

DESCRIPCIÓN DE LOS AJUSTES A LA NORMATIVIDAD QUE REGULAN LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS Y DE ALTO COSTO EN COLOMBIA

SAMIR MANUEL RUÍZ ZABALA



**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA
PROGRAMA ADMINISTRACIÓN EN SALUD
MONTERÍA, CÓRDOBA**

2020

DESCRIPCIÓN DE LOS AJUSTES A LA NORMATIVIDAD QUE REGULAN LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS Y DE ALTO COSTO EN COLOMBIA

SAMIR MANUEL RUÍZ ZABALA

Monografía para optar el título de Administrador en salud

**Director(a):
CLAUDIA URANGO PEREZ
Contadora Pública
Esp. En Revisoría fiscal y contraloría**



**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA
PROGRAMA ADMINISTRACIÓN EN SALUD
MONTERÍA, CÓRDOBA
2020**

NOTA DE APROBACIÓN

CRISTIAN ALBERTO LÓPEZ BERNAL

Firma del jurado

FABIAN JOSE RACINE VERGARA

Firma del jurado

Contenido

| | |
|---|-------------------------------|
| RESUMEN | 5 |
| ABSTRACT..... | 7 |
| INTRODUCCIÓN | 9 |
| 1. DESARROLLO TEMÁTICO | 12 |
| 1.1 Conceptos para calificar una enfermedad como catastróficas o de alto costo. | 12 |
| 1.1.1 Desviación del Costo Esperado | 14 |
| 1.1.2 Cronicidad o Persistencia | 14 |
| 1.1.3 Posibilidad de Gestión | 15 |
| 1.1.4 Distribución en la población..... | 15 |
| 1.2 Enfermedades catastróficas de mayor incidencia en Colombia..... | 15 |
| 1.3 Normatividad entorno a enfermedades catastróficas y de alto costo..... | 18 |
| 1.3.1 ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA..... | 22 |
| 1.3.2 VIH..... | 25 |
| 1.3.3 CANCER..... | ¡Error! Marcador no definido. |
| 1.3.4 HEMOFILIA..... | 29 |
| 2. DISCUSIÓN..... | 32 |
| 3. CONCLUSIÓN | 35 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 46 |

RESUMEN

La atención en salud es una de las condiciones que todo ser humano indistintamente de raza, nacionalidad, o posición social busca obtener, -sin embargo, en dicha atención se observa una situación particular como es el servicios a pacientes con enfermedades de alto costo, por ello a través de esta monografía se realiza un análisis descriptivo y la revisión de documentos referentes a enfermedades catastróficas y de alto costo o patologías que implican un gasto mayor para el sistema general de salud y para la persona que la padece.

Se hizo una búsqueda bibliográfica y consultas para la consecución de publicaciones y otros documentos de importancia, utilizando las siguientes herramientas y fuentes, scielo.org.co; google académico; base de datos Universidad de Córdoba (eLibro.net, vlex, proquest). Para este trabajo se tomó en cuenta que el estado de salud es uno de los factor que más afecta las variaciones en el costo, por encima de otras variables como la edad, el sexo y condiciones socioeconómicas, se buscarán los diferentes documentos de normatividad relacionados a patologías o enfermedades de alto costo. La búsqueda bibliográfica se centró en la consecución de material que ayudó a identificar cómo las enfermedades de alto costo más representativas están documentadas en cuanto a normatividad (Leyes, Decretos, Resoluciones). Es de mencionar, como a pesar de que cada enfermedad tiene una normatividad que garantiza atención integral, se observa que la falta de claridad limita a los pacientes acceder a los tratamientos en los tiempos indicados, llevando a algunos pacientes esperar tratamiento por varios meses inclusive; esta situación lleva a preguntarse qué dice la norma al respecto y cómo se debe hacer para colocar ésta en funcionamiento. Con este análisis, se pretendía conocer lo establecido mediante el Sistema de Seguridad Social en Salud sobre conceptos de enfermedades catastróficas o alto costo, así como el comportamiento de la normatividad en las enfermedades de alto costo más relevante. Por otro lado, se buscaba hacer una descripción de la normatividad que regula la atención a

pacientes con enfermedades catastróficas o de alto costo en Colombia. Desde toda concepción, aun se evidencian muchas cosas que considera en lo relacionado a normatizar servicios y tecnologías en la atención de las enfermedades de alto costo, en especial el hacer más asequibles a las personas que lo padecen, esto se da especialmente en: Transporte del usuario hacia la IPS, entrega con oportunidad de medicamento o insumos necesario para sobrellevar su condición de salud, generación de autorizaciones para consultas o procedimientos quirúrgicos con la oportunidad y pertinencia adecuados. Por otro lado se evidencian, el ajuste frecuente que el estado mediante el Ministerio de la Salud y la Protección Social ha realizado a la normatividad de alto costo y enfermedades catastróficas, evidenciándose entre algunos aspectos lo siguiente:

Resoluciones que indican el ingreso de servicios, procedimientos y patologías a la lista de enfermedades de alto costo. La creación de una cuenta de alto costo con el fin de asegurar los recursos que van destinados a la atención de pacientes que poseen esta patología o son calificados por ellas. Apoyar instituciones que están dedicadas a la atención de pacientes con patologías de alto costo.

Palabras Claves: Alto costo, Enfermedad Catastrófica, Norma, Cáncer, Complejidad.

ABSTRACT

Health care is one of the conditions that every human being, regardless of race, nationality, or social position seeks to obtain, however, in such care a particular situation is observed, such as services to patients with high-cost diseases. Through this monograph, a descriptive analysis and review of documents referring to catastrophic and high-cost diseases or pathologies that imply a greater expense for the general health system and for the person suffering from it is carried out. A bibliographic search and consultations were made to obtain publications and other important documents, using the following tools and sources, scielo.org.co; Academic google; University of Córdoba database (eLibro.net, vlex, proquest). For this work, it was taken into account that the state of health is the factor that most implies the variations in it, above other variables such as age, sex and socioeconomic conditions, the different normative documents related to pathologies or diseases will be sought high cost. The bibliographic search focused on obtaining material that helped to identify how the most representative high-cost diseases are documented in terms of regulations (Laws, Decrees, Resolutions). It is worth mentioning that, despite the fact that each disease has regulations that guarantee comprehensive care, it is observed that the lack of clarity limits patients to accessing the treatments at the indicated times, leading some patients to wait for treatment for several months inclusive; This situation leads one to wonder what the standard says in this regard and how it should be done to put it into operation. With this analysis, it was intended to know what was established through the Social Security System in Health on concepts of catastrophic diseases or high cost, as well as the behavior of the regulations in the most relevant high-cost diseases. On the other hand, the aim was to describe the regulations that regulate the care of patients with catastrophic or high-cost illnesses in Colombia. From every conception, there are still many things that it considers in relation to standardizing services and technologies in the care of high-cost diseases, especially making it more affordable to people who suffer from it, this is especially true in: user to the IPS, delivery with opportunity of medicine or

supplies necessary to cope with their health condition, generation of authorizations for consultations or surgical procedures with the appropriate opportunity and relevance. On the other hand, it is evident, the frequent adjustment that the state through the Ministry of Health and Social Protection has made to the regulations of high cost and catastrophic diseases, showing among some aspects the following: Resolutions that indicate the entry of services, procedures and pathologies to the list of high cost diseases. The creation of a high-cost account in order to ensure the resources that are destined to the care of patients who have this pathology or are qualified by them. Support institutions that are dedicated to the care of patients with high-cost pathologies.

Key words: High cost, Catastrophic Disease, Norm, Cancer, Complexity.

INTRODUCCIÓN

En el sistema de salud mundial se identifican aspectos que pueden afectar de manera directa no solo las finanzas del estado, sino también las finanzas de una familia o una persona de manera individual, inclusive la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace un señalamiento de como las enfermedades no transmisibles (ENT) lo que incluye enfermedades de alto costo, son la principal causa de muerte en el mundo entero, habiendo causado 38 millones (el 68%) de los 56 millones de defunciones registradas en 2012 y nuestro país no es la excepción en este tema; este es el caso que puede generar las enfermedades de alto costo, las cuales se deben estudiar con el objetivo de orientar la gestión del riesgo en salud desde distintos ángulos, basándose especialmente en la normatividad y cuáles han sido los ajustes que se han dado en relación a las enfermedades catastróficas o de alto costo en Colombia.

Se debe considerar que al realizar un análisis a la normatividad sobre enfermedades de alto costo o catastróficas permite establecer un proceso gerencial de las enfermedades en este grupo y de los individuos que la padecen, para identificar cuáles son sus deberes y derechos ante estas patologías.

Para este trabajo se tomó en cuenta que el estado de salud es el factor que más afecta las variaciones en el costo, por encima de otras variables como la edad, el sexo y condiciones socioeconómicas, se buscó los diferentes documentos de normatividad relacionados a patologías o enfermedades de alto costo. La búsqueda bibliográfica se centró en la consecución de material que ayudó a identificar cómo están las enfermedades de alto costo más representativas documentadas en cuanto a normatividad (Leyes, Decretos, Resoluciones)

Tomando en consideración lo anteriormente expuesto, la Resolución 229 de 2020, dice que la población de Colombia debe *“Recibir protección especial cuando se*

padece enfermedades catastróficas o de alto costo. Esto implica el acceso oportuno a los servicios de salud asociados a la patología y a la prohibición que bajo ningún pretexto se deje de atender a la persona ni pueda cobrarsele copagos ni cuotas moderadoras”. Bajo este precepto se identifica como el estado ha desarrollado diversas herramientas establecidas normativamente con el propósito de velar por una adecuada atención en salud para la población con patologías de alto costo o catastrófica.

