	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA	VERSIÓN	1

CIRCULAR EXTERNA NÚMERO 000011

PARA: Entidades Administradoras de Planes de Beneficios, Instituciones Prestadoras de los Servicios de Salud, y Entidades Territoriales.

DE: Superintendente Nacional de Salud.

ASUNTO: Instrucciones para la atención de enfermedades huérfanas.

FECHA: 10 JUN 2016


OBJETO

Impartir instrucciones para la prestación de los servicios de salud a las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades huérfanas por parte de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio (EAPB) e Instituciones Prestadoras de los Servicios de Salud y Entidades Territoriales.

FUNDAMENTO LEGAL

De conformidad con lo dispuesto en los artículos 48 y 49 de la Constitución Política de Colombia, el Estado debe garantizar el acceso a la seguridad social como derecho irrenunciable y a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud, para lo cual se reglamentará la prestación de dicho servicio con la adopción de políticas claras para las entidades privadas que lo suministren, quienes serán sujetos de la inspección, vigilancia y control por parte de la Superintendencia Nacional de Salud, en atención a la naturaleza e importancia del servicio que prestan.

La Superintendencia Nacional de Salud, en virtud de los mandatos legales contenidos en los artículos 230 de la Ley 100 de 1993 y 36, 39 y 40 de la Ley 1122 de 2007, lidera el sistema de inspección, vigilancia y control del Sistema General de Seguridad Social en Salud, instrumento de articulación

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 000011	VERSIÓN	1

creado para garantizar el derecho a la seguridad social en salud y lograr una cobertura efectiva en la prestación del servicio de salud.

En los términos del artículo 35 de la citada ley, en ejercicio de las funciones de inspección, la Superintendencia despliega actividades tendientes a monitorear y evaluar el Sistema General de Seguridad Social en Salud; en desarrollo de la competencia de vigilancia advierte, previene, orienta, asiste y propende porque sus vigilados cumplan la normatividad que regula el sistema para su efectivo desarrollo y, por último, en ejercicio de la función de control, ordena los correctivos tendientes a la superación de la situación crítica y sanciona las conductas que contarían las normas que regulan el Sistema.


Dentro de las funciones de inspección, vigilancia y control de esta entidad, se encuentra *"b) Exigir la observancia de los principios y fundamentos del servicio público esencial de Seguridad Social en Salud; c) Vigilar el cumplimiento de las normas que regulan el Sistema General de Seguridad Social en Salud y promover el mejoramiento integral del mismo; d) Proteger los derechos de los usuarios, en especial, su derecho al aseguramiento y al acceso al servicio de atención en salud, individual y colectiva, en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad en las fases de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación en salud; e) Velar porque la prestación de los servicios de salud se realice sin ningún tipo de presión condicionamiento frente a los profesionales de la medicina y las instituciones prestadoras de salud;"*¹

Lo anterior, en cumplimiento de los objetivos establecidos en el artículo 39 de la Ley 1122 de 2007, de los que se extrae como fines esenciales del ejercicio de las funciones de inspección, vigilancia y control, la protección de los derechos de los usuarios, específicamente aquel relacionado con el acceso a los servicios de salud en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad.

El numeral 4 del artículo 6 del Decreto 2462 de 2013, establece como función de la Superintendencia Nacional de Salud la de *"Emitir instrucciones a los sujetos vigilados sobre la manera como deben cumplirse las disposiciones normativas que regulan su actividad, fijar los criterios técnicos y jurídicos que faciliten el cumplimiento de tales normas y señalar los procedimientos para su cabal aplicación."*

El numeral 5 del artículo 7 del mencionado Decreto 2462 de 2013, señala que son funciones del Despacho del Superintendente Nacional de Salud, *"Impartir a los*

¹ Artículo 39, Ley 1122 de 2007.

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 000011	VERSIÓN	1

sujetos vigilados, las directrices e instrucciones para el debido cumplimiento de las disposiciones que regulan su actividad."

Dentro de los usuarios del sistema, existen unos a quienes la Constitución, la ley y la jurisprudencia han reconocido una protección especial, dada la existencia de situaciones especiales que los ponen en desigualdad respecto al resto de la colectividad. Dentro de estos de protección constitucional reforzada se encuentran las personas con discapacidad, respecto de quienes se demanda por parte del Estado Social de Derecho Colombiano el despliegue de actividades que garanticen su protección especial.

