



PLANEACIÓN ESTRATEGICA

Para un advocacy de Impacto

Angela Chaves



FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras



RECORRER
Red de conocimiento, Orientación y
Referencia en Enfermedades Crónicas y
Raras



United Patients
Online academy

CATALYST
Consulting Group

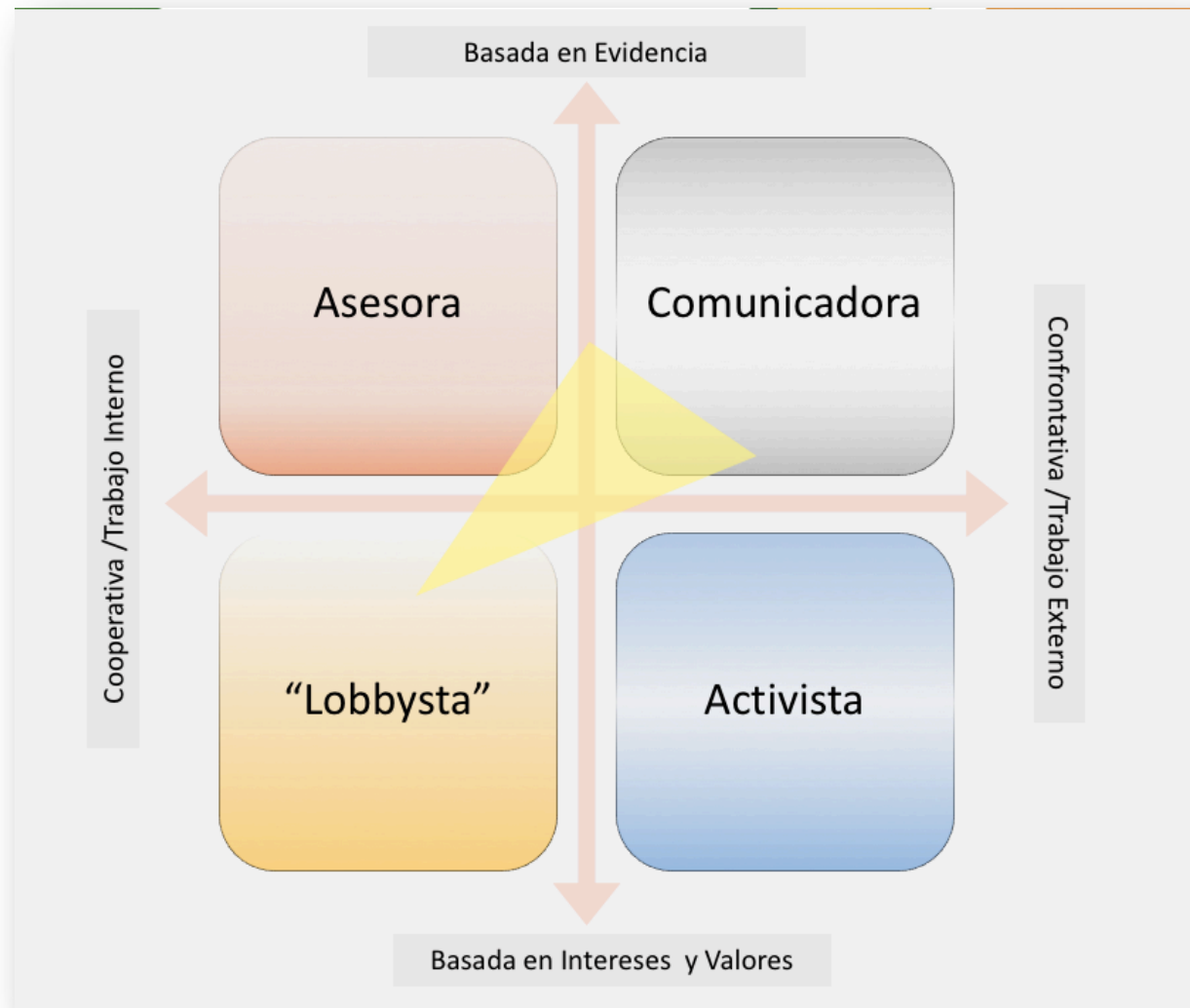




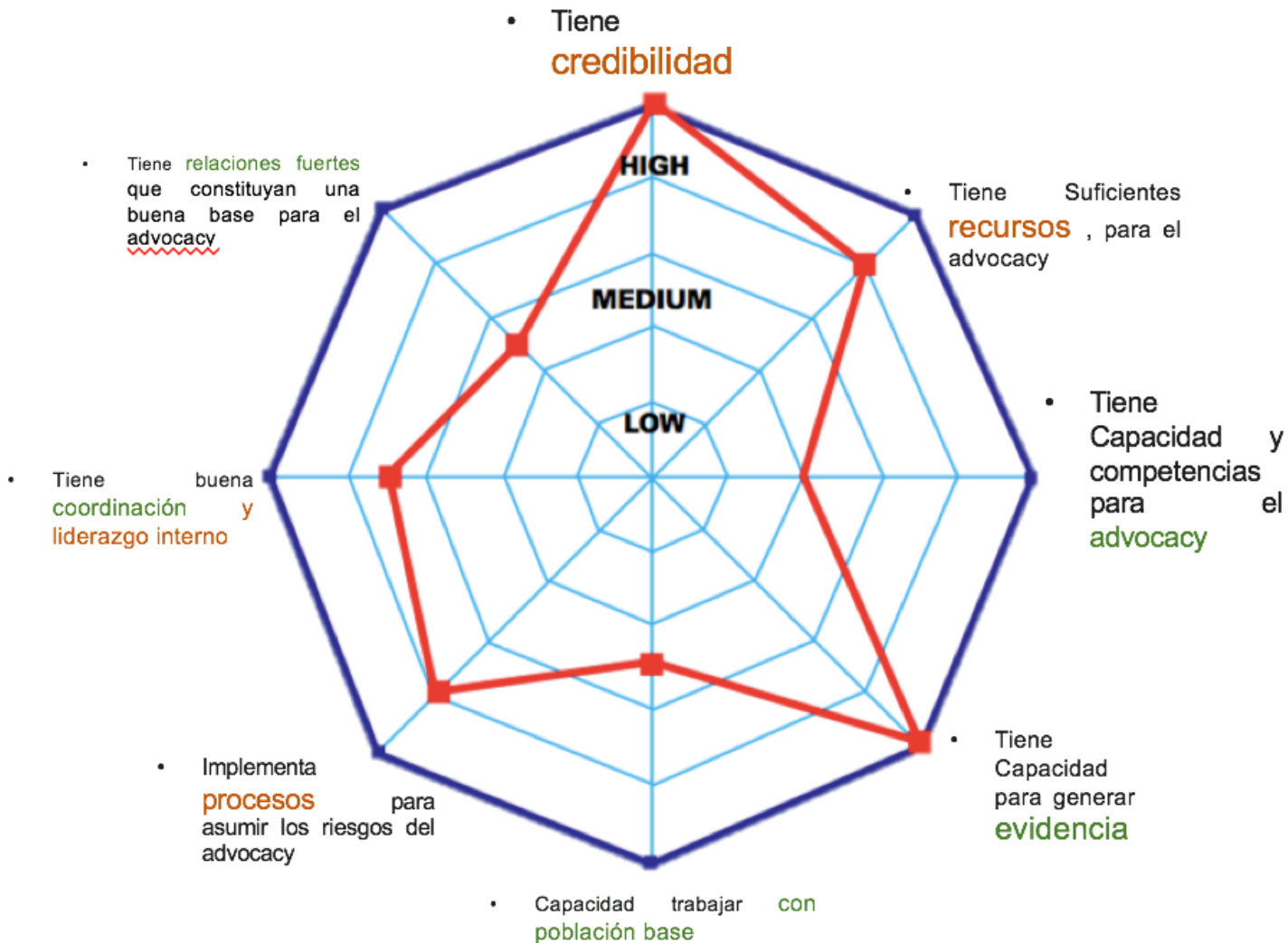
#FECOERSomosTodos