La Superintendencia Nacional De Salud, a través de la Circular externa 04 de 2014 indica lo siguiente: “En específico, las enfermedades catastróficas se han definido por criterios como la alta complejidad técnica, el alto costo implicado, la baja ocurrencia y la baja efectividad en su tratamiento” bajo estas condiciones es importante identificar cuáles son algunas de estas enfermedades y que normatividad está orientando a los diferentes actores en la prestación del servicio.

Por otro lado, se debe reconocer que cada enfermedad tiene una normatividad establecida por el estado que garantiza su atención integral; sin embargo, se observa que la falta de claridad en los lineamientos o normas limita a los pacientes para acceder a los tratamientos en los tiempos indicados, llevando a algunos pacientes a esperar tratamientos por varios meses inclusive.

Identificar patologías de alto costo es fundamental para alcanzar cobertura financiera, lo que encierra los pacientes afectados, sus familias y la sociedad en general contra el riesgo de dificultades financieras, es decir, de la probable ruina por el pago de los servicios que requiere una persona cuando padece determinada patología catastrófica o de alto costo. A pesar de que la norma colombiana considera la baja ocurrencia como uno de los criterios para la definición de enfermedades de alto costo (EAC), estas enfermedades constituyen un problema creciente de salud, no solo en Colombia, sino en el mundo. En el mundo, la

incidencia, la prevalencia y la mortalidad relacionadas con EAC van en aumento. Las enfermedades no transmisibles y precursoras constituyen la primera causa de muerte, tanto en países de bajos ingresos como en países de altos ingresos, y Colombia no es la excepción.

Por lo anterior, se pretende a través de esta monografía de compilación responder el siguiente interrogante ¿Cuáles son las normas que regulan la atención a pacientes con enfermedades de alto costo en Colombia?

Así mismo, se tiene como objetivo general describir la normatividad que regula la atención a pacientes con enfermedades catastróficas o de alto costo en Colombia; para alcanzar este propósito se toma en consideración unos objetivos específicos como:

- Interpretar los conceptos que se toman en cuenta para calificar una enfermedad como catastróficas o de alto costo.
- Determinar las enfermedades catastróficas de mayor incidencia en Colombia.
- Establecer los diferentes ajustes que se han dado a la normatividad entorno a enfermedades de alto costo.

1. DESARROLLO TEMÁTICO

1.1 CONCEPTOS PARA CALIFICAR UNA ENFERMEDAD COMO CATASTRÓFICAS O DE ALTO COSTO

La Organización Mundial de la Salud, hace un señalamiento de como las enfermedades no trasmisibles (ENT) son la principal causa de muerte en el mundo entero, habiendo causado 38 millones (el 68%) de los 56 millones de defunciones registradas en 2012. Más del 40% de ellas (16 millones) fueron muertes prematuras ocurridas antes de los 70 años de edad. De igual forma, declara que para el periodo 2011-2025, las pérdidas económicas acumulativas y relacionadas a estas enfermedades en los países de ingresos bajos y medios, y bajo el concepto que se mantenga la situación mundial actual, se estiman en US\$ 7 billones. Sin duda un costo descomunal que sobrepasa los costos anuales por implementar una serie de acciones y conjunto de intervenciones de fuerte impacto para reducir la carga de estas enfermedades que a la fecha se encuentra en US\$ 11.200 millones por año. (OMS, 2014).

En la actualidad, el derecho a la salud en Colombia está garantizado; la carta magna o Constitución Política dice “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los

términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad.” Constitución Política de Colombia, (1991)

Posteriormente mediante la reforma al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) que se presentó a través de la Ley 100 de 1993 se brindaron garantías a la prestación de estos servicios los cuales apuntan a una adecuada prestación de servicios de salud a la población colombiana de manera integral, lo que incluye a pacientes con enfermedades catastróficas o de alto costo; partiendo de ese principio, la Superintendencia Nacional De Salud, a través de la Circular externa 04 de 2014, Por la cual se imparten instrucciones respecto a la prestación del servicio de salud en personas con sospecha o diagnóstico confirmado de cáncer, indica lo siguiente: “En específico, las enfermedades catastróficas se han definido por criterios como la alta complejidad técnica, el alto costo implicado, la baja ocurrencia y la baja efectividad en su tratamiento”

Es de anotar, que no se debe echar a un lado como el Estado ha manifestado su interés y preocupación por las personas que padecen enfermedades catastróficas, es por esto que ha iniciado una atención especial para este grupo de personas, situación expuesta mediante normatividad que busca garantizar que pacientes con patologías de alto costo puedan desarrollar un estilo de vida digna con condiciones integrales, lo cual se ha evidenciado mediante las diversos planes de beneficio (PBS) hoy conocidos como Servicios y Tecnologías con Cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC), donde si un paciente o usuario padece una enfermedad catastrófica y requiere de un tratamiento para seguir su vida de manera “normal”, ninguna Empresa promotora de servicios de Salud (EPS) o Empresa Obligada a Compensar (EOC) podrá negar sus servicios, antes por el contrario, está obligada a proveer la atención al paciente de manera prioritaria y garantizar su tratamiento bajo un concepto integral, que incluye la promoción de la salud, prevención,

diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de la enfermedad, por lo que ninguna entidades prestadoras de salud podrá escudarse en que los pacientes no poseen derecho a alguna atención específica.

Ahora bien, el Ministerio de Salud y Protección Social, indica cuatro parámetros especiales para calificar una enfermedad como alto costo organizado así:

1.1.1 Desviación del costo esperado. ¿Los recursos para la atención de determinada patología superan un umbral determinado en un lapso de tiempo determinado? observación reiterada de la distribución altamente desviada en los costos de atención en salud. Este punto indica que desde la concepción de administración de la salud los recursos financieros cumplen un papel fundamental, ya que se administra el riesgo no solo del estado de la salud o complejidad de la salud del usuario sino también del riesgo financiero, por ello toda patología que pongan en riesgo la parte financiera de las diferentes EPS o EOC, se debe revisar si esa patología se debe llevar a alto costo, la cual recibirá un tratamiento diferente en lo financiero.

1.1.2 Cronicidad o persistencia. ¿La patología afecta a personas cuyos costos de atención persisten por encima del umbral, afectando o permaneciendo tres periodos diferentes? proporción de individuos de regresar al costo promedio de un periodo a otro incluso sin intervención, razón por la cual debería considerarse que los costos sean persistentes, es decir si se encuentran por encima del umbral definido en diferentes periodos de análisis.

Este segundo ítem deja entrever que las condiciones de manejo de recursos que pasen el umbral o tope de gastos financieros deben ser recurrentes, es decir que si el paciente llega a recuperar su estado de salud y necesita de atención que sea costoso o permanezca por encima del umbral no se catalogaría como de alto costo;

sin embargo, si el tratamiento de dicha patología no mejora sino que por el contrario lleva al usuario a deterioro entonces se debe catalogar como de alto costo.

1.1.3 Posibilidad de gestión. ¿La patología es susceptible de intervención y manejo en los servicios de salud? debe tener desenlaces críticos como la muerte o la necesidad de una terapia considerada una prestación de alto costo o genere discapacidad moderada a severa.

Con este aspecto se ha de considerar el grado de complejidad de la institución donde este usuario deba recibir la atención, y más allá se debe identificar los efectos que la patología tenga en el usuario, es decir hasta donde puede la enfermedad llevar a incapacitar de manera permanente al paciente o incluso a la muerte.

1.1.4 Distribución en la población. ¿La patología tiene una prevalencia normal o alta en la población general?, este interrogante se enfoca en que para catalogar una patología como de alto costo ésta debería ser frecuente en la población general, lo cual llevaría a ajustes en el manejo de las mismas y elaborar protocolos que permitan una atención integral a dichos paciente.