En efecto, el artículo 13 de la Constitución Política de Colombia consagra la protección especial para las personas que se encuentran en circunstancias de debilidad manifiesta, bien sea por razones económicas, físicas o sociales.

"ARTICULO 13. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.


El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan."

En igual sentido, el artículo 46 ibídem consagra una protección especial a los adultos mayores, a quienes el Estado debe garantizar el acceso a la seguridad social, dicha norma dispone:

"ARTICULO 46. El Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de la tercera edad y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria.

El Estado les garantizará los servicios de la seguridad social integral y el subsidio alimentario en caso de indigencia"

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 030011	VERSIÓN	1

Por su parte, el artículo 3 de la Ley 1438 de 2011, relativo a los principios que regulan el sistema general de seguridad social en salud, contiene en el **numeral 3.6 el principio de enfoque diferencial**, el cual *“reconoce que hay poblaciones con características particulares en razón de su edad, género, raza, etnia, condición de discapacidad y víctimas de la violencia para las cuales el Sistema General de Seguridad Social en salud ofrecerá especiales garantías y esfuerzos encaminados a la eliminación de las situaciones de discriminación y marginación”*.


En cuanto a las personas con discapacidad como un factor de indefensión que justifica la adopción de medidas de diferenciación positiva, es definida por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en aplicación del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General número 5 , como:

“...Con la palabra “discapacidad” se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones... La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio...”

De conformidad con el enfoque seguido en las Normas Uniformes, en la presente Observación general se utiliza la expresión “persona con discapacidad” en vez de la antigua expresión, que era “persona discapacitada”. Se ha sugerido que esta última expresión podía interpretarse erróneamente en el sentido de que se había perdido la capacidad personal de funcionar como persona. (Subraya fuera de texto)...”

Las personas con discapacidad se consideran entonces en situación de debilidad manifiesta, por ello la obligación de resguardar se derecho fundamental a la seguridad social y de tomar las medidas pertinentes que garanticen la superación de la desigualdad a la que se encuentran sometidas.

Así mismo, ha manifestado la Corte Constitucional, refiriéndose a las personas en estado de debilidad, que la protección reforzada del derecho a la salud encuentra sustento en los principios de igualdad y la vulnerabilidad de los sujetos que se encuentran incursos en dicha clasificación. Expresamente se indicó:

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 000011	VERSIÓN	1


“Esta Corporación en reiterada jurisprudencia ha establecido que hay casos en los que la misma Constitución de 1991 es quien ha conferido una protección especial a ciertos grupos humanos que debido a sus condiciones particulares merecen una mayor protección por parte del Estado, como es el caso de los niños, de las personas que se encuentran en estado de indefensión, de las personas que se encuentran en estado de debilidad manifiesta y de los grupos que han sido históricamente marginados, entre otros, para los cuales la protección de su derecho fundamental a la salud deviene reforzado. La atención primordial que demandan las personas que ostentan la calidad de sujetos de especial protección constitucional, impone al juez constitucional la obligación de tomar medidas en beneficio de la efectividad de dicha protección especial. Así, entre mayor sea la desprotección de estos sujetos, mayor debe ser la eficacia de las medidas de defensa que se tomen, en aras de consolidar los principios rectores del Estado Social de Derecho.”².

Por su parte en el Artículo 11, la Ley Estatutaria ha establecido que los pacientes que sufren de Enfermedades Huérfanas son considerados sujetos de especial protección:

“Artículo 11. Sujetos de especial protección. La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozarán de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención.” (Subrayado fuera de texto)

Más allá, la misma Ley establece que el Derecho Fundamental a la Salud incluye elementos y principios esenciales e interrelacionados como son la accesibilidad (dentro del respeto a las especificidades de los diversos grupos vulnerables) el principio pro homine (la interpretación de las normas vigentes que sea más favorable a la protección del derecho fundamental a la salud de las personas), la equidad (adoptar políticas públicas dirigidas específicamente al mejoramiento de la salud de personas de grupos vulnerables y sujetos de especial protección) y la prevalencia de derechos (El Estado debe implementar medidas concretas y específicas para garantizar la atención integral a niñas, niños y adolescentes en

² Corte Constitucional, Sentencia T 266 de 30 de abril de 2014, MP. Alberto Rojas Ríos.

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 000011	VERSIÓN	1

cumplimiento de sus derechos prevalentes establecidos por la Constitución Política)


Dada la importancia de reglamentar las enfermedades huérfanas como de especial interés y adoptar las normas tendientes a garantizar la protección del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores, expide la Ley 1392 de 2010, y dispuso un mecanismo de aseguramiento diferente al de las enfermedades generales y unos procesos de atención altamente especializados con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de las patologías.

