



Bogotá D. C., 25 de Febrero de 2015

Honorable Magistrado
JORGE IVÁN PALACIO PALACIO
Corte Constitucional de Colombia
E. S. D.

Ref.: Peritaje solicitado por medio del Auto 408 de 2014 en el proceso de seguimiento de la Sentencia T-760 de 2008

Diana Patricia Quintero, directora del **Grupo de Acciones Públicas de la Universidad Icesi**¹ identificada tal como aparece al pie de mi firma, y obrando en representación de Gabriela Recalde, Carol Palau y Paula Andrea Cerón, asesoras de esta universidad y de los profesores Manuel Iturralde, Libardo Ariza, la asesora Silvia Quintero y el asistente de investigación Julián Urrutia, del Grupo de Prisiones de la Universidad de los Andes; mediante el siguiente escrito y su anexo nos permitimos dar respuesta al Auto de la referencia.

Nuestro propósito es aportar elementos de juicio que contribuyan a la valoración de la ejecución de las órdenes contenidas en la Sentencia T-760 de 2008 por parte de la Sala especial de seguimiento. Específicamente, en lo relativo al aseguramiento y acceso al sistema de salud de población en situación de vulnerabilidad, esto es, pacientes con enfermedades de alto costo (preguntas 5.2.1, 5.2.2.) y con discapacidades (preguntas 5.2.3 y 5.2.4). Sobre las demás preguntas consideramos no tener conocimiento para emitir un concepto de utilidad.

Cabe anotar que si bien, en principio, la invitación a rendir peritazgo fue dirigida a la Universidad Icesi en su calidad de perito voluntario del proceso de seguimiento, en

¹ El Grupo de Acciones Públicas de Icesi, GAPI, es un espacio académico integrado por estudiantes y profesores de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, adscrito al Consultorio Jurídico desde 2008. Su finalidad es la utilización de los recursos jurídicos para la defensa del derecho a la salud e inclusión social de población en situación de vulnerabilidad. Este documento ha sido elaborado con la colaboración de los estudiantes Martha Agudelo, Pamela Meireles, Fabio Obando, Tatiana Ibarra, Jorge Múnevar, Ana Martínez y Luis G. Echeverry.



atención a la especificidad de las preguntas 5.1.3 y 5.1.4 del Auto de la referencia, invitamos al **Grupo de Prisiones, Política Criminal y Seguridad Ciudadana de la Universidad de los Andes** para que rindiera su concepto técnico. Lo anterior, siguiendo lo establecido en el Artículo 237 numeral 3 del Código de Procedimiento Civil referente a la prueba pericial; consecuentemente, su concepto se anexa a este documento para consideración de la Sala.

La metodología escogida para elaborar este concepto incluye la revisión de los documentos suministrados por la Corte y su evaluación a partir de las disposiciones jurídicas pertinentes y de estudios relevantes. Igualmente, integramos la información a la que accedemos mediante la atención a casos individuales en el Consultorio Jurídico y el GAPI, con información obtenida mediante entrevistas realizadas a personal del sector salud en Cali, en especial aquellos vinculados a IPSs.

SÍNTESIS DEL CONCEPTO

En este concepto sostendremos que a pesar de los valiosos esfuerzos presupuestales, legislativos, técnicos y de recursos humanos desplegados por las entidades del Gobierno Nacional, aún persisten retos importantes en el manejo de la información; en especial en el diseño de los sistemas de información y en la recolección de datos, en coordinación entre los entes territoriales y el nivel central. Uno de los principales retos es la ausencia de una regulación unificada y clara sobre los servicios a los que tienen derecho las poblaciones vulnerables que examinaremos. El otro reto identificado se refiere al tema de las bases de datos utilizadas para acceder a la información sobre cobertura y prestación efectiva de servicios. Esto último se traduce en fallas que dan lugar a sub-registros, que impactan negativamente la salud y dificultan tanto el acceso de las poblaciones objeto de estudio a los servicios de salud, en condiciones de calidad y oportunidad, como la implementación de programas con enfoque diferencial operativo. La persistencia de estas fallas dificulta la investigación especializada y conducente a brindar soluciones documentadas y razonables, en favor de las poblaciones vulnerables en estudio.

En segundo lugar sostendremos que la expedición de la Ley 1751 de 2015 le otorga al Ministerio de Salud y Protección Social una oportunidad valiosa para establecer un Sistema Único de datos en salud que atienda los vacíos de información básica sobre estas poblaciones vulnerables. En este orden de ideas, la Corte podría instar al Ministerio a establecer una regulación única y simplificada sobre los temas que trata este concepto,



mediante un proceso participativo, que recoja el diálogo sostenido entre los actores del sistema a partir de la expedición de la sentencia T -760 de 2008; así como los propios aprendizajes de la entidad. Esta regulación sería constitucionalmente imperativa en atención a la alta vulnerabilidad de las poblaciones arriba enlistadas.

Para abordar las cuestiones señaladas este peritaje se divide en tres partes. En la primera realizaremos una valoración de las alternativas que propone el Ministerio para superar las barreras identificadas relativas a la exención en copagos para los pacientes con enfermedades de alto costo. En esta sesión también mostraremos barreras adicionales de acceso a los servicios de salud para esta población. En la segunda parte, examinaremos si el procedimiento de auto reporte para localizar y caracterizar a la población con discapacidad, es una alternativa viable para la efectiva determinación de la cobertura de esta población y su acceso efectivo a los servicios de salud. Para ello, ofreceremos una descripción de cómo funciona en la práctica dicho procedimiento de caracterización, así como sus principales limitaciones Finalmente, formularemos algunas recomendaciones sobre la estructura actual de las múltiples bases de datos en salud disponibles; a partir del hecho de que no permiten hacer cruces adecuados de información que atiendan las distintas circunstancias de vulnerabilidad enfrentadas por los sujetos de especial protección constitucional. Para esto proponemos una propuesta de unificación en la materia.