Advocacy es la **ciencia-arte** de **negociación y comunicación** mediante la cual redes de influencia, líderes de opinión y ulteriormente, los responsables de la toma de decisiones, **se apropian de nuestras ideas, posiciones y propuestas** para posteriormente **actuar sobre ellas**

Roles de organizaciones en Advocacy.



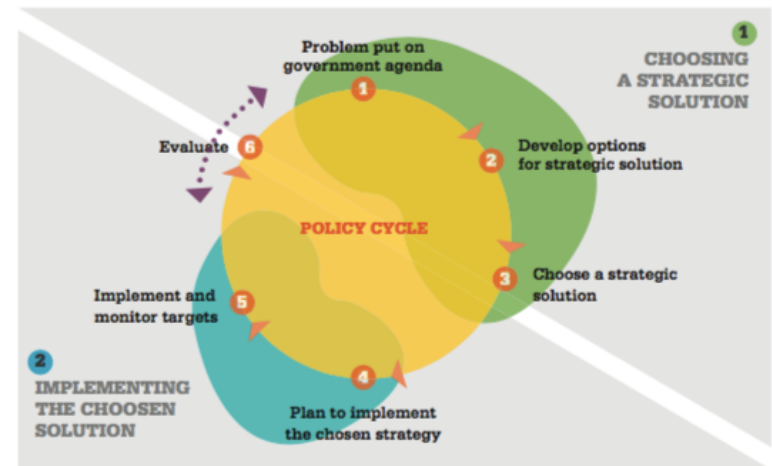
Fortaleciendo la organización para el Advocacy.



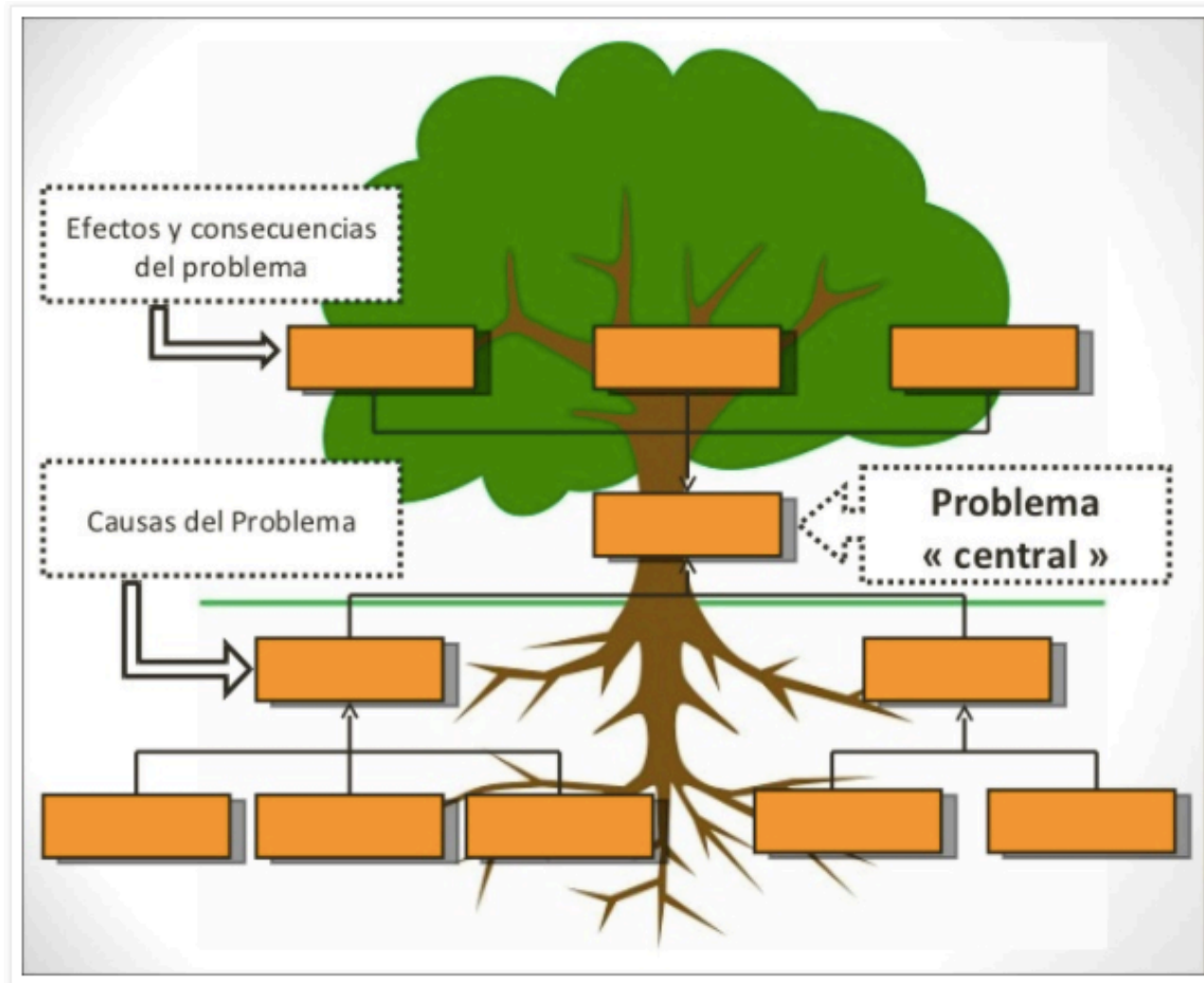
El ciclo de vida del Advocacy.