En atención, a lo dispuesto en la Ley 1392 de 2010, el Ministerio de Salud y Protección Social, expide el Decreto 1954 de 2012, "*Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas*", señalando la obligación de recopilar información periódica y sistemática, con el fin de determinar quienes padecen dichas enfermedades y su impacto en el país, para ello deben reportar el censo de pacientes con este tipo de enfermedades al Ministerio de Salud y Protección Social a través del sistema de vigilancia en salud pública.

De igual forma en cumplimiento de la citada Ley, el Ministerio de Salud y Protección Social cumple con la obligación de expedir la lista de estas enfermedades y mantenerla actualizada, por lo cual se expide la Resolución 2048 de 2015.

De la misma forma las Resoluciones, 1043 de 2006, 1441 de 2013 y 2003 de 2015 reglamentaron del Decreto 1011 de 2006 por el cual se define el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención en Salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud, establecen como de obligatorio cumplimiento en el estándar de "Seguimiento a riesgos en la Prestación de Servicios" realizar un proceso de seguimiento, los comités constituyen una herramienta que permite a las instituciones cumplir con las disposiciones legales relacionadas con la vigilancia de la salud pública de la población y emitir las recomendaciones pertinentes.

En consecuencia, dando aplicación a los numerales 4, 9 y 10 del artículo 6 y numeral 9 del artículo 7 del Decreto 2462 de 2013, la Superintendencia Nacional de Salud imparte las siguientes instrucciones que deben cumplir las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios EAPB, las Instituciones Prestadoras de los Servicios de Salud IPS y las Entidades Territoriales, para garantizar la protección de los pacientes de enfermedades huérfanas.

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 000011	VERSIÓN	1

INSTRUCCIONES

PRIMERA: ATENCIÓN ESPECIALIZADA. Todas las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades huérfanas son sujetos de protección constitucional reforzada, que demandan del Estado y de los actores del sistema, una atención en salud prioritaria y especializada, sin que sea posible limitar su acceso a los servicios de salud por cuenta de trámites administrativos, cuestiones económicas³ o falta de profesionales especializados que brinden la atención integral requerida.

SEGUNDA: DISPONIBILIDAD DE ADECUADO TALENTO HUMANO EN SALUD. Con el fin de garantizar la adecuada prestación del servicio para las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades huérfanas, las EAPB siempre que exista la disponibilidad en Colombia, deben contar con el talento humano en salud necesario y especializado en este tipo de enfermedades, y con un equipo interdisciplinario que preste el apoyo psicológico y terapéutico requerido por estos pacientes, teniendo en cuenta la diversidad, pluralidad y heterogeneidad de estas enfermedades

TERCERA: OPORTUNIDAD. DERECHO AL DIAGNOSTICO Y AUTORIZACION DE SERVICIOS EN SALUD. Las EAPB deberán garantizar mediante la puesta a disposición de la tecnología en salud la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida.


Las EPS contarán con agendas abiertas durante todos los días hábiles del año y deberán asignar las citas de medicina especializada y apoyos diagnósticos completos a los pacientes con enfermedades huérfanas.

Para la recepción de asignación de citas, y practica de exámenes diagnósticos completos, se implementarán canales no presenciales confiables, ágiles y seguros que garanticen dichos trámites y permitan la atención de la manera más rápida posible.

Las EAPB, deberán enviar a la Superintendencia Nacional de Salud, una única vez y dentro de los 10 días hábiles siguientes a la publicación de la presente circular, la información correspondiente de estrategia que se está siguiendo para la atención de pacientes con diagnostico o sospecha de enfermedades huérfanas.

CUARTA: CUIDADORES. Las EAPB deberán desarrollar campañas especiales destinadas a la promoción y prevención de la salud de las personas dedicadas al cuidado de los pacientes de enfermedades

³ Artículo 11, Ley 1751 de 2015 y artículo 4 literal e) Ley 1251 de 2008.

	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 000011	VERSIÓN	1

huérfanas y sus familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

QUINTA: ATENCIÓN ESPECIAL PARA MENORES DE EDAD. La atención para menores de edad que tengan diagnóstico confirmado o sospecha de enfermedad huérfana, debe garantizar lo dispuesto en la normatividad vigente en cuanto a los derechos de los niños, y asegurar de manera inmediata y oportuna la atención integral que se requiera ya sea para lograr el diagnóstico definitivo o para su tratamiento adecuado.