1. PACIENTES CON ENFERMEDADES DE ALTO COSTO

1.1. El gasto de bolsillo y las respuestas del Ministerio

En la respuesta a la Corte OPTB 400 de 2014, el Ministerio señala que la barrera de gasto de bolsillo ha sido enfrentada a través de la inclusión de exenciones a los copagos mediante la Circular 016 de 2014 y para tratamientos como el trasplante renal, de corazón, de hígado, entre otros, en los términos del listado del Artículo 45 del Acuerdo 029 de 2011 (Regulación sobre POS). No obstante, esta Circular no menciona exenciones de copagos a estos tratamientos, sino que busca dar cumplimiento a las exenciones de pago señaladas en el artículo 7 del Acuerdo 260 de 2004, que incluye las enfermedades de alto costo pero sin brindar una lista de las mismas. Dicha lista se formuló sólo hasta el 2009² mediante la

² Esto a pesar de que desde el punto de vista legislativo, la Ley 100 de 1993 y posteriormente la Ley 1122 de 2007 introdujeron la necesidad de fijar un listado con aquellas patologías, tratamientos y servicios que serían considerados como de alto costo. De esta labor se encargó, en principio, al Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS), y luego a la Comisión de Regulación en Salud (CRES). Finalmente, por medio del



Resolución 3974, esta fijó como patologías de alto costo las siguientes: Enfermedad Renal Crónica; Cáncer de cérvix; Cáncer de mama; Cáncer de estómago; Cáncer de colon y recto; Cáncer de próstata; Leucemia linfocítica aguda; Leucemia mieloide aguda; Linfoma Hodgkin; Linfoma no Hodgkin; Epilepsia; Artritis reumatoide; VIH/SIDA. Por otra parte, las exclusiones realizadas mediante el Acuerdo 365 de 2007, también citadas en la Circular 016, se refieren únicamente a población vulnerable como la población indigente, las personas desplazadas, los indígenas, etc., y no se señalan las patologías o enfermedades mencionadas.

De acuerdo a lo anterior, debemos concluir que la respuesta del Ministerio, aunque clara, da cuenta de una inseguridad jurídica inconveniente en el tema, producto de las dispersas disposiciones administrativas. Las exclusiones se formulan en términos de tratamientos, mientras que el único Acuerdo que formula exclusiones para estas enfermedades no las enlista; por lo que se debe interpretar de manera armónica con la lista de enfermedades de la Resolución 3974 de 2009. Si bien la Circular mencionada contempla exenciones para población vulnerable, en especial para menores de 18 años con cáncer, la pregunta de la Corte se refiere a la población en general. Finalmente, cabe anotar que estas exclusiones no están claramente armonizadas con el POS, ni con la unificación de regímenes del Acuerdo 032 de 2012. Esto se verifica en que el POS vigente, la Resolución 5521 de 2013 (modificada a su vez por la Resolución 5926 de diciembre de 2014 en cuanto al listado de medicamentos) y no solo el Acuerdo 029 citado por el Ministerio, distingue en su artículo 126 entre un alto costo para el régimen contributivo y un alto costo para el régimen subsidiado; incluyendo así un criterio que en la práctica puede constituir un déficit de protección de las personas del régimen contributivo, cuyo listado es inferior a las del subsidiado. V.gr. el alto costo subsidiado incluye tratamiento de cáncer, mientras que el alto costo contributivo se refiere a ciertas terapias propias del cáncer. Si bien, este listado del actual POS no pretende modificar la exención establecida en el Acuerdo 260 de 2004, esta dispersión de las disposiciones administrativas, en las que se incluye el establecimiento de listados diferenciados por regímenes de los eventos y servicios de alto costo, puede dar lugar a que las aseguradoras y entidades que prestan el servicio de salud generen cobros a los pacientes.

En resumen, la confusión en la aplicación y el desconocimiento de la normatividad relevante por parte de los encargados de prestar el servicio, se convierten en una barrera

Decreto 2562 de 2012 esta labor fue asignada al Ministerio de Salud, al tiempo que le asignó la función de modificar la regulación sobre copagos.

adicional para los pacientes con enfermedades de alto costo y sus familiares. En efecto, esta es una situación que se documenta en casos recientes de tutela revisados por la Corte Constitucional, en los que ha encontrado que las EPS niegan servicios que no se encuentran incluidos en los listados a pacientes de alto costo del régimen subsidiado³, o exigen pagos parciales de copagos o cuotas moderadoras⁴. Ello ha llevado a que en reiteradas oportunidades la Corte recuerde a los operadores y agentes de la salud que los listados deben verse como tipos abiertos que *“no delimitan estrictamente las tecnologías en salud exceptuadas del sistema de copagos, sino que presentan directrices para la identificación de los servicios que pueden ser considerados como de alto costo”*. (Sentencia T-894 de 20013, punto considerando 5.2). Dicha posición se reitera en la Sentencia T-611 de 2014 con relación al artículo 126 de la Resolución 5521 de 2013 y respecto a la lista de enfermedades de alto costo dispuesta en la Resolución 3974 de 2009, estableciendo que *“esta lista no puede ser considerada como un catálogo estático e inmodificable, en la medida en que el mismo debe sujetarse a actualización conforme a lo previsto en el ordenamiento jurídico”*.

De lo precedente se desprende que una barrera como la reconocida por el Ministerio no puede resolverse con una regulación difusa, como la aquí descrita, pues la misma implica una lectura especializada de las relaciones entre las disposiciones jurídicas, con miras a determinar la existencia de la exoneración del copago en un caso particular. Esta lectura no debe esperarse de los ciudadanos comunes, en especial de los pacientes con enfermedades de alto costo. Tampoco debe esperarse de los operadores y agentes del sistema, tal nivel de sofisticación en el razonamiento. Esto explicaría por qué la Corte continúa resolviendo casos individuales, sin que se verifiquen correcciones estructurales suficientes a esta situación. Es la ausencia de unificación de criterios frente a estas enfermedades mediante una política pública la que genera tales niveles de inseguridad jurídica. Esta situación se presenta a pesar de que en el año 2010 el Ministerio de Salud y Protección Social encargó

³V.gr. Sentencia T-894/13 que resuelve el caso de un paciente del régimen subsidiado diagnosticado con epilepsia a quien la Nueva EPS le exige el valor de los copagos para suministrarle terapias de rehabilitación físicas, necesarias para su recuperación. La entidad alega que el *“solo se exoneran por copagos aquellas patologías que la Ley ha determinado taxativamente con el único fin de cuidar los recursos de Sistema de Seguridad Social en Salud dentro del régimen contributivo”*. Igualmente, la sentencia aborda el caso de dos jóvenes con discapacidad cognitiva y epilepsia beneficiarios de un cotizante del régimen contributivo a quienes se le cobra un copago, que la EPS considera no supone un alto costo.

