

# **RESULTADOS DE LOS ENCUENTROS REGIONALES PARA LA MODIFICATORIA DE LA RESOLUCIÓN 330 DE 2017.**

---

DIRECCIÓN DE REGULACIÓN DE BENEFICIOS,  
COSTOS Y TARIFAS DEL ASEGURAMIENTO EN  
SALUD.

SUBDIRECCIÓN DE BENEFICIOS EN ASEGURAMIENTO



**GUSTAVO FRANCISCO PETRO URREGO**  
Presidente de la República

**DIANA CAROLINA CORCHO MEJÍA**  
Ministra de Salud y Protección Social

**LUIS ALBERTO MARTÍNEZ SALDARRIAGA**  
Viceministro de Protección Social

**GERMÁN RAÚL CHAPARRO**  
Director de Regulación, Beneficios Costos y Tarifas del Aseguramiento en  
Salud

**OLINDA GUTIÉRREZ ÁLVAREZ**  
Subdirectora de Beneficios en Aseguramiento

**AMANDA VEGA FIGUEROA**  
Subdirectora de Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud



**Líderes Técnicos**

**OLINDA GUTIÉRREZ ÁLVAREZ**

**Equipo Técnico**

**PS. NATALIA MARCELA REINOSO HERRERA  
BC. YOHANA PATRICIA GÓMEZ DUARTE  
MD. EDELBERTO GÓMEZ VERGARA  
MD. GUILLERMO ARTURO RICO GONZÁLEZ  
MD. LILIANA ISABEL BOUDE FIGUEREDO  
QF. LUIS HERNANDO TOCARUNCHO ARIZA  
QF. ANA MARÍA HERRERA  
QF. YAMILÉ GARCÍA PATIÑO  
QF. ANNY PATRICIA ROZO MORALES  
QF. SANDRA MILENA ACEVEDO PÉREZ  
BC. JUAN FELIPE BARRETO BOTERO  
AD. FRANCISCO JAVIER PARRA AGUILAR  
AD. ARGENIS DURÁN PIMIENTO**

Noviembre de 2022



## **SIGLAS, ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS**

<b>PTC</b>	Procedimiento técnico científico y participativo de Exclusiones
<b>ETS</b>	Evaluación de tecnologías en salud
<b>IETS</b>	Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud
<b>GATC</b>	Grupo de Análisis Técnico-científico
<b>MINSALUD</b>	Ministerio de Salud y Protección Social
<b>DRBCyTAS</b>	Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud.
<b>SGSSS</b>	Sistema General de Seguridad Social en Salud
<b>CUPS</b>	Clasificación Única de Procedimientos en Salud
<b>INVIMA</b>	Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos



## Glosario

**Exclusiones:** Son las tecnologías que no podrán ser financiadas con recursos públicos y cumplen alguno de los criterios de que trata el artículo 15 de la Ley 1751 de 2015.

**Tecnología:** Incluye todas las actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, productos, servicios y procedimientos usados en la prestación de servicios de salud, así como los sistemas organizativos y de soporte con los que se presta la atención en salud.

**Enfermedad huérfana:** es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. (Ley 1392 de 2010/Ley 1438 de 2011)



## Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN .....	- 6 -
OBJETIVO .....	- 6 -
ANTECEDENTES .....	- 6 -
I. CONVOCATORIA .....	- 10 -
II. INSTALACIÓN Y APERTURA DEL EVENTO .....	- 11 -
Registro de asistencia .....	- 11 -
Apertura del evento .....	- 11 -
III. DESARROLLO DE LAS MESAS DE DISCUSIÓN .....	- 11 -
IV. VOTACIÓN .....	- 12 -
V. CONSOLIDADO Y ANÁLISIS DE RESULTADOS .....	- 12 -
Participantes y representatividad .....	- 12 -
Consolidado y análisis de resultados .....	- 13 -
1. ¿LOS SERVICIOS Y TECNOLOGÍAS RELACIONADOS CON TRATAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS DEBEN PASAR POR TODAS LAS FASES DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO DE EXCLUSIONES -PTC? .....	- 14 -
2. ¿LOS PRODUCTOS CLASIFICADOS POR EL INVIMA COMO COSMÉTICOS DEBEN SER EXCLUSIONES DIRECTAS, ¿ES DECIR, SIN PASAR POR NINGUNA FASE DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO DE EXCLUSIONES -PTC? .....	- 16 -
3. ¿LOS SERVICIOS Y TECNOLOGÍAS NO AUTORIZADOS POR AUTORIDAD COMPETENTE DEBEN SER EXCLUSIONES DIRECTAS, ¿ES DECIR, SIN PASAR POR NINGUNA FASE DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO DE EXCLUSIONES -PTC? .....	- 18 -
VI. CONCLUSIONES .....	- 20 -
REFERENCIAS .....	- 20 -

## Tabla de Ilustraciones

Ilustración 1. Gráfica de porcentajes de votación pregunta 1 .....	- 15 -
Ilustración 2. Gráfica de porcentajes de votación pregunta 2 .....	- 17 -
Ilustración 3. Gráfica de porcentajes de votación pregunta 3 .....	- 19 -



## INTRODUCCIÓN

El Ministerio de Salud y Protección Social en cabeza de la Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud, entre los años 2015 y 2017, de la mano de la participación ciudadana construyó el procedimiento técnico científico y participativo para la determinación de los servicios y tecnologías que no podrán ser financiados con recursos públicos asignados a la salud, el cual se materializó con la expedición de la Resolución 330 de 2017<sup>1</sup> del Ministerio de Salud y Protección Social, el cual fue modificado por las Resoluciones 687 de 2018 y 956 de 2020.