SEXTA: ACCESO OPORTUNO A LAS TECNOLOGÍAS EN SALUD. El acceso a actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios y procedimientos usados en la prestación de servicios en salud, debe hacerse en condiciones de calidad, oportunidad e integralidad de conformidad con las condiciones particulares de cada paciente.

La entrega de medicamentos, se hará de manera integral y oportuna al momento de la solicitud. Cuando las EAPB no entreguen de manera inmediata los medicamentos contenidos en el plan de beneficios con cargo a la UPC, deberá garantizarse su entrega en el lugar dispuesto, en un plazo máximo de 48 horas siguientes a la solicitud, salvo que la patología del paciente no dé espera, caso en el cual el asegurador deberá adelantar los trámites pertinentes para garantizar la entrega inmediata en su domicilio o en el lugar establecido para el efecto, so pena de las sanciones administrativas a que haya lugar⁴.

A partir del 1 de junio de 2016, y de conformidad con la Resolución 1328 de 2016, en caso de que se prescriba por parte del profesional de la salud tratante tecnologías en salud no cubiertas en el plan de beneficios con cargo a la UPC, estas deberán ser garantizadas en un término máximo de 5 días hábiles contados a partir de la prescripción del profesional si se trata de un consulta ambulatoria y de 1 día hábil tratándose de un consulta priorizada.

Las EAPB, deberán tener una base de datos de los pacientes el cual debe elaborarse dentro de los diez días hábiles siguientes a la expedición de esta circular, en el que conste el número de casos por área geográfica, la mortalidad, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad huérfana, con base en ello adelantaran de manera oportuna los trámites administrativos necesarios, con el fin de garantizar el acceso a los medicamentos vitales y

⁴ Resolución 1604 de 2013.

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA 000011	VERSIÓN	1

de difícil consecución en el territorio nacional, con el fin de evitar demoras en la entrega del mismo.

Las EAPB deberán mantener a disposición de la Superintendencia Nacional de Salud el reporte de solicitudes de medicamentos aplazados por desabastecimiento, discontinuidad del producto o por no producirse en el País, así como la constancia de entrega y recibido por parte del usuario o su representante y la solicitud expresa de importación del medicamento ante el INVIMA de ser del caso.


SEPTIMA: CONTINUIDAD EN EL TRATAMIENTO. Las Empresas Promotoras de Salud y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, deben garantizar la continuidad en los tratamientos médicos de las personas con diagnóstico de enfermedades huérfanas, sin que sea posible su interrupción por razones administrativas o económicas.

OCTAVA: PARTICIPACIÓN SOCIAL EN SALUD. A partir de la publicación de la presente circular, las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio EAPB e Instituciones Prestadoras de los Servicios de Salud, deberán fomentar la participación de las organizaciones de pacientes de Enfermedades Huérfanas en actividades de promoción, prevención, atención, sensibilización, intercambio de información y buenas prácticas en lo relativo a la atención de las Enfermedades Huérfanas.

NOVENA: SANCIONES. La inobservancia e incumplimiento de las instrucciones impartidas en la presente circular acarreará la imposición de sanciones previstas en la ley, tanto a título personal como institucional, por parte de la Superintendencia Nacional de Salud en ejercicio de sus competencias.

DECIMA: INSPECCIÓN, VIGILANCIA Y CONTROL. De conformidad con lo dispuesto en la Ley 715 de 2001, corresponde a las Entidades Territoriales ejercer la inspección y vigilancia de los prestadores de salud de su jurisdicción para verificar el cumplimiento de las instrucciones impartidas. La Superintendencia podrá avocar, en virtud de la competencia preferente, el conocimiento de dichos asuntos de conformidad con la normativa vigente.

La Superintendencia Nacional de Salud ejercerá el control sobre las entidades territoriales respecto del cumplimiento del presente deber legal.

Supersalud 	PROCESO	ADMINISTRACIÓN DE LA GESTIÓN DOCUMENTAL	CÓDIGO	GDFL03
	FORMATO	CIRCULAR EXTERNA	VERSIÓN	1

DECIMA PRIMERA: VIGENCIA Y DEROGATORIAS. La presente Circular entra en vigencia a partir de su publicación y deroga cualquier instrucción que le sea contraria.

En Bogotá D. C., a los días del mes de **10 JUN 2016**

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE



NORMAN JULIO MUÑOZ MUÑOZ
Superintendente Nacional de Salud