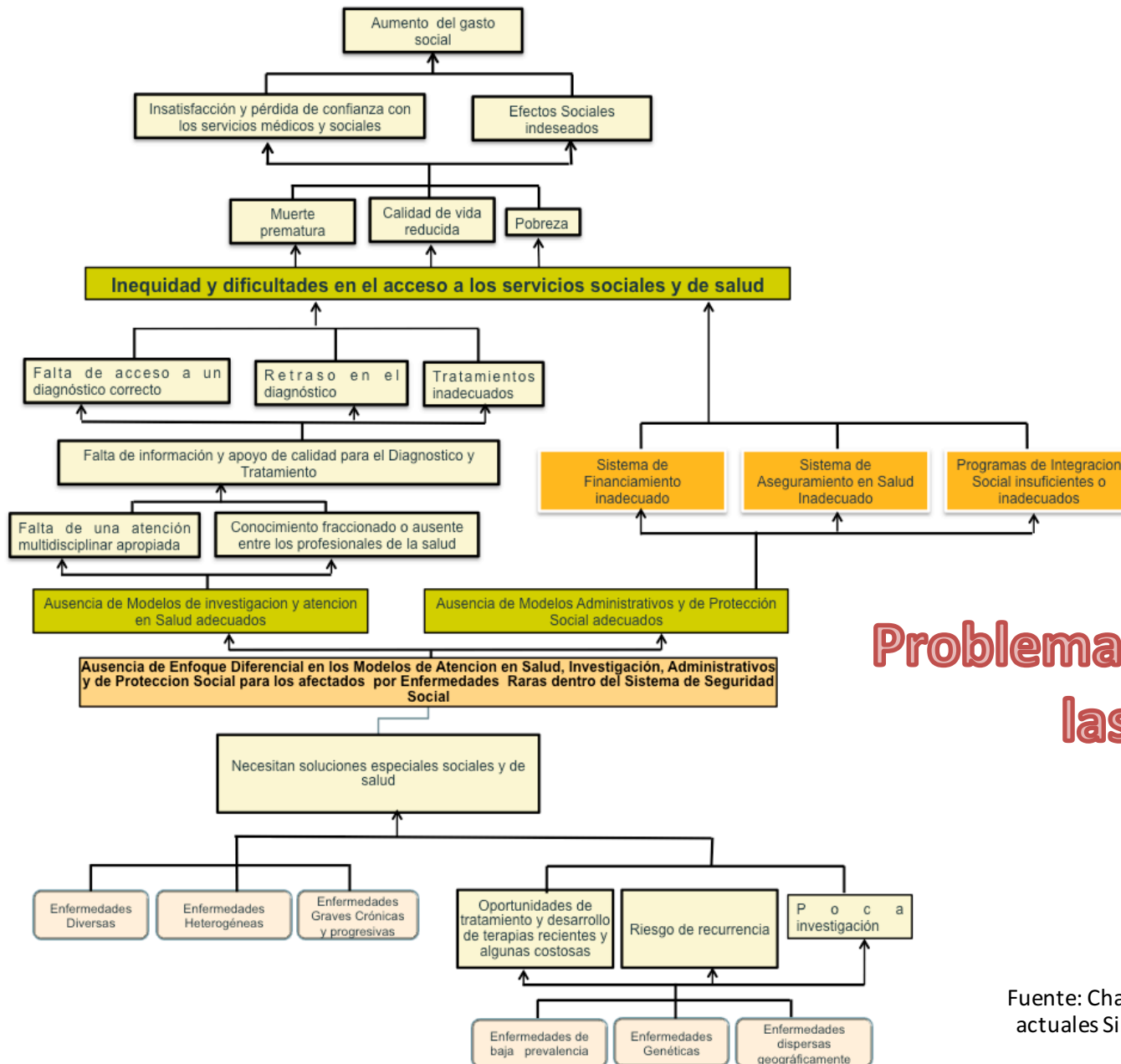


CICLO DE FORMULACION DE POLITICA PUBLICA



Identificando el Problema Central.





Problema Central en las ER

Fuente: Chaves, Angela. "Retos de las ER para los actuales Sistemas de Salud Latinoamericanos".
Noviembre de 2013

Desarrollar la Estrategia de Advocacy

- ¿Por qué desarrollar una estrategia de incidencia?
- ¿Qué queremos?
- ¿Quién puede hacer que suceda?
- ¿Qué necesitan escuchar?
- ¿De quién necesitan escucharlo?
- ¿Cómo podemos asegurarnos de que lo escuchen?
- ¿Qué tenemos?
- ¿Qué necesitamos?
- ¿Cómo comenzamos a tomar acción?
- ¿Cómo podemos saber si está funcionando?

Hoja de trabajo de planificación de estrategia de incidencia

Generar Propuestas de Intervención



Oportunidades	Amenazas	Propuesta de intervención
La reglamentación de la ley 1392/10	El proceso de reglamentación avanza de manera progresiva pero depende de la voluntad política para consolidar su desarrollo y finalizarla. El cambio de gobierno que se avecina en agosto de 2014, hace prever que durante el año 2013 por ser un año preelectoral pueda presentarse presiones para acelerar otros procesos legislativos con mayor respaldo político.	Movilizar organizaciones de la sociedad civil en torno a la reglamentación de la ley, presentando productos técnicamente justificados. El resultado esperado desde FECOER es que se produzca conocimiento social -técnico organizado que pueda ser utilizado en la proposición de Políticas Públicas en Salud para Enfermedades Raras en el marco de la Ley 1392 de 2010, y otras relacionadas (Ej. Ley 1438 de 2011).