⁴V.gr. Sentencia T-611/14 donde la EPS exige pagos parciales a una paciente con cáncer para procedimientos en el marco de su tratamiento. En el mismo sentido se identifican casos de los últimos años en las sentencia T-321 de 2011, T- 815 de 2012 y T-520 de 2012.

una investigación para establecer esos criterios.⁵ La conclusión de dicho estudio se basó únicamente en una revisión documental, pero no da cuenta de las razones que justifican la aplicación de los criterios encontrados en dicho rastreo, al sistema de salud colombiano.⁶ Finalmente, inquieta que el Ministerio en su respuesta no refiere nada sobre las enfermedades huérfanas o raras que también implican un alto costo para el Sistema de Salud. Frente a las mismas, el panorama de regulación está dado por las leyes 1392 de 2010 y 1448 de 2011, que las definen como *aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultrahuérfanas y olvidadas*. A pesar de que la Ley 1392 asigna al Ministerio de Salud la reglamentación de varios asuntos relacionados con estas enfermedades, como el sistema de información⁷ y los centros de diagnóstico, tratamiento y suministro de medicamento⁸, a la fecha solo se encuentran vigentes el Decreto 1954 de 2012 y la Resolución 3681 de 2013 que regulan lo relacionado con la puesta en marcha del sistema de información y la Resolución 430 de 2013, mediante la cual se define un listado 1.920 de enfermedades de este tipo.

1.2. Barreras adicionales para la implementación de una política pública de goce efectivo del derecho a la salud

Una segunda barrera enfrentada por esta población es la carencia de información unificada sobre estas enfermedades, su incidencia, y el costo directo que ella representa, así como aquellos asociados al tratamiento de la enfermedad⁹. Como mecanismo para el control del

⁵ Ministerio de Salud y Protección Social; Cuenta de Alto Costo. Criterios para identificar patologías de alto costo en Colombia. 2010. Documento disponible en el Repositorio Institucional Digital (RID).

⁶ De acuerdo con el estudio citado, para que una patología se considere de alto costo, esta debe: superar el costo determinado para su atención en un lapso determinado de tiempo; tener costos de atención por paciente que afecten al menos tres periodos (persistencia de síntomas), y tener como desenlace la muerte, una terapia considerada una prestación de alto costo o una discapacidad moderada a severa; que sean susceptibles de intervención por parte de los servicios de salud con acciones probadas que modifiquen el resultado.

⁷ Artículo 7, ordena al Gobierno a “*generar un sistema de información básico (...) que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de los casos, la prevalencia, la mortalidad o en su defecto el número de casos detectados en cada área geográfica, permitiendo identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos, que se requieren, neutralizar la intermediación en servicios y medicamentos, evitar el fraude y garantizar que cada paciente y su cuidador o familia en algunos casos, recibe efectivamente el paquete de servicios diseñado para su atención con enfoque de protección social*”

⁸ Ley 1392 de 2010, Artículo 9°.

⁹ Para ambos casos pueden ser costos directos o indirectos. Los primeros son todos los gastos en productos y servicios médicos y no médicos para el tratamiento de la enfermedad y también se contabiliza la inversión que familiares y amigos hacen al cuidado del paciente. Los costos indirectos consisten el lucro cesante por muerte prematura, muerte o discapacidad. MASIS, Diana, et al. La carga económica de la enfermedad de Gaucher y



gasto y el seguimiento a los reportes de las enfermedades de altos costo y huérfanas, el Decreto 2699 de 2007 creó la “Cuenta de Alto Costo” (CAC). La información disponible al público mediante la página web sólo presenta estadísticas sobre la Enfermedad Renal Crónica¹⁰ y el VIH¹¹; mientras que para otras enfermedades como la artritis, la epilepsia y el cáncer, no se verifica la producción de informes estadísticos.¹² Se trata de una barrera indirecta, debido a que la ausencia de información sobre incidencia y costo de estas enfermedades afecta la adecuada implementación de las políticas públicas, tendientes a la protección efectiva de los pacientes y cálculos útiles para la viabilidad del sistema de salud. Igualmente, la falta de información invisibiliza la vulnerabilidad de esta población, que se funda en la ausencia de recursos económicos para cubrir por su cuenta los tratamientos, procedimientos y medicamentos que les sean negados por los prestadores y/o aseguradores.

Para otras patologías, la información para la caracterización de los pacientes ha sido levantada en estudios provenientes de distintas entidades oficiales y particulares, cada una de las cuales parte de categorías y variables de análisis diferentes. Para ilustrar este punto con el caso de un enfermedad catastrófica como el cáncer, el SISPRO suministra información sobre la tasa de mortalidad por tipos de cáncer con mayor incidencia, esto es: cáncer de mama, de tejido linfático, órganos hematopoyéticos y tejidos afines, próstata y estómago.¹³ De hecho, los datos que presenta el SISPRO para esta enfermedad son de orden epidemiológico y provienen del RUAF¹⁴, el RIPS, el SISBEN y el BDUA, más no incluye información ni de la CAC, ni datos desagregados del Registro poblacional de cáncer que

Fabry en Colombia. *Implicaciones para el Sistema General de Seguridad Social en Salud de dos enfermedades de alto costo*. FEDESARROLLO, 2008, 67p.

¹⁰ De acuerdo con los datos de la Cuenta de Alto Costo, en Colombia 2.579.739 pacientes tienen alguna enfermedad precursora para ERC y de estos, 975.479 tienen diagnosticado algún estadio de ERC dentro de la población afiliada a las aseguradoras que reportan a la CAC. Según estos datos Colombia tiene una prevalencia bruta de hipertensión de 5.53% y una prevalencia bruta de diabetes de 1.44%. Cuenta de Alto Costo. Situación de la Enfermedad Renal Crónica en Colombia. CAC, Fondo Colombiano para Enfermedades de Alto Costo. 2014, 107P.

¹¹ Cuenta de alto Costo. Situación del VIH/SIDA en Colombia 2013. CAC, Fondo Colombiano para Enfermedades de Alto Costo, 2013.

¹² Es posible que esto se deba a que el mecanismo de redistribución de recursos que se implementó mediante la CAC, a la fecha, solo aplica para compensar la ERC. RIASCOS Villegas. Mecanismos complementarios al ajuste de riesgo prospectivo en el SGSSS en Colombia y en la cuenta de alto costo. En: *Revista de Desarrollo y Sociedad*, 2013, Pp. 165-192.

¹³ Observatorio Análisis de la situación de la Salud 2005-2010.

<http://www.sispro.gov.co/Pages/Observatorios/asis.aspx>. Consultada el 23 de Febrero de 2015

¹⁴ El Registro Único de Afiliado, fue creado por la Ley 797 del 2003. Es un sistema de información que contiene el registro de los afiliados al Sistema Integral de Seguridad Social (Salud, Pensiones, Riesgos Profesionales), además de ser uno de los sistemas que alimenta el SISPRO. Página del Ministerio de Salud. <http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Registro%C3%9AnicodeAfiliados-RUAF.aspx>



manejan algunas entidades territoriales, ni información sobre dispensación de medicamentos nuevos (CRES).