De igual manera, la Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud, teniendo en cuenta el desarrollo del Procedimiento técnico científico y participativo de Exclusiones (en adelante PTC) y las observaciones allegadas de diferentes actores, especialmente por parte de organizaciones de pacientes con enfermedades huérfanas, en el año 2019, inició la modificación del PTC, con mesas de trabajo realizadas con dichas organizaciones, sumándose a ello los pronunciamientos de la Corte Constitucional, frente al seguimiento del PTC, especialmente el Auto 755 de 2021, surgiendo tres puntos de modificatoria del PTC, los cuales fueron llevados a consulta con la ciudadanía para su concertación, a través de encuentros regionales.

El propósito de este documento es dar a conocer los resultados de la consulta ciudadana realizada a través de los encuentros regionales en 21 departamentos del país (Guainía, Meta, San Andrés providencia y Santa Catalina, Atlántico, Amazonas, Huila, Boyacá, Bolívar, Nariño, Caldas, Risaralda, Chocó, Cauca, Vichada, Vaupés, Arauca, Caquetá, Córdoba, Cesar, Norte de Santander y Quindío).

## OBJETIVO

Dar a conocer los resultados consolidados de la consulta presencial para la modificación de la Resolución 330 de 2017 desarrollada en los diferentes departamentos del territorio nacional.

## ANTECEDENTES

En el año 2019, la Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud, del Ministerio de Salud y Protección Social, como secretaría técnica del Procedimiento Técnico-Científico y Participativo de Exclusiones (PTC), atendiendo las diferentes observaciones, comunicaciones y derechos de petición recibidos por parte de organizaciones y agremiaciones de pacientes con enfermedades huérfanas, dio inicio al proceso de modificación del PTC realizando en el año 2019, tres (3) reuniones con los integrantes de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, con el objetivo de proponer, estudiar y acordar modificaciones al PTC en los aspectos de su interés.



Este proceso de concertación se desarrolló en tres etapas, como se describe a continuación:

### **Etapas 1: Antecedentes y aspectos normativos del PTC**

Esta primera etapa se inició el 26 de septiembre de 2019, y el propósito fue homologar conceptos y definir objetivos, para lo cual, se realizó presentación magistral a los participantes de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas acerca de los antecedentes y aspectos normativos del PTC.

Al terminar la presentación magistral, se atendieron cada una de las inquietudes de los asistentes y se acordó que, el Ministerio diseñaría la metodología para la recolección de esas propuestas de modificación del PTC y convocara la siguiente mesa de trabajo, para ello solicitó a los asistentes que informaran a las demás entidades del país, que trabajan en pro de las Personas con Enfermedades Huérfanas para que asistieran y participaran en la siguiente mesa de trabajo.

### **Etapas 2: Diálogo Propositivo y Constructivo para la recolección de las propuestas de modificación del PTC**

Esta etapa se inició el 24 de octubre del año 2019 y se continuó el 09 de diciembre del mismo año, su propósito fue estudiar y evaluar cada una de las etapas del PTC actual, para la recolección de las propuestas de modificación al mismo. Para lograr este objetivo, fue necesario desarrollar varios pasos:

- ✓ Sensibilización
- ✓ Presentación del alcance del PTC
- ✓ Dinámica grupal para evaluar los conocimientos de los participantes sobre el PTC y cada una de sus fases.
- ✓ Presentación magistral por parte de los participantes sobre la Atención y abordaje de pacientes con enfermedades huérfanas en otros sistemas de salud.
- ✓ Diálogo propositivo y constructivo

### **Etapas 3: Consolidado de modificaciones acordadas con la Mesa de Enfermedades Huérfanas**

A continuación se presentan las conclusiones y sugerencias más importantes realizadas en estas mesas de trabajo:

- ✓ Que los entes territoriales tengan comunicación bidireccional con el Ministerio y promuevan la participación de los diferentes actores en el PTC
- ✓ Para que la ciudadanía conozca, identifique y participe en el PTC se sugiere que haya mayor difusión en medios masivos y a través de otros canales de comunicación como radio, televisión, prensa, redes sociales, piezas comunicativas (folletos, carteleras), entre otros.
- ✓ Hacer mayor difusión de las nominaciones y los tiempos para la presentación de objeciones





La principal propuesta de ajuste al procedimiento de exclusiones fue identificar en la I Fase los servicios y tecnologías relacionados con la atención de pacientes con enfermedades huérfanas para no someterlas al PTC.