Oportunidades	Amenazas	Propuesta de intervención
Desarrollo de múltiples CONPES sociales y económicos, relativos a temas que también comprometen a las personas con enfermedades raras (ejem, Discapacidad, Violencias, Política Farmacéutica).	No hay relacionamiento actual entre los actores que lideran dichos CONPES, así como de estos con FECOER.	Generar espacios de diálogo interinstitucional e intersectorial, con el liderazgo de FECOER, conducentes al análisis sobre la inclusión de las personas con enfermedades raras y sus grupos familiares como parte de la población sujeto de los documentos Conpes en construcción actual.
Acciones locales de las asociaciones de personas con enfermedades raras desde su rol individual, y no desde su condición de miembros de FECOER.	Perder espacios de representatividad en gobierno a nivel regional.	Creación y fortalecimiento de los capítulos Regionales de FECOER. Desarrollar programas de liderazgo y empoderamiento dirigido a las diferentes asociaciones de las regiones del país. El resultado esperado por FECOER es tener una presencia fortalecida a nivel local (municipal, distrital y departamental).



Propuestas de intervención	Impacto		
	Alto	Medio	Bajo
Gestión con los actores institucionales responsables de la implementación del Conpes 155/2012 para garantizar la participación en espacios relativos a la Política Farmacéutica.	X		
Hacer una mesa de trabajo con la Supersalud y/o institución que haga sus veces, incorporando a otros entes de control como la Procuraduría, Defensoría, entre otros, con el propósito de abordar la garantía de derechos de la población con enfermedades raras.		X	
FACTORES ECONÓMICOS			
Estar en contacto con entes de vigilancia y control como la procuraduría y contraloría relativo a la implementación de la nueva operación del régimen subsidiado.		X	
Mayor seguimiento y evaluación por parte de los grupos asesores y de apoyo para la toma de medidas rápidas respecto a la prevención en el uso inadecuado de los recursos del Sistema de Salud.	X		

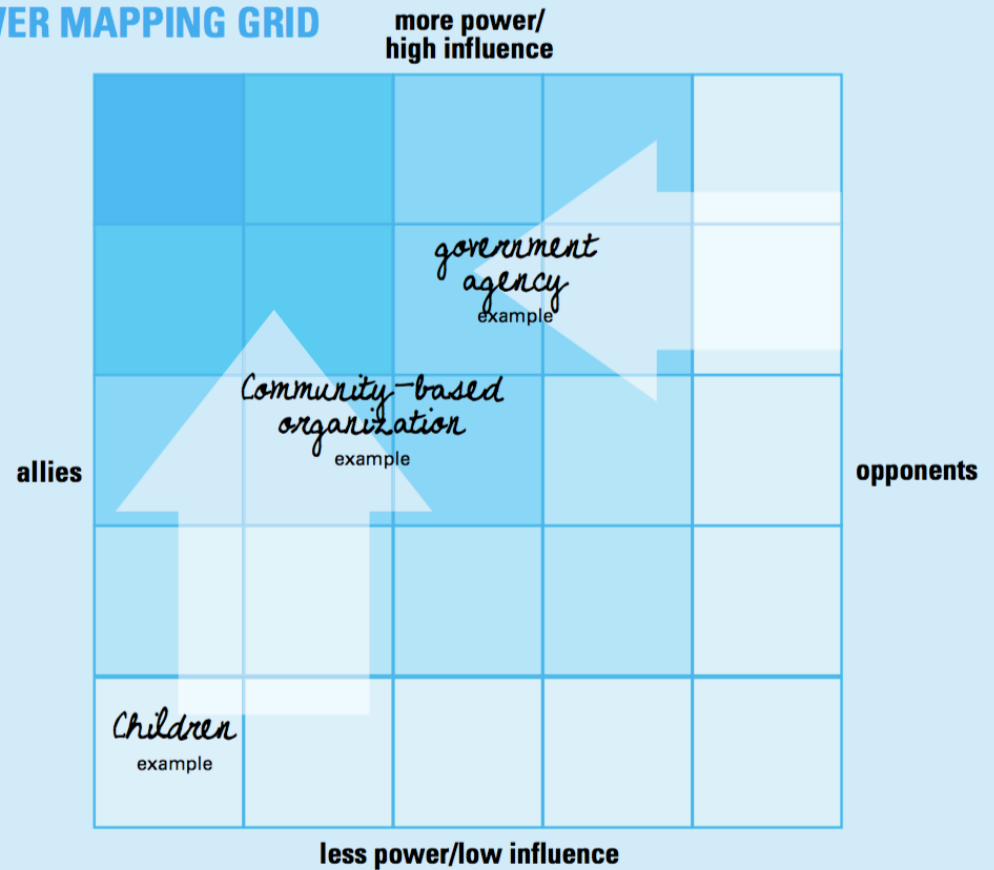
Mapeando Actores



TOOL 5. Mapping stakeholders' interests, influence and importance

	Stakeholder 1	Stakeholder 2	Stakeholder 3
Stakeholder (stakeholder name)			
Stakeholder's interest in the issue (state stakeholders interests, as well as whether they are primary or secondary stakeholders, and duty bearer and/or rights holders)			
Stakeholder's level of opposition to or support for the issue (strong ally, medium ally, neutral, medium opponent, strong opponent)			
Stakeholder's influence over the issue (unknown, no influence, some influence, moderate influence, significant influence, very influential)			
Importance of stakeholder's engagement (unknown, no importance, some importance, moderate importance, very important, critical player)			

POWER MAPPING GRID



PRIORIDAD

Habiendo identificado los actores relevantes, se realizó un análisis sobre los niveles de influencia y prioridad de cada uno, agrupándolos en: alta, difusa o débil influencia y alta o baja prioridad (Tabla No. 2 y el gráfico No. 1).

