

COMUNICADO A LA OPINIÓN PÚBLICA: Sobre las declaraciones del INVIMA y la ADRES

Rechazamos la deslegitimación de las organizaciones de pacientes por parte del Gobierno. No se descalifica a los pacientes que supuestamente se protege.

Bogotá, noviembre de 2024. Las 198 asociaciones de pacientes agrupadas en Pacientes Colombia nos unimos para expresar nuestra indignación y preocupación ante las más recientes declaraciones del INVIMA, en cabeza de Francisco Rossi, y de la ADRES, en las cuales se pone en tela de juicio la representatividad de las organizaciones de pacientes, así como sus intereses legítimos que durante años se han caracterizado por la lucha de la sociedad civil ante la garantía del derecho fundamental de la salud de más de 15 millones de colombianos que viven con enfermedades de alto costo como cáncer, VIH, enfermedades huérfanas, diabetes, entre otros en el país. Asimismo, se permiten aclarar que:

- Las declaraciones expresadas en el comunicado de prensa del INVIMA y la Adres se contradicen con lo que, públicamente, ha afirmado el director general del INVIMA, Francisco Rossi, quien en el **‘II Congreso de Enfermedades Raras para Latinoamérica y el Caribe’** expresó **literalmente** que: *“Últimamente, cada semana, estamos invitamos a un evento académico en el que se nos pregunta por qué el INVIMA se demora tanto en aprobar medicamentos nuevos e innovaciones, y siempre la respuesta es muy compleja, pero siempre empezamos diciendo ‘porque son muy caros’, son tan caros que sus precios hacen que sean medicamentos que no están destinados a países en desarrollo”*.
- Lo anterior, demuestra que el INVIMA, de forma **intencional y extralimitándose** de sus funciones, ha demorado la aprobación de medicamentos para ciertas enfermedades, actuando así en contravía de lo establecido por la Constitución. **El INVIMA no tiene entre sus competencias definir qué tratamientos deben comprarse para el beneficio de los pacientes.** Es una falla disciplinaria y un abuso de poder que la entidad se crea en la capacidad de priorizar qué vidas deben salvarse, bajo una lógica de costo eficiencia que NO le compete. Su objetivo, como agencia regulatoria y sanitaria, es evaluar la seguridad, calidad y eficacia de dichos medicamentos.
- Dicho objetivo, que sí es competencia del INVIMA, no se cumple en la actualidad. De hecho, la entidad atraviesa por una crisis operacional que se refleja en la acumulación excesiva de trámites. **Hoy, el INVIMA es la agencia con los tiempos más largos de aprobación de toda América Latina, incluso entre países que tienen menos capacidad operativa.** Sus posturas políticas se han puesto por encima de los pacientes e insisten en continuar con la negación de moléculas que han sido aprobadas por autoridades de referencia internacional como la FDA y

la EMA. Actualmente, existen medicamentos que únicamente no tienen registro en 6 países del mundo, incluyendo a Colombia.

- Como pacientes, **exigimos ser escuchados y respetados**. Asegurar que las asociaciones de pacientes son manipuladas por intereses comerciales, desconoce la lucha legítima que hemos realizado desde hace al menos 15 años para salvaguardar el bienestar y la calidad de vida de todos los pacientes, sin importar la patología que padecen. Las graves aseveraciones del INVIMA y la ADRES desdibujan nuestra lucha por más de 15 millones de pacientes de enfermedades crónicas, severas, huérfanas y de alto costo e impacto social. Solicitamos a dichas entidades que se reivindiquen y se retracten de estas afirmaciones que instan a la estigmatización de la legítima protesta y la sociedad civil.
- Las 198 organizaciones de pacientes ratificamos que **nuestros intereses NO responden a ningún interés político ni mucho menos comercial**, como lo señala el comunicado del INVIMA y la Adres. Reiteramos nuestra solicitud a que se implementen estrategias para que los colombianos podamos acceder a los medicamentos que necesitamos sin que se nos niegue la posibilidad de ser tratados con moléculas de vanguardia en áreas terapéuticas como la oncología y las enfermedades raras. **La salud no se puede condicionar a decisiones que priorizan factores económicos e intereses políticos e ideológicos.**

Por todo lo anterior, y considerando que el INVIMA no solo ha aceptado públicamente que el acceso de medicamentos responde a una lógica económica, sino que además ha extralimitado sus funciones y ha sugerido que la lucha de los pacientes es ilegítima, exigimos la **renuncia inmediata del director del INVIMA, Francisco Rossi**, quien ha demostrado de forma explícita y continua, que los pacientes NO están en el centro de la discusión.

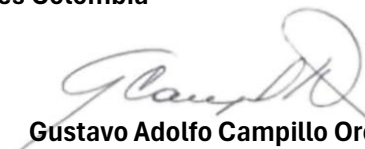
En lugar de buscar alternativas para mejorar el acceso, el INVIMA nos ha puesto en una lucha política que no nos compete ni interesa, perpetuando así la estigmatización de la sociedad civil que lo único que busca es la justa celeridad, transparencia y la garantía del derecho fundamental de la salud de TODOS los colombianos, especialmente, de quienes están en una carrera diaria contra la muerte. **La salud es un derecho, no un favor, director Rossi, pare la persecución contra los pacientes.**

Voceros de pacientes Colombia



Denis Honorio Silva

Director Asociación Colombia Saludable
Vocero Pacientes Colombia



Gustavo Adolfo Campillo Orozco

Presidente Fundación Rasa
Vocero Pacientes Colombia



Sergio Robledo Riaga

Presidente Liga Colombiana de Hemofílicos
Vocero Pacientes Colombia



Jorge Ernesto García Rojas

Director Fundación Retorno Vital
Vocero Pacientes Colombia





Erika Montañez
Directora Fundación Voces Diabetes Colombia
Vocera Pacientes Colombia



Diego Fernando Gil Cardozo
Director FECOER
Vocero Pacientes Colombia



Hna. María Inés Delgado
Directora Asociación Hepáticos y Renales
Vocera Pacientes Colombia



Linda Dayana Castro Calvo
Directora Jurídica Fundación Kala
Vocera Pacientes Colombia



Alejandra Toro M.
Directora Corporación Luz Rosa
Vocera Pacientes Colombia



Yolima Méndez C.
Fund. Colombia de Leucemia y Linfoma
Vocera Pacientes Colombia