En estas mesas participaron representantes de las siguientes organizaciones:

FUNDACIÓN IDEAL  
SECRETARÍA DE SALUD MUNICIPAL DE CALI- Referente de enfermedades huérfanas  
FUNDACION COLOMBIANA PARA Distrofia Muscular  
CONSULTOR DE LLORENTE Y CUENCA  
ASOCIACIÓN DE LABORATORIOS FARMACÉUTICOS DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO  
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES DE DEPÓSITO LISOSOMAL  
CORPORACIÓN PEQUEÑAS PERSONAS LATINAS  
FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS  
LIGA COLOMBIA DE HEMOFÍLICOS  
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE NEUMOLOGÍA PEDIÁTRICA  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS  
FUNDACIÓN DEBRA  
FAME COLOMBIA  
ASOCIACIÓN NACIONAL DE EMPRESARIOS DE COLOMBIA  
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO  
HOSPITAL SAN IGNACIO  
FUNDACIÓN COLOMBIANA DE CORNELIA DE LANGE  
CENTRO NEUROLÓGICO DE SANTANDER Y BUCARAMANGA  
FUNDACIÓN SÍNDROME DE PRADER WILLI COLOMBIA  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS ENFERMEDADES  
ASOCIACIÓN DE USUARIOS DE MEDIMÁS  
ASOCIACIÓN DE USUARIOS SALUD TOTAL  
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE NEUROLOGÍA INFANTIL  
OBSERVATORIO DE VÍCTIMAS DE CUNDINAMARCA  
FUNDACIÓN ATROFIA MUSCULAR ESPINAL COLOMBIA

De igual manera, como garantes de la transparencia del proceso, asistieron delegados de la Procuraduría General de la Nación y Defensoría del Pueblo, ejerciendo el rol de observadores.

Teniendo en cuenta lo anterior, surgió la propuesta del primer punto de modificatoria del Procedimiento técnico científico y participativo de exclusiones:

- ✓ Que aquellos servicios y tecnologías indicados para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras o huérfanas, no sean sometidos al PTC, en consideración con lo dispuesto en el parágrafo 3 del artículo 15 de la Ley Estatutaria de Salud *“Bajo ninguna circunstancia deberá entenderse que los criterios de exclusión definidos en*



*el presente artículo afectarán el acceso a tratamientos a las personas que sufren enfermedades raras o huérfanas”.*

Ahora bien, de acuerdo con la experiencia durante estos cinco años de funcionamiento del Procedimiento Técnico Científico y Participativo de Exclusiones, las observaciones recibidas por diferentes actores del sistema de salud en múltiples escenarios y los pronunciamientos de la Corte Constitucional, en particular, a través del Auto 755-21; fue necesario considerar la modificación de la Resolución 330 de 2017, en cuanto a:

- ✓ Que no sean sometidos al procedimiento técnico científico y participativo de exclusiones, aquellos productos clasificados por el INVIMA como cosméticos ya que de conformidad con lo señalado en el literal a) del artículo 15 de la Ley 1751 de 2015, se configuran ante la evidencia de dicha causal y por lo tanto, se consideran no financiados con recursos del sistema de salud.
- ✓ Que no sean sometidos al procedimiento técnico científico y participativo de exclusiones, aquellos servicios y tecnologías no autorizados por autoridad competente ya que, de conformidad con lo señalado en el *literal d)* del artículo 15 de la Ley Estatutaria de Salud (Ley 1751 de 2015) y ratificado en el Auto 755 de 2021, no deben ser financiados con recursos públicos asignados a la salud, dado que sus usos no están autorizados en el país. Es de aclarar que, para el caso de los medicamentos y dispositivos la autoridad competente es el INVIMA (Registros sanitarios), mientras que, para el caso de procedimientos en salud, la autoridad competente es el Ministerio de Salud y Protección Social (Clasificación Única de Procedimientos en Salud – CUPS).

Surgiendo así, tres puntos de modificatoria del Procedimiento técnico científico y participativo de exclusiones; los cuales, teniendo en cuenta el derecho a la participación de las personas en las disposiciones adoptadas por los agentes del Sistema que los afecten o interesan (artículo 12 de la Ley Estatutaria de Salud), fueron llevados a consulta con la ciudadanía a través de encuentros regionales que se desarrollaron en los siguientes departamentos:

1. GUAINÍA
2. META
3. SAN ANDRÉS
4. ATLÁNTICO
5. AMAZONAS
6. HUILA
7. BOYACÁ
8. BOLÍVAR
9. NARIÑO
10. CALDAS
11. RISARALDA
12. CHOCÓ
13. CAUCA
14. VICHADA
15. VAUPÉS



16. ARAUCA
17. CAQUETÁ
18. CESAR
19. CÓRDOBA
20. QUINDÍO
21. NORTE DE SANTANDER

# I. METODOLOGÍA PARA EL DESARROLLO DE LOS ENCUENTROS REGIONALES

Para realizar las consultas de modificatoria de la Resolución 330 de 2017, en los 21 departamentos del país, se implementó la metodología descrita en el *Método para la actualización de la Resolución 330 de 2017*, del Ministerio de Salud y Protección Social.

## I. CONVOCATORIA

Para lograr la participación de los diferentes actores del SGSSS, se realizó la convocatoria utilizando las siguientes estrategias:

Invitación mediante correos electrónicos a todas las agremiaciones y asociaciones de usuarios y pacientes por departamentos, registrados en la base de datos de la Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud, construida a partir de la Circular 032 de 2022, 15 días antes de las fechas de los eventos.

Invitación a los usuarios registrados en la herramienta Mi Vox Pópuli.