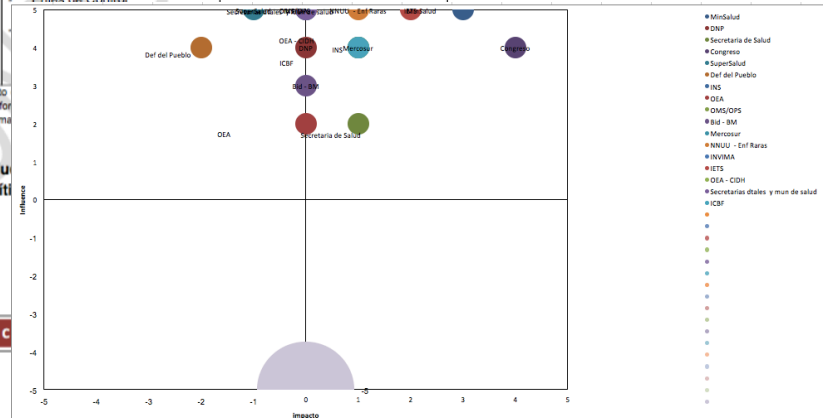
Tabla No. 2. Actores según influencia y prioridad en relación a la gestión de políticas públicas nacionales de protección social para la población con enfermedades raras.

Influencia del actor	Importancia del actor	
	Prioridad alta (2 puntos)	Prioridad baja (1 punto)
Influencia débil (1 punto)	<ul style="list-style-type: none"> Superintendencia Nacional de Salud. Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos - INVIMA Federación Colombiana de Enfermedades Raras - FECOER. Asociaciones de profesionales en áreas sociales y de la salud. Asociaciones de personas con enfermedades raras. Personas con E.R y sus familias. Gobernaciones y Alcaldías 	<ul style="list-style-type: none"> Confederaciones en América Latina de enfermedades raras. Grupos de investigadores en ER. Universidades. Asociaciones comunitarias de trabajo en salud. Asociaciones de usuarios de salud (Veedores en salud, etc). Cogestores de la Red Unidos (DPS - Agencia Nacional para la Superación de la Pobreza Extrema - ANSPE).

Influencia difusa (2 puntos)	<ul style="list-style-type: none"> Congreso de la República. Empresa privada (Industria farmacéutica, empresas nacionales e internacionales) Organismos de cooperación internacional. Banco Mundial -BM. Banco Interamericano de desarrollo -BID. Agencias de Naciones Unidas.
Influencia significativa (3 puntos)	<ul style="list-style-type: none"> Ministerio de Salud y Protección Social. Ministerio de Educación Ministerio de Trabajo y Relaciones Laborales Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA Instituto Colombiano de Bienestar Familiar -ICBF. Entes de Control Secretarías Departamentales y Municipales de Salud. Secretarías Departamentales y Municipales de Educación. Regionales y zonales del SENA e ICBF

Fuente: Adaptado del formato Participation and Project Performance Analysis de Problemas

Gráfico No. 1. Influencia y prioridad en la gestión de políticas públicas



- Establecer y priorizar Mensajes

PRIMARY MESSAGE: Statement + evidence + example + goal + action desired		
AUDIENCE	CONCERNS	POSSIBLE MESSAGES
<i>For example: Decision-makers (government ministers, legislators, administrators, corporation heads)</i>		
<i>For example: Donors (foundations, bilateral agencies, multilateral agencies)</i>		
<i>For example: Journalists</i>		
<i>For example: Civil society organizations</i>		
<i>For example: Issue-related practitioners such as trade unions</i>		
<i>For example: General public</i>		
<i>For example: Opinion leaders (religious leaders, chiefs and traditional/community leaders)</i>		

Identificar riesgos



PRESUPUESTO

TABLA RESUMEN/ PLAN OPERATIVO						CRONOGRAMA EN MESES													
						17	2018												
						d	e	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	
						Presentación MEMORIAS FECOER													
ESTRATEGIAS	OBJETIVO GENERAL	ACCION POLITICA	INSTITUCIONES/ DEPENDENCIAS	OBJETIVOS ESPECIFICOS	METAS														
APOYO A LA FORMULACION DE POLITICA PUBLICA A FAVOR DE LOS AFECTADOS CON ER	Reaccionar rapidamente a los cambios predecir tendencias proponer soluciones	Intervencion sobre entorno	Institucion o Dependencia Correspondiente	Deteccion e intervencion inmediata de amenazas que incidan en el acceso a la Salud para los afectados con ER	Mantener la Estrategia de Accion Politica actualizada y seguida por Objetivos														
FECOER produce conocimiento social -tecnico organizado que puede ser utilizado en la proposicion de Politicas Publicas en Salud para Enfermedades Raras			Institucion o Dependencia Correspondiente	Documentos tecnicos y sociales producidos acordes al diagnostico realizado y a los requerimientos de situacion en salud que se presente	Mantener la calidad en los productos tecnicos														
FECOER fortalece su posición como agente de la sociedad civil participe en la formulación , difusión, monitoreo y evaluación de la política publica en salud relacionada con las ER en los diferentes espacios y con las diferentes organizaciones	INCIDIR EN LA DEFINICION DEL PLAN DE BENEFICIOS	Participar del Proceso de definicion estructura para la garantia del cubrimiento efectivo de las Tecnologias en Salud que NO se cubren con la UPC.	DIRECCION MEDICAMENTOS MINSALUD	Promover una reglamentacion que garantice proteccion en contra de barreras administrativas para el acceso a las Tecnologias Nuevas y existentes en el pais. Promover rendicion de cuentas del proceso a sociedad civil	Mantener el Indice de participacion Politica en el 70% y el Indice de Accion Politica en minimo un 60%														
			DIRECCION TARIFAS COSTOS Y BENEFICIOS	Promover una reglamentacion que garantice proteccion de las barreras administrativas para el acceso a las Tecnologias Nuevas y existentes en el pais															
			DIRECCION MEDICAMENTOS MINSALUD	Promover proceso de armonizacion INVIMA IETS DIRECCION MEDICAMENTOS															
			IETS	Mantener relacionamiento ante nuevo Director General y Director de participacion del IETS															
	Acompañar Reglamentacion ARTICULO 72 PND	Incidir en la definicion del Proceso de seleccion, evaluacion, reembolso de Tecnologias en Salud	INVIMA	Generar relacionamiento Director General y Director de participacion del INVIMA- Promover mayor participacion de pacientes en INVIMA															
			TRES AGENCIAS : IETS , INVIMA, MINSALUD	Estudiar metodos de Armonizacion en el Mundo y definir estrategia de incidencia															
				Promover Coherencia Normativa , Idoneidad de los procedimientos , articulacion Interinstitucional, Participacion activa, Propuesta de Armonización Interinstitucional y de procesos entre Agencias - Mesa Intersectorial de Salud															
				Promover una reglamentacion que garantice proteccion en contra de nuevas barreras administrativas para el acceso a las Tecnologias Nuevas y existentes en el pais- Mesa Intersectorial de Salud															
				Promover reuniones conjuntas con Director IETS, Director Direccion Medicamentos, Director INVIMA.															
				Promover rendicion de cuentas del proceso a sociedad civil, Mesa Intersectorial de Salud															
	Favorecer la introduccion de los consensos globales de Valor Centrado en el Paciente	Propender por la armonizacion efectiva entre Agencias (MINSALUD; IETS;INVIMA) : - Propuesta de Armonización Interinstitucional y de procesos	IETS	Fortalecimiento de conceptos de valor centrado en el paciente , patient engagement															
				Introducción de primeros conceptos de HTA diferencial para Enfermedades Raras															
				Introducción de importancia de Evaluación Multicriterio para ER															
				Presentar documento necesidad de enfoque diferencial en Evaluación de Tecnologias en Salud para ER,															
	Evaluacion de Tecnologias Diferencial para Enfermedades Raras	Propender por la implementacion de enfoque diferencial para la Evaluacion de Tecnologias en salud para ER																	