1.2 ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS DE MAYOR INCIDENCIA EN COLOMBIA

Aun cuando en la Ley 100 de 1993, se venía mencionando de una atención integral en salud, lo que por su puesto incluye la atención a pacientes con enfermedades catastróficas y de alto costo, y un año más tarde se establece indicaciones al respecto las cuales fueron ajustadas posteriormente, solo a través de la Resolución 2565 de 2007, se indica que la primera enfermedad reconocida como de alto costo es la Enfermedad Renal Crónica (ERC); no obstante dos años más tarde mediante

la Resolución 3974 de 2009 se indica que se tenga como enfermedades de alto costo, las siguientes:

- ✓ Cáncer de cérvix
- ✓ Cáncer de mama
- ✓ Cáncer de estómago
- ✓ Cáncer de colon y recto
- ✓ Cáncer de próstata
- ✓ Leucemia linfoide aguda
- ✓ Leucemia mieloide aguda
- ✓ Linfoma hodgkin
- ✓ Linfoma no hodgkin
- ✓ Epilepsia
- ✓ Artritis reumatoidea
- ✓ Infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

Sin embargo, lo expresado en 2009 no fue la última palabra, a través de los años se han anexado diversos procedimientos a esta lista, especialmente al realizárseles actualizaciones a las patologías incluídas en el POS, conocido posteriormente como PBS y hoy Servicios y Tecnologías con cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC), es así como la Resolución 3512 de 2019, registra los siguiente: ALTO COSTO. Sin implicar modificaciones en los servicios y tecnologías de salud financiados con recursos de la UPC, entiéndase como de alto costo para efectos del no cobro de copago, los siguientes eventos y servicios:

A. Alto Costo Régimen Contributivo:

1. Trasplante renal, corazón, hígado, médula ósea y córnea
2. Diálisis peritoneal y hemodiálisis

3. Manejo quirúrgico para enfermedades del corazón
4. Manejo quirúrgico para enfermedades del sistema nervioso central
5. Reemplazos articulares
6. Manejo médico quirúrgico del paciente gran quemado
7. Manejo del trauma mayor
8. Diagnóstico y manejo del paciente infectado por VIH/SIDA
9. Quimioterapia y radioterapia para el cáncer
10. Manejo de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos
11. Manejo quirúrgico de enfermedades congénitas

B. Alto Costo Régimen Subsidiado:

1. Trasplante renal, corazón, hígado, médula ósea y córnea.
2. Manejo quirúrgico de enfermedades cardíacas, de aorta torácica y abdominal, vena cava, vasos pulmonares y renales, incluyendo las tecnologías en salud de cardiología y hemodinamia para diagnóstico, control y tratamiento, así como la atención hospitalaria de los casos de infarto agudo de miocardio.
3. Manejo quirúrgico para afecciones del sistema nervioso central, incluyendo las operaciones plásticas en cráneo necesarias para estos casos, así como las tecnologías en salud y servicios de medicina física y rehabilitación que se requieran. Asimismo, los casos de trauma que afectan la columna vertebral o el canal raquídeo, siempre que involucren daño o probable daño de médula y que requiera atención quirúrgica, bien sea por neurocirugía o por ortopedia y traumatología.
4. Corrección quirúrgica de la hernia de núcleo pulposo, incluyendo las tecnologías en salud y servicios de medicina física y rehabilitación que se requieran.

5. Atención de insuficiencia renal aguda o crónica, con tecnologías en salud y servicios para su atención o las complicaciones inherentes a la misma en el ámbito ambulatorio y hospitalario.
6. Atención integral del gran quemado. Incluye las intervenciones de cirugía plástica reconstructiva o funcional para el tratamiento de las secuelas, la internación, fisioterapia y terapia física.
7. Pacientes infectados por VIH/SIDA.
8. Pacientes con cáncer.
9. Reemplazos articulares.
10. Internación en Unidad de Cuidados Intensivos.
11. Manejo quirúrgico de enfermedades congénitas.
12. Manejo del trauma mayor.

Lo anterior nos deja claro el interés que tiene el estado para la atención a pacientes no solo con patología de alto costo, sino con procedimiento o servicios que se incluyen en esta condición de alto costo; lo cual se indica que en el transcurrir del tiempo se incluirán nuevas patologías que ayuden de una u otra forma a aliviar la situación financiera de las EPS o EOC al incluirlas en la lista de alto costo y vistas bajo un rubro especial establecido por el Ministerio de Salud. Cabe señalar que en la selección de estas patologías están involucrados una serie de directrices establecidas por diversos actores del sistema en salud.

1.3 NORMATIVIDAD ENTORNO A ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y DE ALTO COSTO

Al hablar de normatividad se hace necesario establecer qué es una norma jurídica, la cual es definida por el Sistema Único de Información Normativa del Ministerio de Justicia (SUIN) como “Reglas de conducta, emanadas de poderes legítimos, siguiendo un procedimiento específico de acuerdo a la jerarquía y competencia de los órganos que las emiten. Pretenden regular la conducta mediante autorizaciones

o prohibiciones”. Bajo este concepto es evidente que todas las acciones que en los distintos campos administrativos o de acción de nuestro país deben estar normatizados y el sector salud no es la excepción, estas normas están compuestas entre otras por Leyes, Decretos, Resoluciones, y circulares.

A continuación, se definen cada uno de ellos:

La **Ley** es una “Regla o norma que expide el Congreso, con sujeción a la Constitución, que contiene mandatos de carácter general y abstracto que se aplican en el territorio nacional”, esto indica que al establecerse una ley está sujeta de manera directa a la constitución, por lo cual establece un cumplimiento mayor.

Los **Decretos** son definidos como “Un acto administrativo emanado por el Poder ejecutivo y que generalmente posee un contenido normativo reglamentario de una ley, por lo que su rango es jerárquicamente inferior a las leyes”, se identifica en este concepto que los decretos buscan aclarar aspectos de una ley que por circunstancias especiales requieren de una especificación de manera particular.

La **Resolución**, se registra como un “Acto administrativo de carácter general o específico que se expide conforme a las competencias definidas en la Ley, con el fin de adoptar decisiones o fijar procedimientos”, esta va hacia el actuar de una ley o aclaración de un decreto, llegando a ser más específico en el accionar de las decisiones tomadas a nivel gubernamental, todas estas normas permitirán conocer cómo se ha tratado el tema relacionado con las enfermedades de alto costo en Colombia.

Posteriormente, el Decreto 2699 de 2007, Define lo que es la Cuenta de alto costo. Las Entidades Promotoras de Salud, de los Regímenes Contributivo y Subsidiado y demás Entidades Obligadas a Compensar (EOC) administrarán financieramente los recursos destinados al cubrimiento de la atención de las enfermedades ruinosas y

catastróficas -alto costo- y de los correspondientes a las actividades de protección específica, detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública directamente relacionadas con el alto costo, que en sendos casos determine el Ministerio de la Protección Social, en una cuenta denominada “cuenta de alto costo” que tendrá dos subcuentas correspondientes a los recursos anteriormente mencionados. Sin embargo este mismo decreto asigna una gran responsabilidad como lo indica en su artículo 2 a La administración de la “cuenta de alto costo” se hará de manera conjunta por la totalidad de las Entidades Promotoras de Salud de los regímenes Contributivo y Subsidiado y las demás Entidades Obligadas a Compensar (EOC).

Es evidente que el establecimiento de la cuenta de alto costo es con el fin de manejar los recursos que se direccionan exclusivamente para estas patologías de manera adecuada y no afecte directamente la prestación de servicios de patologías regulares o no incluidas como alto costo, las cuales se puede decir están direccionadas mediante los Servicios y Tecnologías con cargo a la UPC.

Mediante Ley 1122 de 2007, se define lo que es el Aseguramiento del Alto Costo, indicando lo siguiente, “Para la atención de enfermedades de alto costo las entidades promotoras de salud contratarán el reaseguro o responderán, directa o colectivamente por dicho riesgo, de conformidad con la reglamentación que sobre la materia expida el Gobierno Nacional”, esta expresión deja dicho que los diferentes pagadores no asumirían a su cuenta de manera directa el costo de la atención por servicios de alto costo, sino que se establecen mediante empresas aseguradores reasegurar la atención de los servicios de los usuarios tomando en consideración el manejo del riesgo en salud.

De igual forma, es necesario señalar el por qué es fundamental establecer cuentas de alto costo y especialmente en medicamentos, condición expresa así:

Se pueden enunciar cuatro motivos por los cuales el estado debería intervenir en la promoción de la cobertura de los tratamientos para este tipo de enfermedades, especialmente del acceso a medicamentos de alto costo: 1) a veces no alcanza con garantizar el acceso a bienes y servicios esenciales para reducir las brechas en la salud de la población; 2) es conveniente generar un adecuado pool de riesgos, porque las respuestas individuales son menos eficientes que las colectivas; 3) es necesario garantizar una respuesta segura y adecuada en términos clínicos, y 4) si se la integra como parte del derecho a la salud, la respuesta frente a las enfermedades catastróficas debe ser homogénea en calidad. (Tobar, 2014, p. 3)

Lo señalado por Tobar (2014), deja claro diversas situaciones que encierra la atención de alto costo para establecer una atención integral, no obstante, es fundamental conocer cuáles son los lineamientos en relación a normatividad relacionada a estas enfermedades.

De igual forma, se hace necesario involucrar al individuo en la búsqueda de actividades que de una u otra manera apunten a una condición saludables como iniciativas atractivas incluso donde los aspectos de creencias personales derivadas de la interacción con el medio, la sociedad y la cultura han sido transmitidas de una persona a otra desde diferentes fuentes que resultan creíbles y legítimas (madre, padre, amigos) los cuales determinan de una u otra forma el cambio en los comportamientos de los sujetos, todo ello buscando conservar la salud y evitar situación propensas en desarrollar enfermedades que se transformen en alto costo o catastróficas.

La Resolución 0247 de 2014, establece la obligación de reportar los pacientes con cáncer a la Cuenta de Alto Costo por parte de las Empresas Administradoras de

Planes de Beneficios (EAPB), incluidas las del régimen de excepción, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), públicas, privadas y mixtas y las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud, con ello es evidente que el llevar un control de los usuarios con estas patologías permiten hacer los ajustes e incremento en la respectiva cuenta de alto costo, y brindar una adecuada atención a los mismos.