Esta falta de sistematización y unificación en la información existente en el tema genera problemas a la hora de evaluar el costo real y proyectado del tratamiento de una enfermedad catastrófica. Además, impide la realización de cruces de variables con la información que se recoge sobre otras enfermedades de la misma naturaleza; dicho análisis integrado de información podría servir como base para la planificación del sistema de salud y las proyecciones presupuestarias que permitan su sostenibilidad. En el mismo sentido, la carencia de información susceptible de ser analizada mediante el cruce de variables y otras técnicas estadísticas es una limitante para la priorización del gasto, el cual podría destinarse, por ejemplo, a aquellas enfermedades que son precursoras de patologías de alto costo, en programas de prevención y diagnósticos tempranos.¹⁵ Esta falta de priorización se traduce en una falla que afecta al paciente, quien debe someterse a múltiples caracterizaciones y entrevistas médicas antes de acceder a exámenes diagnósticos que, practicados a tiempo, podrían mitigar los efectos sociales y económicos de una enfermedad de alto costo. Si bien el Ministerio a través de Resoluciones ha venido instando a las EPS a reportar datos sobre enfermedades de alto costo, lo ha hecho para ciertas patologías, por ejemplo, para la enfermedad renal crónica (Resoluciones 2463 y 2714 de 2014) y para la hemofilia (Resolución 123 de 2015).

En el caso de las enfermedades raras el escenario de acceso a la información es aún más problemático. Solo hasta el año pasado el Ministerio inició el proceso de recolección de datos sobre pacientes con algunas de las patologías indicadas en la lista del anexo técnico de la Resolución 430 de 2013, esto en el marco del Decreto 1954 de 2012 y su Resolución 3681 de 2013. Al respecto, de acuerdo con el Boletín 26 del Ministerio¹⁶, para el año 2014 había un reporte parcial de 13.168 pacientes diagnosticados con alguna de estas enfermedades; no obstante, el mismo Ministerio reconoce la existencia de un sub registro. Es importante anotar que la información reportada para Colombia antes de la existencia del

¹⁵ Una experiencia exitosa que da cuenta de la importancia de la información confiable, es el caso de la enfermedad renal crónica (ERC), para cuya atención se ha priorizado en las enfermedades precursoras y en la recolección de información sobre pacientes y la sistematización de misma por particulares y entidades oficiales. Esto permite unos mayores niveles de certeza sobre la incidencia de estas enfermedades precursoras lo cual favorece la toma de decisiones sobre su tratamiento, pero también sobre su prevención. MARTINEZ y ROSSI. Enfermedades de alto costo: una propuesta para su regulación. FEDESALUD, 2008.

¹⁶ Página del Ministerio. <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/-Colombia-avanza-en-la-identificaci%C3%B3n-de-los-pacientes-con-enfermedades-hu%C3%A9rfanas.aspx> Consultada el 22 Febrero de 2015.



registro del Ministerio sobre este tipo de enfermedades, ha sido levantada por entidades privadas, en su mayoría farmacéuticas que producen los medicamentos con los que se tratan; este es el caso de la enfermedades de Gaucher y de Fabry, para las cuales los datos existentes son proporcionados por las bases de datos de Genzyme Corporation. Esta empresa produce los principales agentes para la terapia de reemplazo enzimático e invita a los médicos tratantes a reportar de manera voluntaria los casos de pacientes con estas patologías.¹⁷

Por otra parte, en el caso de las enfermedades raras, es necesario que las entidades territoriales fomenten programas de atención y caracterización. Lo anterior, en cumplimiento de lo ordenado por el artículo 6 numeral 3 de la Ley 1392 y en la Resolución 4505 de 2012 que exigen programas de atención integral para aquellas enfermedades consideradas como asuntos de interés en salud pública. No obstante, a la fecha solamente el Distrito Capital a través del Acuerdo No 537 de 2013, ha puesto en marcha el diseño de una estrategia para la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital; ello bajo la coordinación de la Secretaría Distrital de Salud, que articula a las demás dependencias en torno a temas como prevención, control, tratamiento, asistencia, educación, información, financiación e investigación científica,

1.3. Recomendaciones

1.3.1. Respecto a la barrera de dispersión de las disposiciones

De acuerdo a lo anterior, consideramos que la Corte podría instar al Ministerio a la creación de una guía que ofrezca los lineamientos sobre cómo deben interpretarse las disposiciones administrativas relacionadas con enfermedades de alto costo y las exenciones en la cancelación de copagos. Dicha guía deberá incluir la interpretación de la Corte sobre el carácter meramente enunciativo de los listados que incluyen las patologías y tratamientos considerados de alto costo. Esta también podría ser una medida que permita la divulgación entre las EPS de lo dispuesto en la sentencia T-760 de 2008. Se trataría de una medida de corto plazo, mientras se produce la regulación del POS bajo el nuevo esquema de exclusiones.

¹⁷ Op. Cit. 9.



La modificación de la regulación del POS en diciembre pasado, es un ejemplo de la constante inseguridad jurídica en la materia. Por esto es deseable instar al Ministerio, como medida definitiva, a unificar la regulación sobre exclusiones establecida en la ley estatutaria, atendiendo igualmente a las condiciones de estas enfermedades de alto costo. Los enfoques diferenciales existentes se refieren a las vulnerabilidades más notorias (como ser desplazado, menor de edad, etc.), pero olvidan que la Corte ha protegido igualmente a las personas sin capacidad de pago, frente a enfermedades que ponen en peligro su salud física, psíquica y social e incluso su vida. Sobre este punto la Corte tiene elementos de sobra para instar al Ministerio a prestar atención a esta población como una población altamente vulnerable.

1.3.2. Respecto al déficit de información

El Ministerio, también en atención a las facultades que concede la ley estatutaria, podría utilizar este escenario para agilizar la unificación de los datos que reposan en los distintos sistemas de registro en salud a los que se reportan los casos de pacientes de altos costo. Esta unificación debe propiciarse desde el mismo momento en que el dato es recaudado en las IPS y no únicamente cuando el dato se ha reportado al nivel central, pues como se verá en el siguiente punto de este concepto, el personal prestador del servicio de salud debe diligenciar formatos de todos y cada uno de los sistemas existentes, aun cuando muchas de las variables presentes sean las mismas. Esto podría estar generando desincentivos para el personal a la hora de reportar la información de carácter más específico.