Invitación telefónica a usuarios y agremiaciones o asociaciones de pacientes identificados como departamentos dispersos en las bases de datos de participación ciudadana, disponibles en la dependencia.

Invitación mediante correos electrónicos a la Defensoría del Pueblo y Superintendencia Nacional de Salud, Procuraduría General de la Nación, a las Secretarías de Salud Municipales y Departamentales. A estos organismos se les invitó en calidad de observadores, como garantes de este proceso.

Apoyo de la convocatoria por parte de la Superintendencia Nacional de Salud y las secretarías de salud departamentales y municipales (a través de los referentes de participación social y los referentes de aseguramiento).



Publicación de los eventos en la página web de Minsalud y en la herramienta Mi Vox-pópuli, el mensaje de invitación consistió en informar lugar, fecha, hora y objetivo de la sesión a desarrollar.

## II. INSTALACIÓN Y APERTURA DEL EVENTO

### Registro de asistencia

Para participar en esta consulta no era necesaria una preinscripción, cada participante se inscribía en la mesa de registro y los delegados de agremiaciones o asociaciones de usuarios, diligenciaban el Formato de declaratoria de representatividad de agremiaciones o asociaciones de usuarios, en donde consignaban sus datos personales, el nombre de la asociación o agremiación y el número de agremiados o asociados representados.

### Apertura del evento

Un funcionario del Ministerio de Salud y Protección Social era el encargado de dar la bienvenida, la apertura del evento y la contextualización tanto normativa como técnica del PTC, describiendo la manera como este Procedimiento técnico-científico fue el producto de un trabajo público, colectivo, participativo y transparente en el que participaron los actores del sistema a través de diferentes metodologías y estrategias de participación ciudadana.

Igualmente se explicaron los antecedentes por los que se llevó a consulta esta modificatoria del PTC y la importancia de este momento de discusión y concertación, en el que todos los actores del SGSSS tienen la oportunidad de expresar sus opiniones y aportes frente a las propuestas de modificación expuestas.

## III. DESARROLLO DE LAS MESAS DE DISCUSIÓN

Teniendo claros el objetivo y el alcance de la consulta en el marco de la modificatoria de la Resolución 330 de 2017, se desarrolló la Metodología Philips 6-6. En la presentación general cada uno de los participantes debía mencionar su nombre, para el caso de los delegados, era necesario informar la asociación o agremiación que representaba y el número de personas que representaba.

Esta metodología permitió a los participantes de cada mesa, adelantar una discusión ordenada sobre las propuestas de modificación de la Resolución 330 de 2017, siendo la oportunidad para que todos manifestaran sus opiniones y a su vez, las enriquecieran con las de los demás participantes. Los asistentes organizados por grupos de 6 participantes por mesa analizaron y discutieron la información sobre las propuestas de modificación, contando para este propósito con las siguientes preguntas orientadoras:

1. ¿Los servicios y tecnologías relacionados con tratamiento para personas con enfermedades huérfanas deben pasar por todas las fases del Procedimiento Técnico-científico de Exclusiones -PTC?



2. ¿Los productos clasificados por el INVIMA como cosméticos deben ser exclusiones directas, es decir, sin pasar por ninguna fase del Procedimiento Técnico-científico de Exclusiones -PTC?
3. ¿Los servicios y tecnologías no autorizados por autoridad competente deben ser exclusiones directas, es decir, sin pasar por ninguna fase del Procedimiento Técnico-científico de Exclusiones -PTC?

Así las cosas, la persona que hizo el papel de moderador además de alentar la discusión y la participación de los miembros de la mesa, también efectuó la consignación de las opiniones de los presentes, en relación con los puntos de modificatoria propuestos, teniendo en cuenta las opciones: SI, NO o ABSTENCIÓN, utilizando el Formato modificatoria de la Resolución 330 de 2017, dispuesto para ese fin.

#### IV. VOTACIÓN

Una vez terminado el consenso de cada mesa, se procedió a adelantar un sondeo de preferencia mediante votación manual simple, frente a cada una de las preguntas orientadoras.

El conteo de votos se realizó en cada evento y fue registrado por un funcionario del Ministerio de Salud en la matriz establecida para tal fin. Para la toma de decisión final será tomado el conteo total de los votos.

#### V. CONSOLIDADO Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

##### Participantes y representatividad

De acuerdo con la información registrada en el Formato de Declaratoria de representatividad de agremiaciones o asociaciones de usuarios y la declaratoria a viva voz de cada delegado, en los eventos regionales, a continuación, se muestra la representatividad por departamento y el total general de la consulta:

*Tabla 1. Participación y representatividad por Departamento*

DEPARTAMENTO	PERSONA NATURAL	ORGANIZACIONES	REPRESENTATIVIDAD
GUAINIA	3	1	44800
META	1	3	25157
SAN ANDRES	21	2	2105
ATLANTICO	30	22	1631911
AMAZONAS	20	1	742
HUILA	18	0	0