SOBRE LAS PONENCIAS DE LEY ESTATUTARIA QUE CURSAN EN LAS COMISIONES
PRIMERA DE CAMARA Y SENADO DE LA REPUBLICA

Propuesta de Reconocimiento
Fundamentales de los afectados con
Enfermedades Raras



SOBRE LOS PROYECTOS DE LEY ESTATUTARIA 209/SENADO-
267/CAMARA DE 2013 QUE CURSA EN LAS COMISIONES PRIMERA DE
CAMARA Y SENADO DE LA REPUBLICA
"POR MEDIO DE LA CUAL SE REGULA EL DERECHO FUNDAMENTAL A
LA SALUD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES"



PROPUESTA AL PROYECTO DE LEY 267 DE 2013 CÁMARA DE REPRESENTANTES
*Propuesta de Reconocimiento, de Inclusión y de Defensa de los Derechos Fundamentales de los
afectados con Enfermedades Raras*

ANTECEDENTES

Se ha radicado propuesta desde FECOER para el reconocimiento de los afectados con Enfermedades Raras en el Proyecto de Ley 267, como una comunidad minoritaria, vulnerable y sujeta de especial atención con enfoque diferencial, de parte del Estado Colombiano.

ARGUMENTOS

- El estado debe garantizar a todos los colombianos el ejercicio efectivo a la igualdad material con el fin de corregir las desigualdades existentes, promover la inclusión y la participación y garantizar a las personas o grupos en situación de desventaja el goce efectivo de sus derechos fundamentales.
- El Estado debe ofrecer una protección reforzada a determinados sujetos de derecho, cual es el caso de los niños, de los adultos mayores, de los desplazados, de las madres cabeza de familia, de las personas con enfermedades catastróficas o en situación de incapacidad, entre otras¹, precisamente para lograr la efectiva materialización de la igualdad material.
- Aunque existe un reconocimiento expreso por la Constitución y la ley de grupos que son

AFECTADOS
DE LOS

Crear y Mantener Relaciones



Ciclo de construcción de redes



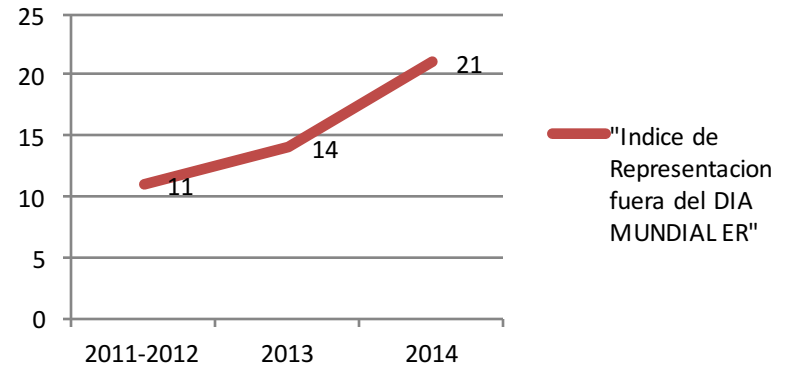
Indicadores para el Advocacy

Monitoreo y evaluación del Advocacy

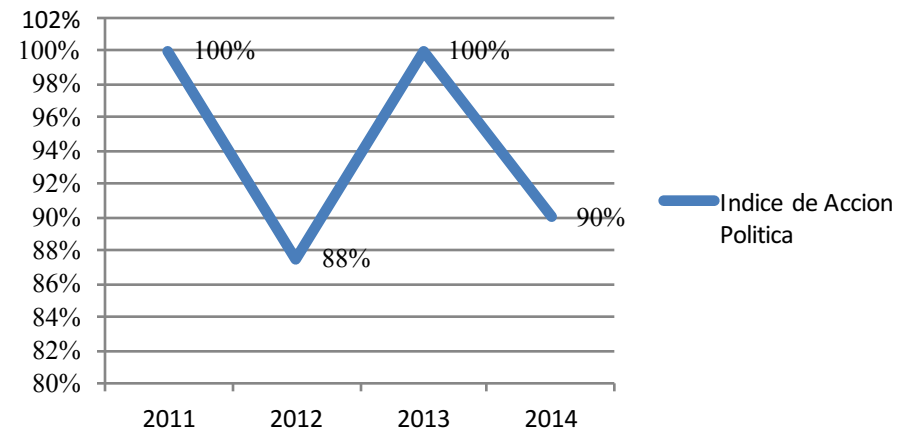
Cinco preguntas para planificar el monitoreo y la evaluación de incidencia

- ¿Quiénes son los usuarios del monitoreo y evaluación?
- ¿Cómo se usarán el monitoreo y la evaluación?
- ¿Qué diseño de evaluación debería usarse?
- ¿Qué debería medirse?
- ¿Qué herramientas de recopilación de datos se deben usar?