Establecer un sistema de información de las condiciones de salud integral de los pacientes es uno de los puntos cruciales para evitar barreras en el acceso a la salud, ya que permite un seguimiento a la atención, así como la identificación de condiciones adversas del entorno ligadas a la enfermedad y que dificultan la vida en condiciones dignas del paciente. Dicho registro debería producirse directamente en los centros de salud y de rehabilitación, en colaboración con las asociaciones de pacientes que brindan apoyo a este tipo de pacientes. Para este caso es necesario un registro elaborado por personas expertas y no un auto reporte que pudiera generar datos imprecisos. Para ilustrar la inconveniencia de un registro no especializado, está el caso de la ciudad de Cali donde la Secretaría de Salud intentó realizar un censo de pacientes con enfermedades raras; no obstante, la información fue recolectada por personas que no estaban capacitadas en el tipo de enfermedades, su clasificación y sintomatología, lo que arrojó como resultado cifras imprecisas en tanto se incluyeron en el registro personas que no tenían ninguna enfermedad rara/huérfana. En consecuencia, es



recomendable que el censo se realice por parte de los centros médicos y de rehabilitación, en donde ya conocen el diagnóstico de las personas y pueden reportarlo con claridad y veracidad.

2. PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

2.1. Dificultades en la determinación de la cobertura en salud de las PSD

En la respuesta a la Corte sobre el número de personas en situación de discapacidad (PSD) que no cuentan con acceso de calidad y oportuno a los servicios de salud, el Ministerio alude a la existencia del Registro para la Localización y caracterización de las personas con discapacidad (RLCPD). Este registro se creó por el DANE y el Ministerio de Educación en el 2002, y posteriormente, su administración le fue asignada al Ministerio de Salud, que lo reguló mediante la Circular 085 de 2010. En ese momento el Registro no era totalmente en línea, pero en la actualidad se trata de un aplicativo WEB que permite una alimentación continua de la base de datos, a fin de registrar y actualizar información sobre este tipo población. La información que se recoge a partir de dicho aplicativo corresponde a datos personales, localización y vivienda, caracterización y origen de la discapacidad, salud, educación, participación en actividades familiares o comunitarias y trabajo de la PSD. Esta base de datos única también permite la actualización de los datos en casos de cambio de domicilio o variación del estado de salud.¹⁸ El registro es voluntario y se realiza a través de un formulario electrónico que se diligencia en aproximadamente 40 minutos. Este formulario es direccionado por las Unidades Generadoras de Datos (UGD) ubicadas en las entidades territoriales (generalmente en hospitales) que son las encargadas de realizar el registro de las personas que presentan discapacidades. Actualmente, según el Ministerio de Salud y Protección Social, se reportan 1386 UGD en el país, contando con la presencia de por lo menos una en cada municipio. El proceso abarca así las etapas de promoción, registro, y afiliación, y depende de las Entidades Territoriales, de acuerdo a las directrices establecidas por la Oficina de Promoción Social del Ministerio.

Con relación a este sistema, la Corte nos interroga en el Auto 408 sobre si el auto reporte es el mecanismo ideal conocer en tiempo real el grado de cobertura y el acceso a la salud en

¹⁸ Página del Ministerio de Salud , http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCapacidad_RLCPD.aspx Consultada el 24 Febrero 2015



condiciones de calidad de la población con discapacidades. En primer lugar, el Ministerio reconoce las limitaciones del mecanismo, uno de cuyos resultados es el sub-registro de PSD en Colombia. En su respuesta a la Corte, el Ministerio entrega el dato a diciembre de 2013, fecha en la que figuraban en el RLCPD 1.062.917 de PSD. Ahora bien, según proyecciones del DANE¹⁹, para el 2013 se estimó un total de 2.943.971 de PSD; contrastando estos datos se tiene que alrededor de 1.881.054 de estas personas estarían por fuera del registro.²⁰

En cuanto a la cobertura en salud, el documento del Ministerio señala en el folio 472 que en 2012 existían en el país 284.939 PSD sin afiliación al sistema de salud, lo que es equivalentes al 30.5% de las 934.902 la PSD registradas en el RLCPD para ese año. Y a diciembre de 2013 se verifica la existencia de 308.802 PSD no afiliadas, lo que equivaldría a un 29% del 1.046.607 de PSD registrada en el RLCPD para el 2013. Estos datos permiten inferir dos cuestiones. La primera tiene que ver con que la variación constante en el registro impide realizar proyecciones sobre esos datos que sean cercanas a la realidad. Por otra parte, el sub-registro de la población total en el RLCPD permite inferir que la cifra de Personas con discapacidades no afiliadas al sistema de salud podría ser muy superior a ese 29% reportado por el Ministerio, con base en el SISPRO. Sobre este aspecto el Ministerio afirma que este escenario no implica necesariamente que las personas no se encuentren afiliadas al sistema de salud, pues sería posible que se hayan presentado errores en la inscripción de los datos necesarios para su afiliación, por tratarse de un auto reporte, y que por ello no coincida con los datos de la Base de datos Única de Afiliados (BDUA). De acuerdo a este análisis del Ministerio, se deduce que en atención a los posibles errores del RLCPD, la BDUA permite conocer el nivel la cobertura en salud de la PSD, sin embargo, como se verá a continuación, esto no es del todo acertado.

Esta BDUA, tal como la define el Ministerio, es la base que contiene la información de los afiliados plenamente identificados de los regímenes subsidiado, contributivo y especiales. Es pues una herramienta para la dirección, regulación del sistema y para el control de los recursos del sistema de salud. La Resolución 1344 de 2012, en su artículo 2, otorga al Administrador Fiduciario de los Recursos del Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA), la responsabilidad de efectuar las actualizaciones correspondientes a la Base de Datos Única de Afiliados-BDUA-con base en las “*novedades generadas previamente por parte de*

¹⁹ Página del DANE, estimación total de personas con discapacidad para el año 2013.

²⁰ Es de anotar que en conversación telefónica con un contacto en Bogotá cercano al proceso, el RLCPD estaría en este momento registrando cerca de 1.300.000 PSD en total; lo que implica una reducción del sub-registro.



las entidades que administran las afiliaciones en los distintos regímenes”. La Resolución aclara en uno de sus párrafos que esta responsabilidad no exime a las entidades administradoras de tener sus propias bases de datos al día.