DEPARTAMENTO	PERSONA NATURAL	ORGANIZACIONES	REPRESENTATIVIDAD
BOYACA	35	3	1748
BOLIVAR	42	12	16465
NARIÑO	50	9	548174
CALDAS	34	6	414
RISARALDA	7	8	4355
CHOCO	19	0	0
CAUCA	29	13	216464
VICHADA	7	8	50764
VAUPES	4	5	42131
ARAUCA	9	4	83
CAQUETA	8	3	1390
CESAR	20	7	500591
CORDOBA	26	3	456160
QUINDIO	15	5	582320
NORTE DE SANTANDER	3	2	121000
<b>Total</b>	<b>401</b>	<b>117</b>	<b>4.246.774</b>

*Fuente: Elaboración propia a partir del consolidado de listas de asistencia y Formato de Declaratoria de representatividad de agremiaciones o asociaciones de usuarios*

Es necesario precisar que, la representatividad registrada por los asistentes puede en algunos casos, incluir a los mismos usuarios en diferentes representatividades dada la variedad en la conformación de estas asociaciones o agremiaciones de usuarios o pacientes (por EPS, por IPS, por patología o por carácter territorial), no siendo posible por parte de la Secretaría técnica del PTC, establecer el número total de usuarios del SGSSS que fueron representados, eliminando las duplicidades.

Como se muestra en la tabla anterior, en esta consulta realizada en 21 departamentos del territorio nacional, participaron personas naturales y delegados de 117 asociaciones y agremiaciones de usuarios y pacientes, quienes representaron un total de 4.246.774 agremiados.

### Consolidado y análisis de resultados

Los siguientes son los resultados de la votación de cada una de las preguntas orientadoras desagregados por departamento; de igual manera, se presenta una muestra de la justificación y comentarios más representativos realizados por los participantes en los diferentes encuentros regionales, para cada una de las propuestas de modificatoria de la Resolución 330 de 2017.



Estos resultados serán el soporte y fundamento para la modificación del Procedimiento técnico-científico y participativo de exclusiones, adoptado con la Resolución 330 de 2017.

1. ¿LOS SERVICIOS Y TECNOLOGÍAS RELACIONADOS CON TRATAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS DEBEN PASAR POR TODAS LAS FASES DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO DE EXCLUSIONES -PTC?

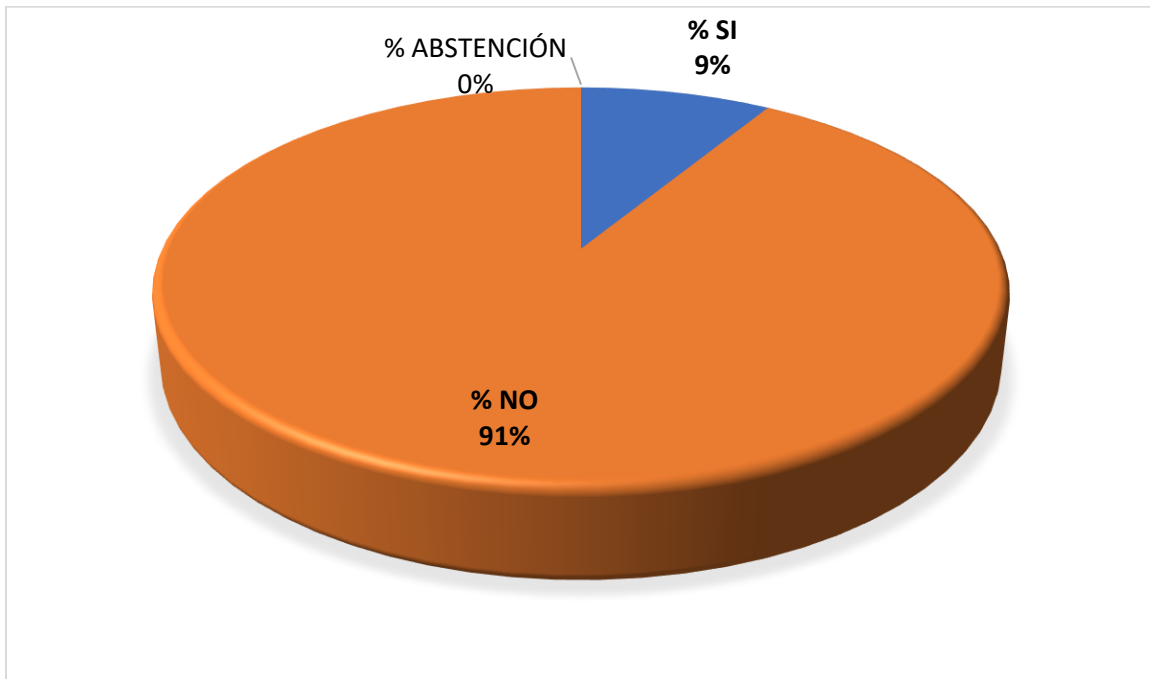
Tabla2. Porcentajes de votación pregunta 1, por departamento