De igual forma, mediante el Acuerdo 245 de 2003, se busca establecer una política integral para el manejo del alto costo, garantizar la adecuada atención de los pacientes afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado, realizar vigilancia epidemiológica y mejorar la utilización de los recursos financieros del Sistema. Así mismo se establecen medidas con el objeto de controlar y prevenir la selección del riesgo de los pacientes con los diagnósticos de VIH-SIDA e Insuficiencia Renal Crónica, que permita corregir y prevenir la concentración de estos enfermos para evitar el desequilibrio financiero de las EPS y ARS del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

1.3.1 Enfermedad renal crónica. La enfermedad renal crónica (ERC) es una de las enfermedades no transmisibles que, a pesar de ser prevenibles, están ocasionando mayor mortalidad en mundo. En esta se incluye un grupo de enfermedades heterogéneas cuyas manifestaciones y curso clínico dependen de la causa y el tipo de afectación, la gravedad, la tasa de progresión y las comorbilidades. La ERC se define como una disminución lenta, progresiva e irreversible en la función renal, asociada directamente a la acumulación de complicaciones.(Lopera-Medina, 2016)

Entre las enfermedades consideradas de alto costo o catastróficas y determinadas por el estado se encuentra la Enfermedad Renal Crónica (ERC), reconocida como tal mediante la Resolución 2565 de 2007, donde expresa: “Téngase como primera

enfermedad de alto costo, la enfermedad renal crónica en fase cinco con necesidad de terapia de sustitución o reemplazo renal”. Es evidente que las condiciones en cuanto a manejo de este tipo de enfermedades y el establecer recursos económicos para su tratamiento son muy altos, y especialmente con el agravante de un recurrente deterioro de la salud del paciente y sin que se vislumbre una recuperación general de la salud.

Posteriormente, con el objetivo de ofrecer una adecuada atención y que las necesidades de estos pacientes sean atendidos de forma digna, se estableció la Circular 038 de 2016, que trata sobre derechos y deberes de los pacientes con ERC; normatividad que establece de manera pormenorizada las condiciones reguladas mediante el gobierno para los pacientes con ERC y aquella atención a la tienen derecho por su patología.

Con el análisis de estas condiciones López-Medina expresó la gran intención de la Ley 1438 del 2014, con la cual el Gobierno Nacional intentó responder a este lineamiento mediante la unificación del POS; sin embargo, se desconoce hasta el momento el impacto de la norma en la cobertura y la calidad de la atención para estos pacientes, de igual forma señala que el manejo de la ERC está condicionado en cualquier país por la forma de organización y el funcionamiento del sistema de prestación de servicios de salud.

Luego, en el marco de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, quien en parte indica que se debe buscar:

El acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el

acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas.

El anterior enunciado refiere cómo lo que se desea por parte del estado es una atención integral para su población, indistintamente de su condición social o política, más allá de todo eso que brinde un servicio desde la prevención, condición mejor tanto para el usuario como para la administración de los recursos por parte de las pagadoras del servicio de salud.

Es de señalar que el manejo de los fondos para la atención de pacientes de alto costo es de suma importancia, por ello mediante la Resolución 185 de 2017, se hacen unos ajustes a la normatividad a fin de hacer más eficiente la gestión del riesgo por parte de las EPS y EOC, se busca implementar estrategias que incluyan un nuevo indicador que mida el porcentaje de pacientes con enfermedades precursoras dentro de cada EPS.

Al revisar estas normas y confrontarlo con la observación frecuente en las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS), es la dificultad especialmente de pacientes que viven en lugares muy apartados para obtener el servicio, no solo de diálisis o hemo-diálisis, es más allá, cuando hay que realizar un trasplante de riñones, de lo cual según la Red Nacional de Donación y Trasplantes del Instituto Nacional de Salud reportó que durante el 2014 se realizaron en Colombia 1.059 trasplantes de órganos, 761 de ellos de riñón, en 643 (84,5%) de los cuales los órganos provenían de cadáveres.

Inclusive el periódico Vanguardia celebrando el Día del Riñón tomó como referencia lo registrado por la Cuenta de Alto Costo, donde evidencia que 35.363 colombianos fueron diagnosticados con ECR en estadio 5 durante el 2018, cifra que cada año reporta al sistema 5.804 nuevos casos con un 70% de solicitudes de trasplantes de

los cuales 2.584 personas buscan un trasplante, situación que no es nada alagadora dada las noticias de pacientes que fallecen en espera de este transplante. Es entonces cuando se conoce que por muchas normas que se den al respecto el índice de mortalidad por esta patología sigue siendo alto.

1.3.2 **VIH.** El Programa de la Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), en un informe general sobre normatividad relacionada con VIH que estigma y discrimina a los pacientes con esta patología hace referencia a condiciones específicas que permiten conocer aspectos de la ley no solo que benefician a los usuarios sino también como se estigma a través de estas mismas normas, por lo cual expresa como la detección precoz de la infección del VIH es crucial. Permite el acceso al individuo al tratamiento antirretroviral que impacta en su calidad y cantidad de vida. Adicionalmente, tiene un impacto favorable en la prevención primaria del VIH, sin embargo, se observa una estigmatización y discriminación a través de diferentes condiciones entre las que se encuentran regulación discriminatoria contra personas que viven con VIH o contra personas que quieren acceder a la prueba para lograr un diagnóstico. (PNUD, 2019)

Mediante la Ley 972 de 2005, el gobierno nacional determinó lo siguiente:

Declárese de interés y prioridad nacional para la República de Colombia, la atención integral estatal a la lucha contra el VIH -Virus de Inmunodeficiencia Humana- y el SIDA – Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida-. El Estado y el Sistema General de Seguridad Social en Salud, garantizará el suministro de los medicamentos, reactivos y dispositivos médicos autorizados para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades ruinosas o catastróficas, de acuerdo con las competencias y las normas que debe atender cada uno de ellos.

Esta instrucción expresa fue ratificada a través de la Resolución 0273 de 2019, donde se determinó: Establecer disposiciones relacionadas con el reporte de información respecto a la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana VIH y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida SIDA; es evidente el gran interés que el gobierno nacional tiene sobre esta población, al vigilar no solo las condiciones de atención momentáneas, sino el hacerles un seguimiento a cada uno de los aspectos que el usuario con dicha patología requiere, siendo uno de ellos la parte afectiva, ya que hoy por hoy se observa instituciones encargadas exclusivamente de pacientes con esta patología, donde incluye tanto su atención médica con infectólogo, exámenes de laboratorio, medicamentos y por supuesto acompañamiento psicológico y por trabajador social, lo que permite que el paciente haga un manejo adecuado e integral de tratamiento y posicionamiento en la sociedad.

Es evidente que aunque esta es una enfermedad que va deteriorando al paciente, aun así mediante directrices dadas en la norma busca que pueda ser un individuo útil a su familia y a la sociedad si recibe un tratamiento integral. De igual forma es importante tomar en consideración lo expresado por el informe del PNUD donde se concluyó que hoy en día no existen criterios discriminatorios. Sin embargo, aún en la práctica y debido a que el cambio es muy reciente se siguen presentando prácticas discriminatorias en la donación de sangre.

Adicionalmente, la exigencia de una asesoría previa y posterior personalizada, también son barreras ya que van en contra de la naturaleza misma del autotest, que quiere ser más efectiva y que las personas se realicen la prueba en su casa sin tener que acudir a un centro médico. También, se consideró que se debe incluir un nuevo algoritmo en Colombia en donde se contemple el autotest. (PNUD, 2019). Las anteriores consideraciones permiten identificar el pleno interés que tiene el estado en brindar una atención no solo con calidad sino también con sentido de humanización e inclusión.

1.3.3 **Cáncer.** El cáncer consiste en el desarrollo de células anormales que se dividen y crecen sin control en cualquier parte del cuerpo. Las células normales se dividen y mueren durante un tiempo programado, en tanto que las células cancerosas no mueren y se dividen casi sin límite, convirtiéndose en masas llamadas tumores, que al expandirse, destruyen los tejidos normales. (Defensoría del pueblo, 2014), esta definición expresada mediante el documento Derecho en Salud de los Pacientes con Cáncer de la Defensoría del Pueblo.

Señala además, que la jurisprudencia constitucional de manera reiterada ha afirmado que existen personas que gozan de especial protección por parte del Estado, imponiéndole al juez tener en cuenta que entre mayor vulnerabilidad del accionante, mayor debe ser la protección. Entre las personas que gozan de esta especial protección, por su estado de debilidad manifiesta, están quienes padecen enfermedades catastróficas o ruinosas, lo que obliga al Estado a brindarles una protección reforzada. (Defensoría del pueblo, 2014).

Es necesario tomar en consideración que la Organización Mundial de la Salud (2017), indica que entre 30% y 50% de los cánceres se pueden prevenir. No obstante, para controlarlo no basta con promover la salud, puesto que la implementación de los estilos de vida saludables más que requerir de voluntad individual, también necesita de la creación de políticas, leyes, programas, planes, que favorezcan cambios en el comportamiento de los individuos hacia estos estilos de vida.