Una primera dificultad con esta BDUA es que si el registro realizado por las entidades administradoras o EPSs no es efectuado en los términos de la reglamentación vigente (Resoluciones 1344 de 2012, 2629 de 2014 que modifica la Resolución 5512 de 2013), o no reporta datos actualizados, es altamente posible que la información sobre PSD afiliada al sistema de salud no coincida con la realidad. La Resolución 2629 de 2014 contiene explícitamente información sobre los campos que deben diligenciarse por las EPS (tabla 14) y en este se incluye un campo denominado población especial del régimen subsidiado - población con discapacidad. De acuerdo a esto, el Ministerio debería contar con la cifra exacta de PSD afiliadas al régimen subsidiado, pero en el informe del Ministerio a la Corte no se reporta esta información. Esto evidencia tal vez la desconfianza sobre los datos contenidos en el BDUA, o podría significar, tal como afirmó un directivo de hospital local a quien entrevistamos, la total inutilidad de la información reportada a través de este sistema para determinar la cobertura para esta población. La afirmación fue sustentada en el hecho de que la información que se reporta debe ir en archivos planos, y que adicional a esto, a menudo le son solicitadas a las IPS estudios y perfiles epidemiológicos específicos sobre una diversidad de temas de relevancia para la salud pública, lo que se suma a las múltiples tareas del personal de salud, generando un desincentivo respecto al buen diligenciamiento de los formatos.

Si el BDUA funcionara, el Gobierno podría usar la información recopilada para realizar los estudios que se demandan a los agentes prestadores. En un estudio de 2014 de Fedesarrollo elaborado por investigadores de Proesa, en el régimen subsidiado se verifica un doble reporte debido a que tanto los entes territoriales como las EPS reportan datos; mientras que en el régimen contributivo solo las EPS reportan al BDUA.²¹ A nuestro juicio, además de la poca utilidad y/o confiabilidad de la información registrada en el BDUA, un problema de fondo es que esta base de datos es pensada como un mecanismo de tipo financiero y administrativo, que al servir de control sobre los recursos económicos, se ve necesariamente impregnado por todas las dificultades de falta de transparencia en el flujo de información que han sido ampliamente conocidas y discutidas en el país.

²¹ Guerrero, Ramiro et al. Informe sobre la doble descentralización en el sector salud: evaluación y alternativas de política pública, FEDESARROLLO, Bogotá D.C., 2014.



Una segunda forma de obtener la información sobre cobertura vendría dada por el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud (RIPS). Este sistema, tal como aparece regulado en la Resolución 3374 de 2000, recoge información variable, debido a que se centra en la gestión de la atención y en aspectos financieros de la prestación de servicios. Mediante el RIPS se recogen datos para la regulación, el control y el soporte a la venta de servicios en el sistema de salud. Una vez capturada la información por los prestadores, estos deben reportar ciertos datos a los entes territoriales y al Ministerio, pero no están obligados a reportar la condición de discapacidad del paciente. Al revisar el aplicativo encontramos que en los datos de identificación de los usuarios no se indica la condición de discapacidad. Sin embargo, el RIPS permitiría registrar las discapacidades en los casos en que estas sean el motivo de la consulta del paciente, y se ate por tanto la discapacidad al diagnóstico, el que sí debe registrarse. Como el motivo de consulta de la PSD no siempre es la discapacidad misma, este registro no puede arrojar información confiable sobre cobertura en salud de esta población.

Por último, una tercera forma de recaudar la información es a través del Sistema Integral de Información (SISPRO) definido por el Ministerio de Protección Social bajo los parámetros establecidos en la Ley 1122 de 2007. Este sistema es una herramienta tecnológica denominada bodega de datos, que permite consolidar y administrar grandes volúmenes de datos, acceder a ellos de manera directa y analizarlos,²² para así obtener la información necesaria que permita la construcción de indicadores, reportes, elaboración de políticas públicas, monitoreos regulatorios y gestión de servicios en cada uno de los niveles y procesos esenciales del sector: aseguramiento, financiamiento, oferta, demanda y usos de servicios²³. No obstante, el SISPRO tampoco ofrece información desagregada sobre la población con discapacidad afiliada al sistema, lo cual se explica por cuanto este sistema pretende unificar la información que proviene del BDUA y el RIPS.²⁴

²²Ministerio de Protección Social, Boletín de prensa No 13, 2012, Bogotá

²³Página del Ministerio de Salud

<http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/SistemaIntegraldeInformaci%C3%B3nSISPRO.aspx>, consultada 25 de Febrero de 2015

²⁴ En efecto, el SISPRO funciona a partir de aplicativos misionales, en los que se encuentran: El Registro Único de Afiliados a la Protección Social -RUAF-, El Sistema de Información para la Regulación de Precios de Medicamentos - SISMED-, El Sistema de Información para la Operación del Régimen Subsidiado – SISSUB- la Planilla Integrada de Aportes – PILA y el Sistema para la Integración de Información del SISPRO – PISIS.



Con base en el anterior análisis, el mecanismo más idóneo para obtener la información oportuna y veraz sobre cobertura de PSD en salud, sería el RLCPD. Por esto el Ministerio de Salud afirma las bondades de este registro, entre las que se encontrarían las siguientes: i) la posibilidad de conocer el número de personas con discapacidad y las condiciones en las que viven con el fin de planificar acciones y suplir las necesidades de esta población; ii) la disposición de una información veraz sobre las personas con discapacidad para ejecutar adecuadamente programas y proyectos en favor de esta población, y iii) la identificación de las acciones inclusivas que se pueden generar a nivel departamental, distrital y municipal con el fin de equiparar las oportunidades para la población con discapacidad.²⁵ Sobre la conveniencia de este sistema tratará la siguiente sesión.

2.2 Evaluación de la idoneidad del auto reporte

El proceso de caracterización es sin duda urgente, y el Ministerio ha destinado importantes recursos y tiempo para avanzar en esta labor. A pesar de esto, en su implementación hemos identificado algunas dificultades que enlistaremos a continuación, las mismas afectan la generación de información de utilidad sobre la PSD. Lo primero que debemos advertir es que en Bogotá, en donde existe una política explícitamente formulada para la caracterización, uno de los requisitos para acceder al auto reporte es el carnet de afiliación al sistema de salud. Este requisito invalida la utilidad del registro para determinar la cobertura en salud de la PSD, en tanto los no afiliados al sistema no podrían tan siquiera acceder a la entrevista del RLCPD, pues no cumplen con el requisito.