DEPARTAMENTOS	PORCENTAJES DE VOTACIÓN PREGUNTA 1		
	% SI	% NO	% ABSTENCIÓN
AMAZONAS	0,00%	100,00%	0,00%
ARAUCA	0,00%	100,00%	0,00%
ATLÁNTICO	0,00%	100,00%	0,00%
BOLÍVAR	2,20%	97,80%	0,00%
BOYACÁ	0,00%	100,00%	0,00%
CALDAS	3,60%	96,40%	0,00%
CAQUETÁ	0,00%	100,00%	0,00%
CAUCA	0,00%	100,00%	0,00%
CESAR	3,70%	96,30%	0,00%
CHOCO	0,00%	100,00%	0,00%
CÓRDOBA	0,00%	100,00%	0,00%
GUAINÍA	100,00%	0,00%	0,00%
HUILA	53,30%	46,70%	0,00%
META	0,00%	100,00%	0,00%
NARIÑO	0,00%	100,00%	0,00%
NORTE DE SANTANDER	20,00%	80,00%	0,00%
QUINDÍO	0,00%	100,00%	0,00%
RISARALDA	0,00%	100,00%	0,00%
SAN ANDRÉS Y SANTA CATALINA	0,00%	100,00%	0,00%
VAUPÉS	0,00%	100,00%	0,00%
VICHADA	0,00%	100,00%	0,00%
<b>TOTAL</b>	<b>8,70%</b>	<b>91,30%</b>	<b>0,00%</b>

Fuente: Elaboración propia a partir del consolidado de resultados de votación por departamento



Ilustración 1. Gráfica de porcentajes de votación pregunta 1



Fuente: Elaboración propia a partir del consolidado de resultados de votación nacional

Como se observa en el consolidado general y en la gráfica, en esta pregunta la mayoría de los votos (91%), fue por el NO; concluyendo que, los servicios y tecnologías relacionados con tratamiento para personas con enfermedades huérfanas **NO** deben pasar por todas las fases del Procedimiento técnico científico de exclusiones.

Dentro de las justificaciones recibidas por los participantes, para esta votación entre otras, tenemos:

- No se deben colocar barreras de acceso a la atención de los pacientes que tienen enfermedades huérfanas.
- Las personas con enfermedades huérfanas son sujetos de especial protección y no debe haber restricciones administrativas o de cualquier otra índole para acceder a los servicios de salud, ya que se arriesga la salud y la vida de estos pacientes.
- Porque generaría que el tratamiento sea tardío, sumado a que ya se pasa bastante tiempo para que la enfermedad sea diagnosticada.
- No se deben invertir recursos para realizar el PTC a este tipo de tecnologías, dado que los pacientes con enfermedades huérfanas deben tener acceso a las tecnologías disponibles, sin restricciones.

Teniendo en cuenta lo anterior, **LOS SERVICIOS Y TECNOLOGÍAS RELACIONADOS CON TRATAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS NO DEBEN PASAR POR TODAS LAS FASES DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO Y PARTICIPATIVO DE EXCLUSIONES EN CONCORDANCIA CON LO ESTABLECIDO EN EL PARÁGRAFO 3 DEL ARTÍCULO 15 DE LA LEY ESTATUTARIA 1751 DE 2015, QUE “BAJO NINGUNA CIRCUNSTANCIA DEBERÁ ENTENDERSE QUE**





**LOS CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DEFINIDOS EN EL PRESENTE ARTÍCULO, AFECTARÁN EL ACCESO A TRATAMIENTOS A LAS PERSONAS QUE SUFREN ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS”.**

2. ¿LOS PRODUCTOS CLASIFICADOS POR EL INVIMA COMO COSMÉTICOS DEBEN SER EXCLUSIONES DIRECTAS, ¿ES DECIR, SIN PASAR POR NINGUNA FASE DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO DE EXCLUSIONES -PTC?

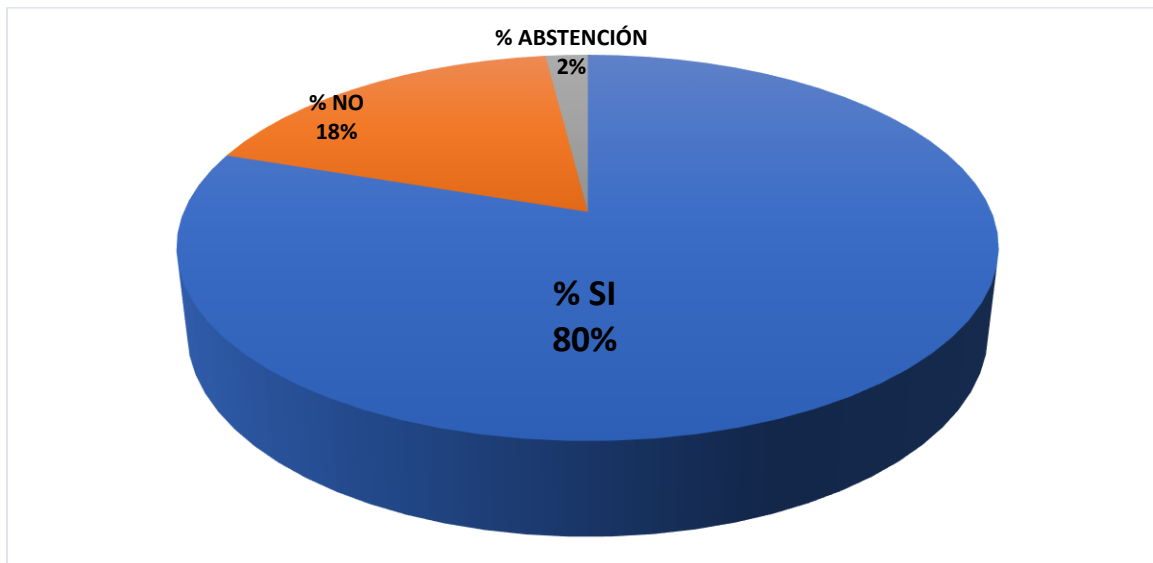
Tabla 3. Porcentajes de votación pregunta 2, por departamento