Por otro lado, la OMS en su Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles (2010), indicó que hay intervenciones costo-efectivas disponibles en las cuatro estrategias generales de prevención y control del cáncer determinando estas como: la prevención primaria, la detección precoz, el tratamiento y los cuidados paliativos.

Es claro que al hacer una detección precoz permite que la población no llegue a desarrollar enfermedades de alto costo o en su defecto este llega a una etapa en donde las condiciones sean irreparables, este es el caso del cáncer de mama, al tomar en consideración la sospecha ante los primeros signos y síntomas y, si se pueden costear, las revisiones a nivel poblacional, aumentan la posibilidad de supervivencia.

Mediante la Ley 1384 de 2010, se establecieron las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo. En este caso se determinan algunos programas de prevención y detección que permitan ayudar a la población con la identificación a tiempo de estas patologías es decir hacer un diagnóstico a tiempo de la enfermedad.

Para mejorar las condiciones registradas anteriormente, y proyectarse hacia ajustes o cambios que se están presentando en la atención de la población Colombiana, se han realizado igualmente unos cambios en la norma en relación a planes como los instaurados mediante la Resolución 3280 de 2018 como parte del plan integral de cuidado primario en salud, donde se debe verificar que la persona adulta mayor accedió a las atenciones definidas en el esquema de intervenciones/atenciones en salud individuales, en el caso contrario, ordenar o canalizar para su realización: Tamización para cáncer según lo definido en el procedimiento de: Cáncer de cuello uterino; Cáncer de mama; Cáncer de próstata; Cáncer de colon y recto.

Sin embargo, la proyección de atención no es solo en la población adulta, también para los niños niñas y adolescentes a través de la Ley 2026 de 2020, se tiene por objeto establecer medidas que hagan efectiva la protección del derecho fundamental a la salud de los menores de 18 años con diagnóstico o presunción de cáncer, declarar su atención integral como prioritaria, garantizando el acceso efectivo a los servicios de salud oncopediátrica y fortalecer el apoyo social que recibe esta población. Es de recordar que esta población será nuestra población productiva e indistintamente también requiere de una atención especial y con ello ayudaría a la carga de la atención que sus padres tendrían sobre su tratamiento.

De igual forma, en el caso del cáncer, por su complejidad y manejo, la Corte Constitucional ha reiterado el deber de protección especial que deben tener las entidades prestadoras del servicio de salud (EPS), y por lo tanto, ha ordenado que se autoricen todos los medicamentos y procedimientos de los servicios y tecnologías con cargo a la UPC y los no incluidos, que se requieran para el tratamiento, incluso inaplicadas las normas que fundamentan las limitaciones a dicha atención.

Cabe destacar por último la obligación estatal, lo cual implica la provisión de una atención integral, continua y equitativa; encerrando las dimensiones de promoción, prevención, curación y rehabilitación; lo cuales involucran el derecho y responsabilidad de las personas, familias y comunidades de ser protagonistas de su propia salud, por lo que promueve procesos sociales y políticos que les permitan expresar necesidades, percepciones, participar en la toma de decisiones, y la exigencia y vigilar del cumplimiento de sus derecho. (Defensoría del pueblo, 2014)

1.3.4 **Hemofilia.** El ministerio de Salud y la protección social (2015) indica que “La hemofilia es un trastorno congénito vinculado al cromosoma X, provocado

por la deficiencia del factor VIII y IX de la coagulación, en el caso de la Hemofilia A y B respectivamente”.

Por otro lado, la Resolución 0123 de 2015, cuyo objeto es:

Establecer el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación, a la Cuenta de Alto Costo por parte de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud - IPS, las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud - EAPB incluidas las de régimen de excepción y régimen especial de salud y las direcciones departamentales, distritales y municipales de salud.

En este objetivo es claro el hacer un seguimiento minucioso de los pacientes que padecen dicha enfermedad, lo cual especialmente está envuelto es llevar un control de los medicamentos y tratamiento que un paciente debe llevar especialmente por el costo tan elevado que se este significa al sistema, se debe recordar que en algunos casos por el manejo o la atención a pacientes con dicha patología se han extraviados muchos recursos.

Esta última situación dio pie a considerar el manejo minucioso de los recursos desde la asignación de los mismos a los pagadores como la contratación de estos con los pagadores; es por ello que mediante la Resolución 1839 de 2019, se busca “Definir los montos a aportar, reconocer y pagar a las EPS de los Regímenes Contributivo y Subsidiado y a las EOC, en aplicación del mecanismo adicional para ajustar la desviación de la siniestralidad Hemofilia -A Severa, una vez aplicado el mecanismo de cálculo para la vigencia 2019.” Esta resolución y muchas otras son clara evidencia de las intenciones por parte del estado en prestar servicios de salud a población con patologías de alto costo o catastróficas.

Es evidente que los tratamientos a pacientes con hemofilia pese a que es un costo alto, es mucho menor que el que tendría no brindar ningún tratamiento preventivo al paciente, pues eso no solo afectaría su calidad de vida, e incluso lo pondría en riesgo, sino que terminaría siendo más costoso para el sistema de salud. En promedio, según las cifras de la Cuenta de Alto Costo, los pacientes con hemofilia en Colombia reciben unas tres dosis semanales de la proteína, cuyo valor, dependiendo del tipo de hemofilia que tenga el paciente y de su gravedad, puede llegar a los 10 millones de pesos por dosis. (Colprensa, 2019)

Afortunadamente, en Colombia el nivel de atención de esta enfermedad es muy bueno en comparación con otros países de Latinoamérica o del resto del mundo. No obstante, a pesar de estos resultados positivos, el tratamiento profiláctico no basta. Según Karen Cortés, líder médico de la coordinación de auditoría de la Cuenta de Alto Costo, la atención de pacientes con hemofilia en Colombia es bastante cercana al 100%, lo que se ve reflejada inclusive en la atención física y sicosocial que les ayuda a enfrentar las complicaciones de una enfermedad que, pese a los avances en los tratamientos, altera de todos modos la vida cotidiana de los pacientes. (Colprensa, 2019).

Sin embargo, aun cuando los datos son alagadores, es de pensar como se están manejando los recursos para la atención de estos pacientes desde los distintos entes gubernamentales, donde estos recursos son extraviados o mal versados como ocurrió en el Departamento de Córdoba, noticia ampliamente conocida como el cartel de la Hemofilia; por lo cual, se debe hacer una minuciosa auditoría a los procesos para que los usuarios de esta patología realmente sean los beneficiarios de estos recursos y no se encuentren en distintas manos.

2. DISCUSIÓN

El debate sobre la sostenibilidad de los sistemas de salud y las diversas políticas que los estados han desarrollado entorno a la salud está presente en todos los países, sin escatimar nivel social, económico o político alguno. En todos estos se distinguen las diversas consideraciones que brindan los sistemas en los cuales la oferta de servicios y el acceso a los cuidados son segmentados, este es uno de los casos a discutir en relación a las enfermedades de alto costo y su parte normativa.

En todos estos se distinguen las diversas consideraciones que brindan los sistemas en las cuales la oferta de servicios y el acceso a los cuidados son segmentados, en este caso particular por el manejo de la atención y especialmente el uso de los recursos asignados para el mismo, donde los distintos pagadores buscan su lucro particular y no vigilar la atención o servicios que se puede brindar a un usuario con patologías de alto costo, de ahí la necesidad de normatizarse la atención de éstas y asignar cuentas específicas para dichos rubros.

Desde toda concepción, aun se evidencian muchas cosas que considera en lo relacionado a normatizar servicios y tecnologías en la atención de las enfermedades de alto costo, en especial el hacer más asequibles a las personas que lo padecen, esto se da especialmente en: Transporte del usuario hacia la IPS, entrega con oportunidad de medicamento o insumos necesario para sobrellevar su condición de salud, generación de autorizaciones para consultas o procedimientos quirúrgicos con la oportunidad y pertinencia adecuados.

Al examinar uno aspectos puntuales se encuentra que por ejemplo en los pacientes con ERC, aun cuando hay una amplia normatividad, a muchos de estos se les dificulta el acceso a la atención ya que no tienen recursos para asistir regularmente a sus tratamientos, debido a que los pagadores del servicio no mantienen contrato recurrente con transportadores con este propósito, de ahí la

necesidad de entablar acciones judiciales como los derechos de petición y hasta tutelas; situación que no es lo correcto por el amparo de la norma ante estos pacientes.

Otro caso particular son los pacientes con cáncer, donde son frecuentes las tutelas, un dato de ello se evidencia en el informe de 2018 de la Densoría del Pueblo, donde señala que en ese período se interpusieron 18.145, tutelas por oncología, es obvio que muchas de los servicios estaban incluidos en el PBS, sin embargo los prestadores no realizaban los procedimientos o prestaban los servicios acorde con aspectos de oportunidad y accesibilidad. Ante estos datos es evidente que por muy buenas que sean las normas o lo bien estructuradas que están si los pagadores y los prestadores no se colocan en el plan de ejecutarlas como están estipuladas se continuará con los altos índices de tutelas y problemática en la atención a estos pacientes.