"Indice de Acciones de Representacion



Indice de Accion Politica



NOMBRE DEL INDICADOR: Índice de Efectividad en la Accion Politica

- **Proceso: Representación y Defensa de Derechos**
- **Fecha de Presentación: Revisión por la Dirección (Anual)**

Objetivo del indicador	Medir la efectividad de la Accion Politica de FECOER.
Fórmula del indicador	$\frac{\text{No objetivos de defensa con resultado efectivo}}{\text{No total de objetivos de defensa establecidos}} \times 100$
Variables del indicador	<p>No de objetivos de defensa con resultado efectivo: Es el numero de objetivos de defensa de derechos que se materializan en leyes, políticas, programas o proyectos a favor de los afectados con ER, frente a la instancia y en el periodo correspondiente.</p> <p>No total de acciones de defensa emprendidas: Es el numero total de objetivos de defensa de derechos, propuestos en el periodo</p>
Fuentes de información	<ul style="list-style-type: none"> • Informe Trimestral de Accion Política • Estrategia Anual de Accion Política • Publicaciones Oficiales Gubernamentales • Periodico Artículo 20
Unidad de medida	Porcentaje
Interpretación	A mayor valor del Indicador mayor efectividad
Responsable de la medición	Director del Comité de Accion Política
Frecuencia de medición	Anual
Meta	80 % mínimo

APROBO ANGELA CHAVES
Presidente Ejecutiva

CONTROL DE CAMBIOS

DESCRIPCIÓN	FECHA
Emisión Inicial	Sep 4/14

NOMBRE DEL INDICADOR: Índice de Participación Política

- **Proceso: Representación y Defensa de Derechos**
- **Fecha de Presentación: Revisión por la Dirección (Semestral)**

Objetivo del indicador	Medir el porcentaje de participación de Fecoeer en las instancias públicas a su alcance
Fórmula del indicador	$\frac{\text{No de Instancias en las que se participa}}{\text{No total de Instancias}} \times 100$
Variables del indicador	<p>No de instancias en las que se participa: Es la cantidad de instancias policas en las que participó Fecoeer en el periodo</p> <p>No Total de Instancias: Es la cantidad Total de Instancias políticas en las que se podría participar según se determine en la Estrategia Anual de Accion Política</p>
Fuentes de información	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategia Anual de Acción Política • Informe Trimestral de Acción Política
Unidad de medida	Porcentaje
Interpretación	A mayor valor del Indicador mayor cumplimiento en la participación
Responsable de la medición	Encargados del comité de acción política
Frecuencia de medición	TRimestral
Meta	80% mínimo

APROBO ANGELA CHAVES
Presidente Ejecutiva

CONTROL DE CAMBIOS

DESCRIPCIÓN	FECHA
Emisión Inicial	Sep 4/14

GESTION DEL CONOCIMIENTO

- Cómo compartir el conocimiento y por qué es importante
- Comunidades de practica en Política Publica
- Innovaciones, Lecciones , Buenas practicas

CASO ENFERMEDADES RARAS COLOMBIA

TRUE RECOGNITION

Sujetos de Especial
protección

Enfermedades de
Especial Interés

- ✓ Defensa del Derecho Humano
- ✓ Protección Financiera
- ✓ Apoyar en necesidades sociales
- ✓ Priorización

PROTECCION

ATENCION

- ✓ Acceso a la salud
- ✓ Cobertura
- ✓ Reembolso
- ✓ Estructuras
- ✓ Priorización

ENFOQUE DIFERENCIAL

Soluciones de equidad para una situación especial

FECOER AREAS OF ACTION

POLITICAL INFLUENCE

Impact in Government Stakeholders



**City Council and
Bogotá's Secretary
of Health**

Agreement 537 of 2003

Law that orders the implementation of a strategy to promote the early detection, follow up, rehabilitation and surveillance of RD in Bogotá



ICBF

Project of early detection of RD in children and teenagers on ICBF population

Res. 1147.
Establishes the current Table of RD in Bogotá



**Colombian
Congress**

1751 Law of 2015:
Health Statutory Law

Achieve the recognition of RD patients as subjects of special protection, favoring access to exceptional treatments

**Ministry of
Health**

Ten-year Public Health
Plan (PDSP)

1392 Law Regulation
of 2010

Care for RD patients is understood as a Government priority

- Rare Diseases list
- Preliminary patient census
- Care model development



**Constitutional
Court**

C-620 Sentence of 2016 Ratifies the right of patients to access new therapies for RD



IETS

Participation on the evaluation of Health Technologies for RD



Beneficiaries

800.000 TO
1 MILLION
RD patients



About **15**
ADMINISTRATIVE
legislative and political
actions in favor of
families and patients

Milestones



FECOER AREAS OF ACTION

EDUCATION AND AWARENESS

Brand and Reputation

FECOER
directives
positioned as
**Key Opinion
Leaders**

**Recognized by
the GOC** as a
legitimate
organization who
represents those
affected by RD



Advising body for the OAS

Member of

the Rare Diseases
International
Organization **RDI**

International
Alliance of Patients
Organization
IAPO

Impact

Execution of the



1ST

certification program in
Latin American for RD NGOs

Commemoration for

**5 consecutive
years**

of the **Rare Diseases
International Day**



20 INSTITUTIONS

Structure

FECOER grows from

6 to 35

federate organizations

2 regional chapters:
Antioquia and Valle



FECOER founding member
and coordinator of the

**RD LATIN
NETWORK**

MORE THAN

50 EVENTS

4.000 PARTICIPANTS
at the national level in the last 5 years



**80%
increase**
in massive
media diffusion



**Sustain
growth** in
social media

Execution of

3

SOCIAL MEDIA CAMPAIGNS

Constant education and awareness
with a reach of **5000 people per post**



ORIENTATION AND REFERENCE

MORE THAN

400

**FAMILIES GUIDED DIRECTLY BY
OUR ORIENTATION SERVICE**

Enfermedades Raras Desafíos y oportunidades para la atención y Organización

Angela P. Chaves R¹
Migdalena Denis²

Las Enfermedades Raras: Definición y Características

Las Enfermedades Raras (ER) como concepto abarcan enfermedades de baja prevalencia, de alta gravedad y que tienen características particulares. Los pacientes afectados: a menudo son sufridos por múltiples sistemas y órganos, son severamente discapacitados, la esperanza de vida y perjudican las capacidades físicas y cognitivas. Las ER, por lo general, necesitan apoyos para desarrollar su vida diaria, principalmente en su vida doméstica y movilidad (39,58%). Sólo 1 de cada 10 no necesitan apoyo.

Las ER también suelen tener un impacto desproporcionado en la familia. Muchas de estas enfermedades son hereditarias. Un miembro de una familia puede estar afectado por la enfermedad y su curso grave significa que los cuidadores y su curso grave significa que los cuidadores intensivos dados en general por un miembro de la familia. Se ha estudiado que el tiempo que los cuidadores oscila entre 1 y 44 años, siendo la media de 15 años.