DEPARTAMENTO	PORCENTAJES DE VOTACIÓN PREGUNTA 2		
	% SI	% NO	% ABSTENCIÓN
AMAZONAS	100%	0%	0%
ARAUCA	44%	56%	0%
ATLÁNTICO	85%	15%	0%
BOLIVAR	100%	0%	0%
BOYACÁ	48%	52%	0%
CALDAS	96%	4%	0%
CAQUETÁ	100%	0%	0%
CAUCA	92%	8%	0%
CESAR	50%	50%	0%
CHOCO	35%	65%	0%
CORDOBA	100%	0%	0%
GUAINÍA	100%	0%	0%
HUILA	47%	53%	0%
META	75%	0%	25%
NARIÑO	67%	31%	2%
NORTE DE SANTANDER	100%	0%	0%
QUINDIO	58%	37%	5%
RISARALDA	100%	0%	0%
SAN ANDRÉS Y SANTA CATALINA	100%	0%	0%
VAUPES	100%	0%	0%
VICHADA	100%	0%	0%
<b>TOTAL</b>	<b>81%</b>	<b>18%</b>	<b>2%</b>

Fuente: Elaboración propia a partir del consolidado de resultados de votación por departamento



Ilustración 2. Gráfica de porcentajes de votación pregunta 2



Fuente: Elaboración propia a partir del consolidado de resultados de votación nacional

Como se observa en el consolidado general y en la gráfica, en esta pregunta la mayoría de los votos (80%) fue por el SI, concluyendo que, los productos clasificados por el INVIMA como cosméticos deben ser exclusiones directas, es decir, sin pasar por ninguna fase del Procedimiento técnico científico y participativo de exclusiones.

Dentro de las justificaciones recibidas por los participantes, para esta votación entre otras, tenemos:

- Porque estos productos ya están clasificados por el INVIMA como cosméticos y no se justifica invertir recursos en el desarrollo del procedimiento técnico científico de exclusiones para estos.
- Si el producto ya está clasificado como cosmético en el INVIMA, es innecesario hacer estudios adicionales para llegar a la misma conclusión, siendo un gasto para el sistema de salud.
- Porque estos productos cosméticos no tienen un fin curativo o preventivo, es decir no son para el mejoramiento de la salud.
- Porque no se justifica invertir recursos para confirmar una exclusión en productos que el INVIMA ya tiene clasificados como cosméticos.

Teniendo en cuenta lo anterior, **LOS PRODUCTOS CLASIFICADOS POR EL INVIMA COMO COSMÉTICOS DEBEN SER EXCLUSIONES DIRECTAS.**



1. ¿LOS SERVICIOS Y TECNOLOGÍAS NO AUTORIZADOS POR AUTORIDAD COMPETENTE DEBEN SER EXCLUSIONES DIRECTAS, ¿ES DECIR, SIN PASAR POR NINGUNA FASE DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO DE EXCLUSIONES -PTC?

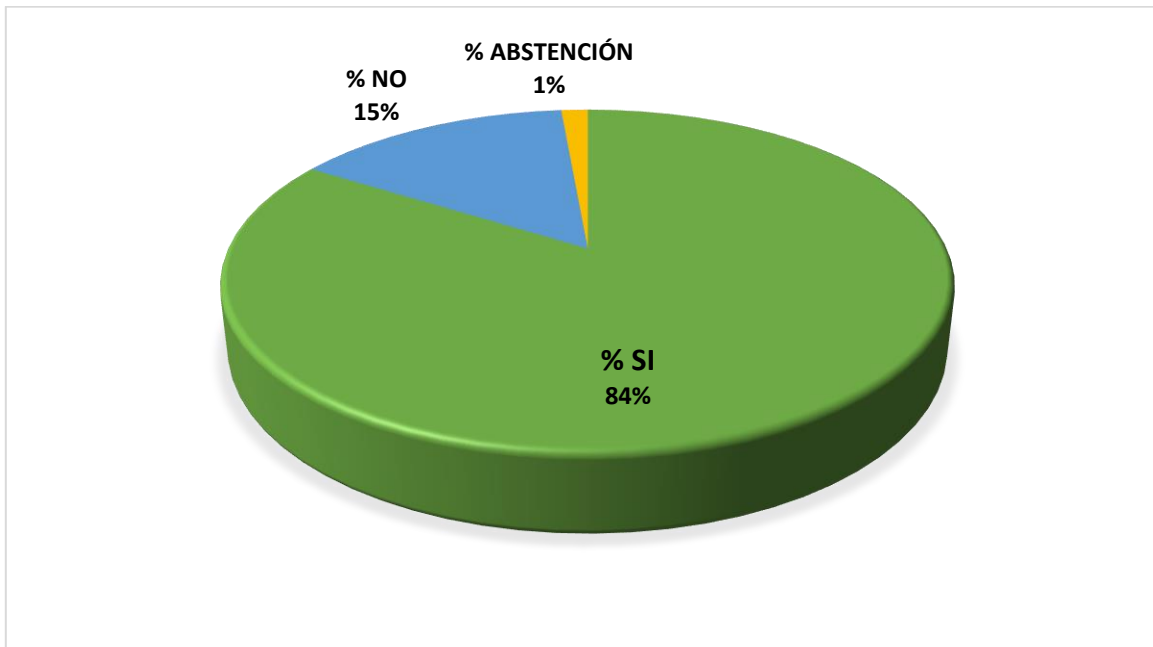
Tabla4. Porcentajes de votación pregunta 3, por departamento