Por último y no menos importante es lo relacionado a la normatividad que regula la atención a los pacientes con Hemofilia, se identifican de manera clara y como se aporta en el documento se indica que estos pacientes reciben atención hasta en un 100%, sin embargo, la dificultad se da en el manejo de los recursos, ya que los diferentes entes que manejan recursos para estos pacientes hacen valvulación de fondos, aun cuando esto no es frecuente si es de cuidado, dado específicamente el caso que ocurrió en el Departamento de Córdoba, con el cartel de la Hemofilia, donde con el visto bueno de los gobernantes de turno se malversaron fondos.

Por todo lo anterior, es fundamental que constantemente se haga una revisión de la normatividad que abarca a los pacientes de alto costo, para sí contribuir a mejorar un poco su condición de vida; claro está de igual forma establecer controles en el manejo de los recursos para la atención de estas patologías, y buscar que los diferentes entes vigilen el uso que se da a los mismos, es evidente otra necesidad

como lo es una comunicación frecuente y clara entre los pagadores y los prestadores de tal forma que estos últimos no rechacen o atrasen la atención a pacientes con las patologías analizadas.

3. CONCLUSIÓN

Se hizo necesario ahondar en el conocimiento de la normatividad establecida en nuestro país relacionada con las enfermedades de alto costo, para así identificar los diversos cambios y su repercusión en una atención adecuada en salud a pacientes con patologías de alto costo o catastróficas.

Un aspecto importante de esta situación, es observar que las condiciones normativas y jurídicas hacen que el manejo de estas enfermedades se hagan más complejas, especialmente porque quienes legislan por lo general lo hacen hacia los grandes poderes, y son estos quienes manejan diversos campos de la prestación de los servicios; no obstante, el analizar los diversos ajustes de la normatividad evidencian que de una u otra forma se busca complementar o mejorar no solo las condiciones del paciente sino también los de su familia.

Por otro lado, se evidenció el ajuste frecuente que el estado mediante el Ministerio de la Salud y la Protección Social ha realizado a la normatividad de alto costo y enfermedades catastróficas, evidenciándose entre algunos aspectos lo siguiente: Resoluciones que indican el ingreso de servicios, procedimientos y patologías a la lista de enfermedades de alto costo.

La creación de una cuenta de alto costo con el fin de asegurar los recursos que van destinados a la atención de pacientes que poseen esta patología o son calificados por ellas. Es de mencionar como las EPS y las EOC tienen en sus manos la responsabilidad de administrar financieramente los recursos destinados al cubrimiento de la atención de las enfermedades ruinosas y catastróficas -alto costo- y todo lo referente a las actividades de protección específica, detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública directamente relacionadas con el alto costo, determinados por el Ministerio de la Protección Social.

Cabe señalar que la administración de la “cuenta de alto costo” se hará de manera conjunta por la totalidad de las EPS y EOC.

Apoyar instituciones que están dedicadas a la atención de pacientes con patologías de alto costo es una de las características clara en la normatividad analizada, en el caso del cáncer, por su complejidad y manejo, hasta la Corte Constitucional ha reiterado el deber de protección especial que deben tener los pacientes de alto costo por parte de las EPS, y ha ordenado que se autoricen todos los medicamentos y procedimientos de los servicios y tecnologías con cargo a la UPC y los no incluidos, que se requieran para el tratamiento.

Pero no solo a paciente con cáncer, en el caso de pacientes con VIH además de vigila las condiciones de atención momentaneas, también les hacen un seguimiento a cada uno de los aspectos que el usuario con dicha patología requiere, siendo uno de ellos la parte afectiva, ya que hoy por hoy se observan instituciones encargadas exclusivamente de pacientes con esta patología, donde incluye tanto su atención médica con infectólogo, exámenes de laboratorio, medicamentos y acompañamiento por psicología y trabajo social, lo que permite que el paciente reciba un manejo adecuado e integral de su tratamiento.

Los países brindan diferentes respuestas al desafío de disminuir la brecha entre los que acceden y los que no a un tratamiento oportuno en enfermedades catastróficas. Pero todavía no se estableció un modelo satisfactorio para las personas y que alcance, además, integralidad en la cobertura horizontal y vertical (la primera implica que se cubra a las personas con una misma patología y la segunda que se cubran todas las enfermedades catastróficas y todos los gastos generados por ellas). Se pueden enunciar cuatro motivos por los cuales el Estado debería intervenir en la promoción de la cobertura de los tratamientos para este tipo de enfermedades, especialmente del acceso a medicamentos de alto costo: 1) a veces no alcanza con

garantizar el acceso a bienes y servicios esenciales para reducir las brechas en la salud de la población; 2) es conveniente generar un adecuado pool de riesgos, porque las respuestas individuales son menos eficientes que las colectivas; 3) es necesario garantizar una respuesta segura y adecuada en términos clínicos, y 4) si se la integra como parte del derecho a la salud, la respuesta frente a las enfermedades catastróficas debe ser homogénea en calidad.

Es difícil identificar el modelo de cobertura más extendido, pero se puede inferir qué abordaje de la problemática está condicionado por el modelo de sistema sanitario implementado en cada país: sistema público, de seguro social o de seguros privados.

A continuación se enumera un listado de herramientas empleadas por los diferentes países para avanzar hacia la universalidad en la cobertura de enfermedades catastróficas.

a) Control de la oferta. En países como Inglaterra o Canadá, con tradición de cobertura universal y financiación estatal, la tendencia es cubrir a las enfermedades catastróficas a través de mecanismos similares a los empleados para el resto de las enfermedades. La principal debilidad de este modelo es la dificultad para contener el gasto. En la práctica, las listas de espera funcionan como una cámara de descompresión que se emplea para ajustar el presupuesto a la demanda.

b) Programas Nacionales para Enfermedades Catastróficas. Dentro de su programa de asistencia farmacéutica, Brasil provee medicamentos para enfermedades catastróficas. Algunas patologías, como HIV/SIDA, insuficiencia renal crónica, trasplantes y los tratamientos con medicamentos de alto costo, son financiados por el Ministerio de Salud para todos los ciudadanos por igual. El abordaje

de las enfermedades catastróficas se concreta mediante dos programas: de medicamentos estratégicos y de dispensación excepcional. Estos últimos son responsabilidad del Ministerio de Salud y los Estados, conforme a lo acordado en la Comissão Intergestores Tripartite (CIT). También se cubren patologías como hepatitis viral B, C, enfermedad de Gaucher y enfermedades oncológicas, entre otras. Además, en 2006 por medio una resolución ministerial se crea la Comisión de Evaluación de Tecnología en salud (CITEC) (Brasil, 2006 a) que define la incorporación de nuevas tecnologías y regula su cobertura por el Sistema Único de Salud y los seguros privados (Brasil, 2006b).

- c) Redistribución de los riesgos.** En el caso de los seguros sociales, una alternativa es no excluir las prestaciones vinculadas a las enfermedades catastróficas de la canasta de prestaciones aseguradas, pero regular la distribución de los casos. En Colombia, por ejemplo, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) estableció en 2003 una política de atención integral de patologías de alto costo que incluyó 4 componentes (Toro, 2010): mecanismos de redistribución del riesgo, control de selección del riesgo, ajustes al modelo de atención y procedimientos de vigilancia epidemiológica. En el marco de esta política, se ordenó una redistribución de afiliados (con patologías de VIH-SIDA o insuficiencia renal crónica) entre las aseguradoras por una única vez, con el propósito de que cada empresa promotora de salud (EPS) y administradoras de régimen subsidiado (ARS) tuvieran un número proporcional de casos en función del número total de afiliados, con la intención de homogenizar el nivel de riesgo entre aseguradores. Las enfermedades catastróficas están definidas en el manual de

Actividades, Procedimientos e Intervenciones del Plan Obligatorio de Salud (Colombia, 1994). Las patologías de alto costo son atendidas por el Sistema de Seguridad Social Colombiano bajo un esquema diferencial entre el régimen contributivo y el subsidiado. En el régimen subsidiado, la cobertura es plena desde el momento de la afiliación, mientras que en el régimen contributivo existe un “periodo mínimo de cotización”. En ambos regímenes, estos eventos están excluidos del pago de copagos o cuotas moderadoras.

d) Seguros privados voluntarios específicos de enfermedades catastróficas. En muchos países desarrollados se implementaron seguros privados voluntarios bajo la modalidad de pólizas para enfermedades graves (en inglés, dread disease insurance), es decir, seguros destinados a brindar las coberturas faltantes o a complementarlas a los que acceden las personas con capacidad de pago. Por eso, la mayor debilidad de esta modalidad es la restricción para alcanzar la cobertura universal.

Las pólizas surgen en Suiza y EE.UU. durante los sesenta y luego se expanden a otros países. En América latina no tuvieron mucho éxito. En la actualidad, funcionan en Panamá y algunos otros países. Se las puede dividir en dos grupos: los seguros para enfermedades graves y los que están vinculados a un seguro de vida. Este último es el más extendido dado que, en general, las enfermedades catastróficas están asociadas a una alta probabilidad de muerte. Entonces, la cobertura de la enfermedad es concebida como un adelanto financiero del siniestro que desencadenará el pago del capital asegurado en la póliza, lo que facilita la resolución de las brechas que pueden aparecer en materia de prestaciones que debería cubrir el seguro. Es difícil

hacer extensivo este tipo de seguros a sistemas universales, dado que se vinculan en forma directa con la capacidad de pago.