Una segunda dificultad, identificada en el Valle del Cauca, es que el acceso a las UGD puede verse limitado debido a que la información respecto a la ubicación de estas entidades no está lo suficientemente divulgada. El conocimiento de los lugares en los que se encuentran las UGD debería promoverse por las Secretarías de Salud Departamental y Municipal, y a pesar de esto, los funcionarios encargados del tema no siempre se encuentran disponibles para brindar la información requerida. En otras ocasiones manifiestan que la ubicación de las unidades es confidencial o desconocen completamente el tema cuando se les pregunta por la existencia de las UGD o del RLCPD. Este hecho es grave dado que corresponde a las Entidades Territoriales, de acuerdo a los lineamientos

²⁵ Página del Ministerio de Salud

http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCapacidad_RLCPD.aspx, Consultada el 25 Febrero de 2015



datos por la Oficina de Promoción Social, suministrar la información necesaria que permita el acceso total a los diferentes escenarios instituidos para las población con discapacidad.

Una tercera dificultad es propia del formato mismo de caracterización. Aunque el Manual del Usuario Web, publicado a Enero de 2014 por el Ministerio, es claro, y ofrece una guía que posibilita, en principio, que su diligenciamiento sea lo más técnico posible, en el aspecto de la caracterización de la discapacidad ofrece una dificultad importante. El acápite más relevante, denominado “*caracterización y origen de la discapacidad*”, ha sido creado a partir de un listado de afectaciones a la salud tomado del documento CIF de la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud. Este suministra una clasificación sobre el Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud; y tal como su nombre y sus objetivos lo indican, su propósito es crear categorías más amplias sobre el estado de salud de la población, que si bien incluyen la discapacidad, no se reducen a ella. Esta clasificación obedece al hecho de que lo que interesa a la OMS es establecer los determinantes sociales y ambientales de la discapacidad, por lo que el instrumento CIF, que se complementan con la CIE -10 (listado de enfermedades) es muy amplio y especializado. En esta medida, una discapacidad puede estar o no vinculada con un diagnóstico de salud, pero la determinación de este vínculo no puede ser formulada por un funcionario sin formación médica, sin correr el riesgo de errar en la determinación de la discapacidad.

La OMS y la misma Corte en su Auto 006 de 2009 y otros pronunciamientos específicos sobre discapacidad, reconocen por el contrario las discapacidades propiamente dichas, y las clasifican de una forma más sencilla, en discapacidades mentales, físicas, intelectuales y sensoriales; eso en consonancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta clasificación más sencilla permitiría identificar fácilmente a las personas con discapacidad; porque el instrumento actual, por el contrario, oculta la discapacidad a los no expertos, en medio de las afectaciones de salud, asociadas al funcionamiento de los sistemas nervioso, hormonal, cardiovascular, urinario y reproductivo y digestivo.²⁶

2.3 Barreras al acceso oportuno y de calidad de la PSD al sistema de salud

²⁶ De hecho, estas mismas categorías están siendo empleadas en otros formularios oficiales como el Formulario Único de Declaración para víctimas del conflicto armado, el cual es aplicado por funcionarios de las Personería o Defensoría del nivel municipal, sin ningún tipo de capacitación que les permita constar que en efecto están frente a una persona con una condición de discapacidad.



Una barrera importante para el acceso de la PSD a los servicios de salud es la falta de capacidad económica. De hecho, el Censo del DANE de 2005, además de indicar el porcentaje de PSD en Colombia, establece que el 77% de las familias de PSD pertenecen a los estratos más pobres y afectados por deficitarias condiciones de acceso a servicios públicos básicos, entre ellos salud. A nivel local el municipio de Santiago de Cali ha publicado una estadística construida a partir del proceso de caracterización que muestra cómo la falta de recursos económicos es una de las principales barreras de la población con discapacidad para acceder a los servicios de salud. El 71% de la población encuestada manifestó no tener acceso a servicios de rehabilitación, y al indagarse por la causa de este, en 7.700 casos se mencionó la falta de recursos económicos. Esto debe ser tenido en cuenta, ya que muestra una seria limitación al sistema de auto reporte, el cual requiere el desplazamiento de la PSD a un sitio especialmente dispuesto por el Departamento, las UGD.

En este orden, buscar alternativas que permitan resolver esta barrera de acceso implica concebir la discapacidad desde el modelo social establecido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pues exige entender que la condición de pobreza es causa y efecto de la discapacidad. Esto es así porque el menor acceso al mercado laboral y la necesidad de incurrir en altos gastos necesarios para garantizar unos mínimos de vida, agravan la situación de salud, llegando incluso hasta la pérdida total de la funcionalidad orgánica²⁷. Igualmente, en reiterada jurisprudencia, la Corte ha planteado la necesidad de acceso a la salud sin barreras de tipo económico, como las que pueden generarse por el cobro de copagos y cuotas moderadoras para tratamientos y procedimientos POS y no POS. Para mitigar esto, la Corte ha desarrollado el principio de cargas soportables en virtud del cual “[s]i el costo de la prestación de salud afecta los recursos económicos que permiten cubrir el mínimo vital del afiliado, la obligación que le compete resulta desproporcionada e incompatible con el principio de cargas soportables y los objetivos de accesibilidad del derecho a la salud”²⁸. Este principio se materializa en la exoneración de cobros en aquellos casos en que el paciente o sus familiares no tengan los recursos para soportarlos. Igualmente, será deber de las EPS y de las entidades territoriales corroborar la capacidad de pago del paciente, pues a juicio de la Corte son estas entidades

²⁷ Groce, Nora, Kembhavi G. et, al. Poverty and disability– a critical review of the literature in Low and Middle-Income Countries. Working paper series No. 16. University College London, September, 2011..