DEPARTAMENTO	PORCENTAJES DE VOTACIÓN PREGUNTA 3		
	% SI	% NO	% ABSTENCIÓN
AMAZONAS	100,0%	0,0%	0,0%
ARAUCA	55,6%	44,4%	0,0%
ATLÁNTICO	100,0%	0,0%	0,0%
BOLIVAR	93,0%	2,3%	4,7%
BOYACÁ	57,6%	42,4%	0,0%
CALDAS	92,9%	7,1%	0,0%
CAQUETÁ	100,0%	0,0%	0,0%
CAUCA	38,5%	61,5%	0,0%
CESAR	100,0%	0,0%	0,0%
CHOCO	83,3%	16,7%	0,0%
CORDOBA	100,0%	0,0%	0,0%
GUAINÍA	100,0%	0,0%	0,0%
HUILA	71,4%	28,6%	0,0%
META	25,0%	50,0%	25,0%
NARIÑO	48,8%	51,2%	0,0%
NORTE DE SANTANDER	100,0%	0,0%	0,0%
QUINDIO	94,7%	5,3%	0,0%
RISARALDA	100,0%	0,0%	0,0%
SAN ANDRÉS Y SANTA CATALINA	100,0%	0,0%	0,0%
VAUPES	100,0%	0,0%	0,0%
VICHADA	100,0%	0,0%	0,0%
<b>TOTAL</b>	<b>83,8%</b>	<b>14,7%</b>	<b>1,4%</b>

Fuente: Elaboración propia a partir del consolidado de resultados de votación por departamento



Ilustración 3. Gráfica de porcentajes de votación pregunta 3



Fuente: Elaboración propia a partir del consolidado de resultados de votación nacional

Como se observa en el consolidado general y en la gráfica, en esta pregunta la mayoría de los votos (84%), fue por el SI, concluyendo que, los servicios y tecnologías no autorizados por autoridad competente deben ser exclusiones directas, es decir, sin pasar por ninguna fase del Procedimiento técnico científico y participativo de exclusiones.

Dentro de las justificaciones recibidas por los participantes, para esta votación entre otras, tenemos:

- Los servicios que no están avalados por autoridad deben ser exclusión directa porque representan riesgo para el usuario.
- Porque no se deben invertir recursos ni tiempo, estudiando tecnologías que no tienen la autorización de las autoridades competentes.
- Porque si todavía no está avalado por una autoridad competente, en el momento de presentarse quejas, no hay un respaldo para el paciente.
- Porque si no está autorizado es ilegal y debe ser excluido.
- Porque no tiene estudios científicos suficientes.
- Porque al no tener autorización por autoridad competente pueden acarrear más problemas de salud para el paciente.
- Se hace innecesario gastar recursos para estudiar tecnologías que están como criterio de exclusión, se encuentran en la Ley estatutaria y es prohibido por sentencia de la Corte.

Teniendo en cuenta lo anterior, **LOS SERVICIOS Y TECNOLOGÍAS NO AUTORIZADOS POR AUTORIDAD COMPETENTE DEBEN SER EXCLUSIONES DIRECTAS.**



## VI. CONCLUSIONES

- Partiendo de los pronunciamientos de la Corte Constitucional, específicamente las sentencias T-760 de 2008 y C-313 de 2014 y, los Autos 094A de 2020 y 755 de 2021 y los resultados obtenidos en la consulta realizada a la ciudadanía en 21 departamentos del país, se sugiere modificar la Resolución 330 de 2017, que adopta el Procedimiento técnico científico y participativo para la determinación de los servicios y tecnología que no podrán ser financiados con recursos públicos asignados a la salud, en la que se declaren como exclusiones directas los servicios y tecnologías que no estén autorizados por autoridad competente y los productos que estén clasificados en el INVIMA como cosméticos.
- Por último, teniendo en cuenta las observaciones recibidas por parte de diferentes actores, de conformidad con lo establecido en el parágrafo 3 del artículo 15 de la Ley 1751 de 2015 y los resultados obtenidos en la consulta realizada a la ciudadanía en 21 departamentos del país, se sugiere modificar la Resolución 330 de 2017, para que aquellos servicios y tecnologías nominadas con indicación para cualquier enfermedad rara o huérfana no continúen con el desarrollo de las demás fases del procedimiento técnico-científico de exclusiones.

## REFERENCIAS

MÉTODO PARA LA ACTUALIZACIÓN DE LA RESOLUCIÓN 330 DE 2017, Ministerio de Salud y Protección Social, 2022.

MANUAL METODOLÓGICO DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA TERCERA EDICIÓN, Ministerio de Salud y Protección Social, 2022.