- e) Coseguros específicos.** En algunos casos se desistió de lograr la cobertura universal y homogénea. Estados Unidos, por ejemplo, implementó el modelo de seguros privados, que presenta coberturas limitadas y asociadas a la capacidad de pago de los ciudadanos y en la actualidad, constituye uno de los principales desafíos a ser superados por la reforma de salud que impulsa la administración de Barack Obama. Para disminuir la brecha entre la cobertura original del aseguramiento público para ancianos (Medicare) y para carenciados (Medicaid) y la que necesitan los pacientes, las compañías aseguradoras brindan un seguro privado: Medigap (Medicare, 2010). El Medicare tiene cuatro tipos de cobertura: 1) cobertura hospitalaria (se paga en gran parte mediante impuestos generales); 2) cobertura médica ambulatoria (con una prima de U\$S50 por mes); 3) Medical Advantage Plan, conocida como Medicare + Choice, porque permite a los beneficiarios inscribirse en planes de salud privados, y 4) medicamentos, para los cuales también se paga una prima adicional. Solo puede acceder al Medigap un ciudadano que ya tiene cobertura hospitalaria o la ambulatoria de Medicare, y está dispuesto, además, a pagar la prima correspondiente.
- f) Reaseguros.** Es un seguro para aseguradores. Se trata de la alternativa que consiste en proveer a los aseguradores (sociales o privados) un seguro complementario que los compense en casos de requerir desembolsos por cuidados para tratamientos de enfermedades catastróficas. En Chile hay dos principales esquemas de protección social en salud: el Fondo Nacional de Salud (FONASA)

y las instituciones de salud provisional (ISAPRES). El primero tiene un seguro catastrófico perteneciente al mismo FONASA. Las ISAPRES tienen una cobertura adicional para enfermedades catastróficas (CAEC), que si se cumplen ciertos requisitos, permite financiar hasta el 100% de los gastos derivados de atenciones de alto costo, tanto hospitalarias como algunas ambulatorias. A este esquema accede cerca del 15% de la población. El requisito es que el gasto en la enfermedad catastrófica esté dentro de un rango determinado, entre un monto mínimo (franquicia) y uno máximo (tope). Para acceder a este beneficio, una enfermedad es considerada catastrófica cuando la suma de los copagos que genere, es decir, de los montos a pagar por el afiliado, sea superior a un deducible determinado. Cubre las prestaciones hospitalarias que no están dentro del Programa de acceso Universal a las Garantías Explícitas en Salud (AUGE).

g) Cuentas individuales de capitalización. Singapur, que hasta 1984 contaba con un sistema de salud similar al inglés, combina gasto de bolsillo para gastos menores con cuentas personales de ahorro para gastos mayores, incluido un seguro catastrófico complementario. En el sistema de cuentas de ahorro, denominado Medisave, las personas capitalizan recursos para la atención propia y de sus familiares directos, a partir de aportes obligatorios de trabajador y empleador en partes iguales, los cuales representan entre un 6 y 8% del salario mensual. En relación con los gastos catastróficos, se financian a través del Medishield, un seguro voluntario, pero con deducibles elevados y copagos. Aquellos que aportan al Medisave quedan automáticamente afiliados, salvo que expresen lo contrario. Si el paciente no puede acumular suficiente dinero en sus cuentas, existe un tercer sistema, denominado Medifund, que consiste en un fondo

financiado por aportes extraordinarios del Estado, cuyos rendimientos financieros se usan para gastos de hospitalización de las personas pobres.

h) Discriminación positiva en la cobertura de enfermedades catastróficas. Se considera discriminación positiva cuando se selecciona un grupo de patologías con protocolización para las cuales se implementan mecanismos que aseguren la financiación y verifiquen la prestación¹⁰. En el caso de la cobertura de las patologías de baja prevalencia y alto costo, este concepto se refiere a la creación de subsistemas de salud específicos y concentrados en reducir el efecto catastrófico de estas patologías. Dentro de la discriminación positiva, se pueden diferenciar tres arreglos institucionales diferentes: I) seguros universales, II) fondos universales y III) fondos para extender cobertura:

- **Seguros universales de enfermedades catastróficas.** En Holanda, el sistema de salud está organizado en función del ingreso de las personas. Por un lado, están los fondos de enfermedad, que cubren a todos los ciudadanos que están por debajo de un determinado umbral de ingresos, es decir, al 72% de la población. A quienes superan ese umbral se los obliga a contratar un seguro privado, muchas veces ofrecido por los mismos fondos. En paralelo, toda la población está cubierta por el Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ), un seguro universal que cubre determinados siniestros dentro de los cuales se incluyen algunas enfermedades catastróficas. El AWBZ se financia con impuestos generales y rentas al salario y cubre situaciones sobre las que el Estado prefiere no delegar,

como los cuidados crónicos para la tercera edad, prácticas preventivas y atención primaria, que representan el 40% del gasto en salud. Muchas enfermedades catastróficas que no son cubiertas por el AWBZ, lo son por los seguros.

- **Fondos que garantizan la financiación de las prestaciones de forma universal.** En algunos casos, la discriminación positiva requirió la sanción de leyes para garantizar la financiación. En México, por ejemplo, las enfermedades catastróficas están expresamente contempladas en la Ley General de Salud, a través del Fondo para Gastos Catastróficos. Este fondo se financia de manera solidaria con recursos del Estado nacional y las entidades federativas. El Fondo para Gastos Catastróficos se destina el 8% de los recursos del Seguro Popular en Salud, un modelo de aseguramiento público que combina subsidio público con aporte de los usuarios. En la actualidad, Paraguay discute una ley similar en el Congreso.

En Uruguay, mediante el Fondo Nacional de Recursos, cubren determinados medicamentos de alto costo y procedimientos de alta tecnología para todos los habitantes, sin importar quién es el asegurador primario de la atención médica. Esto, no solo garantiza la cobertura universal y equitativa frente a las patologías catastróficas, sino que también avanza en la protocolización de los tratamientos y vela por una selección racional de las tecnologías y una calidad homogénea de los cuidados. No se trata específicamente de un seguro para enfermedades catastróficas sino de un esquema de pago. La

cobertura resulta parcial, ya que se desentiende de otros gastos, que son bajos para el gasto de bolsillo mensual, pero inciden significativamente por su extensión en el tiempo.

Su política de selección racional se sustenta en que una vez que un medicamento resulta aprobado para su comercialización, se evalúa su inclusión en el formulario terapéutico de medicamentos (FTM) y solo entonces se contempla su cobertura. Una de las principales fortalezas del FNR reside en el carácter normativo de las guías de manejo de las enfermedades catastróficas cubiertas, que si bien no funcionan como guías de práctica para el manejo de la enfermedad en cuestión, su función central consiste en trazar el camino crítico para definir si un paciente necesita un medicamento de alto costo.

La correcta difusión y educación al cuerpo profesional respecto de las normativas de cobertura permitió reducir el número de pedidos por parte de los médicos sin aumentar el número de rechazos desde el FNR. Es interesante destacar que el FNR no limita su acción a la asistencia y tratamiento de estas enfermedades sino que también desarrolla actividades en medicina preventiva, porque esto reduce o retrasa la aparición de las enfermedades e impacta en los gastos que implican las posibles complicaciones.

- **Fondos que expanden cobertura frente a enfermedades catastróficas.** Se trata de mecanismos que buscan alcanzar una cobertura homogénea de las protecciones sociales frente a las enfermedades catastróficas, al complementar las

protecciones ya existentes. En Chile, por ejemplo, a través del Aseguramiento Universal de Garantías Explícitas (AUGE) establecido desde 2002, se seleccionaron un conjunto de patologías (57) que fueron protocolizadas y se asumió como objetivo que todos los ciudadanos accedan a los mismos tratamientos independientemente de si estos son provistos por el sistema público (FONASA) o por el privado (ISAPRES). Para implementarlo, el gobierno creó un fondo que financia las prestaciones en el sector público para extender la cobertura (en sentido vertical) y garantizar la gratuidad de las prestaciones para los segmentos más pobres (tramos A y B).