¹ Odontóloga, Profesional en Ciencias de la Información, Fundadora y Presidenta del Comité de Asesoría en Políticas Públicas en ER por la Fundación de la Comunidad de la Salud (FCS) y la Fundación de la Comunidad de la Salud (FCS).

Necesidad de patrón en la formulación de Políticas Públicas en Enfermedades Raras: Experiencia Internacional y

Angela Patricia Chaves Restrepo¹
Carlos Daniel Chaves Avellaneda²
Camila Quirland Lazo³

Introducción

Con el desarrollo de la dinámica globalizadora, de salud sigue siendo un reto. Muchos países enfrentan desafíos, envejecimiento de la población, expectativas de los ciudadanos, aceleración de la Salud y eliminación de fronteras a través de la Información y Comunicación.

En medio de este panorama, los pacientes enfrentan retos insólitos a los sistemas de salud tradicionalmente para enfermedades más frecuentes. Los desafíos han sido reconocidos en la historia reciente -en la década de los 80 en los Estados Unidos y Europa y otros lugares del mundo- atados a medicamentos huérfanos.

Merece destacarse el desarrollo de las políticas de salud que han conseguido avances relevantes para el abordaje de enfermedades raras, partiendo del enfoque diferencial interinstitucional y la colaboración transnacional. El enfoque europeo ha tenido papel relevante para la construcción de políticas de salud en el continente a favor de los pacientes.

En Colombia y Latinoamérica el reconocimiento de las enfermedades raras comenzó en la década del 2000 (Renée J.G., y otros, 2015), (Terry, 2017) con la aparición de marcos normativos desarrollando en mayor o menor medida dependientes de patrones de formulación de política pública, de salud y protección social, la conducta de los actores reguladores públicos, el empoderamiento de la ciudadanía.

El conocimiento de los tomadores de decisión a nivel nacional es el punto de partida a la hora de abordar las Políticas Públicas.

¹ Odontóloga de la Universidad del Bosque, Profesional en Ciencias de la Información, Miembro Junta Directiva de ISPOR Capítulo Colombia, Consultor.
² Historiador, Magister en Análisis de Problemas Políticos e Internacionales Contemporáneos, Consultor Catedrático universitario.
³ Químico farmacéutico y Magister en Ciencias Farmacéuticas, Universidad de Chile.

Módulo de defectos congénitos

Estado del arte en políticas públicas en enfermedades raras y defectos congénitos en Colombia

State of art in public policies on rare diseases and birth defects in Colombia

Ángela-Patricia Chaves-Restrepo^{1,2}

1. Odontóloga, Profesional en Ciencias de la Información.

2. Universidad del Quindío (Colombia).

CORRESPONDENCIA
Angela Patricia Chaves Restrepo
Universidad del Quindío
E-mail: presidencia@fecor.org

CONFLICTO DE INTERESES
El autor del artículo hace constar que no existe, de manera directa o indirecta, ningún tipo de conflicto de intereses que pueda poner en peligro la validez de lo comunicado.

RECIBIDO: 11 de enero 2016.
ACEPTADO: 19 de febrero de 2016.

RESUMEN

Recopilación de la evolución de políticas públicas y medidas legislativas para las Enfermedades Raras en Colombia y descripción de los retos que la comunidad que las sufre impone al funcionamiento del Sistema de Salud en el marco de los cambios globales. La ponencia implica las preguntas: ¿Las Enfermedades Raras merecen un enfoque diferencial? ¿Cuáles son recomendaciones para el diseño de políticas públicas? Los resultados muestran que la globalización y cambios poblacionales conllevan dificultades para equilibrar los tres pilares de cualquier Sistema de Salud - sostenibilidad, equidad y acceso a la salud-. También que las Enfermedades Raras imponen retos a los Sistemas de Salud que son muy diferentes a los de las enfermedades comunes, retos a los que el actual Sistema de Salud Colombiano aun no responde integralmente. Se propone la implementación de políticas de enfoque diferencial para la comunidad de Enfermedades Raras con concurrencia interinstitucional, coherencia política-normativa y perspectiva multisectorial.

Palabras clave:
Colombia, enfermedades raras, políticas públicas, enfoque diferencial, trabajo

interinstitucional, coherencia normativa.

ABSTRACT

Gathering the evolution of public policies and legislative measures for Rare Diseases in Colombia and description of the challenges the community that suffers them imposed over the operation of the Health System in the context of global changes. The paper involves the questions: ¿Rare diseases deserve a differential approach? ¿What are the recommendations for the design of public policies? The results show that globalization and population changes establish difficulty balancing the three pillars of any health system - sustainability, equity and access to health-. Also that Rare Diseases pose challenges to health systems that are very different from those of common diseases, challenges that the current Colombian Health System still not fully answered. The implementation of policies with differential approach for the Rare Disease community through interagency work, policy-normative coherence and multi sectoral approach is proposed.

Keywords:
Colombia, rare diseases, public policies, differential approach, interagency working, policy coherence.

Chaves-Restrepo AP. Estado del arte en políticas públicas en enfermedades raras y defectos congénitos en Colombia. *Salutem Scientia Spiritus* 2016; 2(Suppl 1):33-34.

La Revista Salutem Scientia Spiritus usa la licencia Creative Commons de Atribución - No comercial - Sin derivar. Los textos de la revista son propiedad de sus autores y no se permite su uso sin el consentimiento de los autores.

Salutem Scientia Spiritus | Volumen 2 | Suplemento 1 | Enero - Junio | 2016 | ISSN: 2463-1426 (En Línea)

CONCLUSIONES

1. Entender el propósito y carácter
2. Aplicar Principios
3. Ser sistemáticos
4. Evaluar
5. Garantizar Sostenibilidad

Angela Patricia Chaves Restrepo
Dentist -Universidad del Bosque
Professional in Information Sciences -Universidad del Quindio

President
Federación Colombiana de Enfermedades Raras
President
www.fecoer.org



Project Coordinator
Community of Practice in Public Policies for RD
Latam

CONSULTANT RECORRER FOUNDATION

presidencia@fecoer.org
angela.chaves@recorrer.org

Bogotá – Colombia
South America



RECORRER
Red de conocimiento, Orientación y
Referencia en Enfermedades Crónicas y
Raras