²⁸ Sentencias T-666 de 2004, T-964 de 2006,



las que tienen acceso a los datos socio económicos que son recaudados a través de las distintas bases de datos oficiales, como por ejemplo, el SISBEN.²⁹

Por último, es de notar que en la sentencia T-108A del 2014, la Corte recuerda que la no afiliación constituye *per se* una barrera de acceso al sistema de salud. Si bien la Ley 100 en su artículo 157 desarrolla la figura de “vinculados”, bajo la cual se autoriza el suministro de servicios de salud básicos a aquellas personas no afiliadas, la Corte es clara en afirmar que ésta no es una condición favorable para la garantía plena de los derechos. Esto por dos razones de interés, la primera porque la afiliación al sistema, generalmente al régimen subsidiado, le permite al usuario escoger la EPS-S, y seleccionar una IPS que se ajuste a sus necesidades. La afiliación también le habilita para acceder a otros subsidios que se desprenden de la clasificación que se realiza mediante programas como el SISBEN. La segunda razón se refiere a que la afiliación permite al Estado caracterizar a los destinatarios del servicio, *“de acuerdo a su condición socioeconómica, mediante la aplicación de la encuesta del SISBEN, lo que le permite cobrar copagos o cuotas moderadoras en proporción al nivel en el que hayan sido clasificados. En la misma forma, con ello se previene la duplicidad de subsidios por la atención de un mismo usuario, lo que termina siendo de vital importancia para la protección del patrimonio público. Con estas previsiones se protegen los recursos del sistema y se preserva el principio de sostenibilidad financiera del mismo”*. En resumen, superar el sub-registro con miras a garantizar cobertura universal de la PSD, es también una forma de atacar las falencias financieras del sistema de salud, pues permite a los agentes de la política pública escenarios con mayor información para la toma de decisiones y menores espacios para prácticas que atentan contra la sostenibilidad del sistema en su conjunto.

2.4 Recomendaciones

Con base en el análisis sobre el funcionamiento del RLCPD y de las bases de datos que actualmente suministran al sistema de salud información sobre cobertura, consideramos que la Corte podría instar al Ministerio a dar inicio cuanto antes a la creación del Sistema Único de Información en Salud, ordenado por la Ley 1715 de 2015 o ley estatutaria de salud. Es cierto que la ley otorga un plazo al Ministerio, pero este margen de tiempo se aprovecharía mejor si se evaluaran previamente las deficiencias de los sistemas que funcionan en la actualidad. Nos referimos particularmente al SISPRO, al RIPS, y la BDUA. Sin duda el documento de PROESA-FEDESARROLLO, citado en este concepto, ofrece información

²⁹ Ver entre otras, sentencias T-022 de 2011 y T-648 de 201.



detallada sobre los límites de estos sistemas para generar datos confiables y oportunos sobre cobertura en salud de población vulnerable, así como sobre su acceso efectivo al sistema de salud en general. Desde nuestra perspectiva, este Sistema Único no debe orientarse a únicamente a aspectos financiero-administrativos, sino a lograr la disposición, en tiempo real, de información sobre temas básicos para el sistema de salud, tales como la cobertura en salud por grupos poblacionales, el perfil epidemiológico de la población, su condición socioeconómica básica (V.gr. pertenencia al SISBEN); y en todo caso debería permitir al gobierno cruzar información con el Registro Único de Víctimas, y otros registros de población vulnerable disponibles, que a la fecha también se encuentran en proceso de integrar distintas bases de datos, tal como ocurre con el RUV.

Los análisis financieros y de control no deben ser el centro de la labor de este sistema de información, porque Colombia aún no tiene información básica sobre salud, empleo y demás políticas sociales que le permita conocer la situación de la población de manera efectiva. Un ejemplo de esto lo discutimos con el investigador Jhon James Mora de Icesi, autoridad reconocida en materia de políticas de empleo a nivel nacional, quien nos manifestó que el subempleo en Colombia se mide, en muchos casos, a partir de la afiliación al SISBEN. Este hecho es muy preocupante, porque el SISBEN viene creciendo aceleradamente (53% de la población total) y según esta información, carecemos de un mecanismo para determinar si esa población no tiene realmente capacidad de pago. El resultado es la creciente carga financiera al sistema de salud, cuando desde su concepción se pensó en el paulatino traspaso del personal afiliado en el régimen subsidiado hacia el contributivo. En un país ordenado debería existir información sobre empleo, subempleo y desempleo que hiciera posible la depuración del SISBEN. Con esto queremos ejemplificar la importancia de que el sistema único o registro único en salud, ordenado por la ley estatutaria, sea menos ambicioso que los sistemas actualmente existentes y por ello más eficiente. Finalmente, como su nombre lo indica es Nacional, por lo que sería importante evitar que su operatividad dependiera de los entes territoriales. En investigaciones en salud que hemos realizado en Icesi logramos constatar el desorden que reina en nuestros entes territoriales, el desconocimiento del carácter público de la información y la politización del manejo de las fuentes de información. El Ministerio debería contratar directamente con centros de consultoría o investigación de universidades para realizar esta labor. De todas maneras es necesario armonizar esta posibilidad con lo ordenado por la ley estatutaria 1618 de 2013 que ordena las entidades territoriales a incluir en sus registros de información la variable de discapacidad.



En este concepto hemos sostenido que tal como ha sido concebido el RLCPD tiene problemas estructurales para brindar en un término razonable información veraz y confiable sobre el número y características de la PSD en Colombia; esto a pesar de que desde hace 13 años se encuentra en ejecución. En este sentido, Colombia debe prestar atención a las Reglas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidades, de la ONU, (Res. 4896 de Diciembre de 1993), mediante las cuales se otorga a los Estados miembros de la Convención obligaciones específicas en materia de recolección y diseminación de información sobre las condiciones de vida de las PSD. Una de estas obligaciones establecidas en estas reglas es la promoción de investigaciones sobre las causas generadoras de la discapacidad y tipos de discapacidades. Pero las investigaciones de este tipo son especializadas; por lo que deberían emprenderse con posterioridad a la existencia de datos básicos sobre cobertura, en este caso de la PSD.

La alta sofisticación del RLCPD, en lo que a información sobre discapacidad se refiere, será sin duda útil para realizar análisis y estudios especializados; pero no ha permitido hasta la fecha el acceso rápido y en tiempo real a la información sobre el número de la PSD, las condiciones de discapacidad que enfrentan, y a datos sobre su cobertura en salud. El proceso requiere auto reconocimiento como PSD (lo que culturalmente no siempre es fácil en nuestro medio), también disponibilidad de tiempo y recursos para acudir a una UGD, y de personal encargado del diligenciamiento capaz de identificar cuándo una afectación a uno de los sistemas vitales (cardíaco, respiratorio, endocrino, nervioso) es permanente, y por ello generadora de una discapacidad. El mismo Ministerio en respuesta a la Corte afirma que el registro incluye 55 indicadores, por lo que podemos concluir que aunque incluya preguntas sobre discapacidad, es un registro más amplio sobre funcionalidad, o sobre causas de discapacidad. Esfuerzo que tiende a ser improductivo en un contexto en el que no existe aún información básica disponible sobre los tipos de discapacidad enfrentados por la población y sobre el vínculo entre esta discapacidad y otras situaciones de vulnerabilidad, como por ejemplo, la condición de víctimas del conflicto armado.

Cordialmente,

Diana Patricia Quintero M.

cc. 66.814.167