En Perú, el Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) fue creado en 2002 como una entidad de derecho privado que complementa las funciones del Seguro Integral de Salud (SIS) al cubrir las prestaciones de salud, especialmente las de alto costo. Sin embargo, contaba con un presupuesto insuficiente para financiar estos tratamientos por completo, ya que no recibía aportes del tesoro público. Esta situación cambió con la Ley 29.761, de Financiamiento Público de los Regímenes Subsidiado y Semicolaborativo del Aseguramiento Universal de Salud, que crea la Unidad Ejecutora FISSAL y le da categoría de Institución Administradora de Fondos de Aseguramiento en Salud (IAFAS) para el financiamiento de las enfermedades oncológicas más comunes, la insuficiencia renal crónica (IRC) y las enfermedades raras (aquellas con muy baja prevalencia).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Colprensa. (2019). *En Colombia hay 2.170 personas diagnosticadas con hemofilia. Radio Nacional de Colombia. RTVC.* <https://bit.ly/2TbE5rT>
- Colprensa. (2019, 14 de marzo). *Más de dos mil personas en Colombia esperan por un trasplante de riñón. Vanguardia.* <https://bit.ly/31A0x2h>.
- Congreso de la República de Colombia. (2015, 16 de febrero). *Ley estatutaria 1751. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones.* Diario Oficial 49427.
<https://bit.ly/3nmwzlg>
- Congreso de la República de Colombia. (2005, 15 de julio). *Ley 972. Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/Sida.* Diario Oficial 45970. <https://bit.ly/2GFqupH>
- Congreso de la República de Colombia. (2010, 19 de abril). *Ley 1384. Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.* Diario Oficial 47685.
<https://bit.ly/3jAwkae>
- Congreso de la República de Colombia. (2020, 23 de julio). *Ley 2026. Por medio de la cual se modifica la Ley 1388 de 2010, se establecen medidas para garantizar la prestación de servicios de salud oncopediátrica y se declara la atención integral como prioritaria a los menores con cáncer y se dictan otras disposiciones. –Ley Jacobo–.* Diario Oficial 51384.
<https://bit.ly/2GJMa3J>

Constitución Política de Colombia. (1991). Gaceta Constitucional n.º 116.
<https://bit.ly/3jz8hZb>

Consejo Nacional De Seguridad Social En Salud. (2003, 01 de abril). Acuerdo 245.
Por el cual se establece la política de atención integral de patologías de alto costo, para los regímenes contributivo y subsidiado del SGSSS. Diario Oficial 45145. <https://bit.ly/30Cm7TI>

Corte Constitucional.(2008, 31 de julio). Sentencia T-760/08. (Manuel José Cepeda Espinosa M.P.). <https://bit.ly/3d8Kw83>.

Defensoría del Pueblo. (2014). *Derechos En Salud De Los Pacientes Con Cáncer.* (Serie derechos de los usuarios en salud y seguridad social). Defensoría del pueblo con el apoyo de la Liga Colombiana contra el Cáncer.
<https://bit.ly/3IMpl9B>

Defensoría del Pueblo. (2019). *La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social.* Defensoría del pueblo.
<https://bit.ly/2IR56i5>

De la Torre, J. (2016, 13 de febrero). *El viacrucis del paciente de alto costo.* Revista Semana. <https://bit.ly/34vUGvF>

Dirección de Epidemiología y Demografía. (2017). *Guía conceptual y metodológica para la caracterización de la población afiliada a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB).* (Versión 4).
<https://bit.ly/30CShhA>

Enfermedades de alto costo, a debate. (2005). *Portafolio*,
<https://ezproxyucor.unicordoba.edu.co:2113/docview/334547928?accountid=137088>

Fondo Nacional de Recursos. (17 de mayo de 2013). Derecho a la Salud, Medicamentos y otras prestaciones de alto costo. Disponible en Fondo Nacional de Recursos, Medicina Altamente Especializada:
http://www.fnr.gub.uy/debate_justicia_salud

Frampton, J.E. y Keating, G.M. (2008). Bevacizumab: in first-line treatment of advanced and/or metastatic renal cell Carcinoma *BioDrugs* (vol. 22, nº2), pp. 113-120

Fundación Medifé. (2010). Reforma del sector salud en EE.UU. un primer análisis de lo que se hizo y lo que falta hacer. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Gabbay, J. y Walley, T. (2006). Introducing new health interventions. *BMJ* (332), pp. 64-66

Lopera-Medina, M. M. (2016). *La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud*. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 15(30), 212-233.
<https://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyeps15-30.ercc>

Lopera-Medina, M. M. (2017). *Utilización de servicios de salud por enfermedades catastróficas o de alto costo en Antioquia*. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 16(32), 120-137.
<https://dx.doi.org/10.11144/javeriana.rgps16-32.usse>.

Ministerio de salud. (1994, 5 de agosto). Resolución 5261. *Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.* Diario Oficial 41642.

<https://bit.ly/3nemFbE>

Ministerio de trabajo. (2014, 12 de agosto) Decreto 1507. *Por el cual se expide el, Manual Único para la Calificación de la Pérdida de la Capacidad Laboral y Ocupacional.* Diario Oficial 49241. <https://bit.ly/3lhsy69>

Ministerio de Salud y Seguridad Social. (2019, 27 de diciembre). Resolución 3512. *Por la cual se actualizan los servicios y tecnologías de salud financiados con recursos de la Unidad de Pago por Capitación (UPC).* Diario Oficial 51179. <https://bit.ly/2SqV3SC>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018, 02 de agosto). Resolución 3280. *Por medio de la cual se adoptan los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta Integral de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud y la Ruta Integral de Atención en Salud para la Población Materno Perinatal y se establecen las directrices para su operación.* Diario Oficial 46709. <https://bit.ly/3iykuw1>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2020, 21 de febrero). Resolución 229. *Por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la carta de desempeño de las Entidades Promotoras de Salud - EPS de los Regímenes Contributivo y Subsidiado.* Diario Oficial 51234. <https://bit.ly/34par7D>

Ministerio de salud y protección social. (2017). *Criterios para identificar patologías de alto costo en Colombia*. <https://bit.ly/2F4FpJB>

Ministerio De Salud Y Protección Social Y Insituto De Evaluación Tecnológica En Salud (2015). *Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia a severa sin inhibidores*. <https://bit.ly/3jFOYh1>

Ministerio De Salud Y Protección Social. (2019, 01 de febrero). Resolución 0273. *Por la cual se establecen disposiciones para el reporte de información relacionada con la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana - VIH y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida - SIDA con destino a la Cuenta de Alto Costo*. Diario Oficial 51234. <https://bit.ly/3d3Raw9>

Ministerio De Salud Y Protección Social. (2015, 21 de enero). Resolución 0123. *Por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación a la Cuenta de Alto Costo*. Diario Oficial 49402. <https://bit.ly/34mQSNa>

Ministerio de Salud y protección Social. (2017, 31 de enero). Resolución 185. *Por la cual se modifica la Resolución número 248 de 2014. El Ministro de Hacienda y Crédito Público y el Ministro de Salud y Protección Social, en ejercicio de sus facultades legales y reglamentarias, en especial, de las conferidas en el literal b) del artículo 25 de la Ley 1122 de 2007 y el artículo 2.6.1.5.5 del Decreto número 780 de 2016*. Diario Oficial 50134. <https://bit.ly/2SwFh8L>

Ministerio De Salud Y Protección Social. (2019, 9 de julio). Resolución 1839. *Por la cual se definen los montos a aportar, reconocer y pagar a las Entidades*

Promotoras de Salud - EPS de los Regímenes Contributivo y Subsidiado y a las Entidades Obligadas a Compensar - ECO para la vigencia 2019, en aplicación del mecanismo adicional para ajustar la desviación de la siniestralidad "Hemofilia A Severa". Diario Oficial 50983. <https://bit.ly/3jAgOLI>

Ministerio De Salud Y Protección Social- Superintendencia Nacional De Salud. (2016, 27 de julio). Circular 038. *Prestación del servicio de salud a personas con sospecha o diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica – ERC.* <https://bit.ly/2GmpBTc>.

Organización Mundial de la Salud (2011, 15 de enero). *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles.* <https://bit.ly/3d66h8l>

Organización Mundial de la Salud (2014, 15 de enero). *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014.* <https://bit.ly/31uHCFZ>

Osorio-Arango, Karime, Beltrán-Durán, Mauricio, Arias-Murillo, Yazmín, Prieto, Franklyn, & Robayo, Adriana. (2017). *Supervivencia de receptores de trasplante renal en Colombia, 2008-2012.* *Biomédica*, 37(2), 175-183. <https://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v37i2.3246>

Presidencia de la República. (2016, 22 de agosto). Decreto 1370. *Por medio del cual se sustituye un artículo y se adiciona al Capítulo 5 del Título 1 de la Parte 6 del Libro 2 del Decreto 780 de 2016, Único Reglamentario del Sector Salud una disposición, en relación con la operación de la Cuenta de Alto Costo.* Diario Oficial 49973. <https://bit.ly/3lfDvFh>

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, (2019). *Informe General. Identificando la normatividad relacionada con VIH que propician estigma y discriminación.*

<https://bit.ly/2TaokS1>

Ramos Moreno, J. A., & Sánchez Murillo, J. D. (2018). *Acceso al derecho a la salud para personas que padecen enfermedades catastróficas en Colombia a la luz de la normativa vigente* [Tesis de Especialización, Universidad La Gran Colombia]. Repositorio institucional UGC.

<http://repository.ugc.edu.co/handle/11396/5443>

Salazar, L., Benavides, M., & Murcia Monroy, E. (2018). Actuar político para el control del cáncer en Colombia. *Gerencia Y Políticas De Salud*, 17(35).

<https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps17-35.apcc>

Sistema Único de Información Normativa Juriscol. (2020, 15 de septiembre) *Glosario. 2020.*

<https://bit.ly/36zD8RZ>

Superintendencia Nacional de Salud. (2014, 18 de julio) Circular externa 04. *Por la cual se imparten instrucciones respecto de la prestación del servicio de salud en personas con sospecha o diagnóstico confirmado de cáncer.* Diario Oficial 49216.

<https://bit.ly/3jBLgVD>

Tobar, F., Drago, M. T. B., Hamilton, G., Lifschitz, E., & Yjilioff, R. D. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas.* Buenos Aires: Fundación CIPPEC.