



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2023

Aliansalud
eps

EMPRESAS
BANMEDICA

LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL MUNDO

- SE HAN DESCRITO CASI 7000 ENFERMEDADES RARAS
- AFECTAN UN NUMERO PEQUEÑO DE PERSONAS
- POR SU RAREZA PLANTEAN NECESIDADES ESPECIFICAS
- UNA ENFERMEDAD PUEDE SER RARA EN UNA REGIÓN Y HABITUAL EN OTRA
- EN ALGUNOS PAÍSES SE USA TERMINO HUERFANAS
- CADA REGIÓN TIENE SU DEFINICIÓN
 - Estados Unidos: Cualquier enfermedad o afección que afecte a menos de 200.000 personas.
 - Europa: Enfermedades que ponen en peligro la vida o son crónicamente debilitantes y cuya prevalencia es tan baja que se necesitan esfuerzos combinados especiales para abordarlas.
 - Japón: Cualquier enfermedad que afecta a menos de 50.000 pacientes.



COLOMBIA

ENFERMEDADES HUÉRFANAS (EH)

SON AQUELLAS CRÓNICAMENTE DEBILITANTES, GRAVES, QUE AMENAZAN LA VIDA Y TIENEN UNA PREVALENCIA MENOR DE 1 POR CADA 5.000 PERSONAS.

COMPRENDE:

- ENFERMEDADES RARAS
- ENFERMEDADES ULTRA HUÉRFANAS
- ENFERMEDADES Y OLVIDADAS



NORMATIVIDAD



- **LEY 1392 DE 2010**
RECONOCE ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE ESPECIAL INTERÉS EN SALUD
- **LEY 1438 DE 2011**
DEFINE ENFERMEDADES HUÉRFANAS
- **DECRETO 1954 DE 2012**
SISTEMA DE INFORMACIÓN DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS
(CENSO – SIVIGILA)
- **RESOLUCIÓN 430 DE 2013**
LISTADO ENFERMEDADES HUÉRFANAS 1920
- **RESOLUCIÓN 3681 DE 2013**
REQUERIMIENTOS TÉCNICOS CENSO CUENTA DE ALTO COSTO

NORMATIVIDAD

- **CIRCULAR EXTERNA 0049 DE 2015 DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD**
LINEAMIENTOS REPORTE SIVIGILA
- **RESOLUCIÓN 2048 DE 2015**
ACTUALIZA LISTADO ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2149
- **RESOLUCIÓN 429 DE 2016**
 - ADOPTA LA POLÍTICA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD.
- **RESOLUCIÓN 5265 DE 2018**
ACTUALIZA LISTADO ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2198





NORMATIVIDAD

- **RESOLUCIÓN 3202 DE 2016**
MANUAL METODOLÓGICO PARA LA ELABORACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE LAS RUTAS INTEGRALES DE ATENCIÓN EN SALUD (RIAS),
RUTAS INTEGRALES DE ATENCIÓN EN SALUD PARA 16 GRUPOS DE RIESGO
- **RESOLUCIÓN 3280 DE 2018**
LINEAMIENTOS TÉCNICOS Y OPERATIVOS RUTA DE PROMOCIÓN Y MANTENIMIENTO DE LA SALUD
LINEAMIENTOS TÉCNICOS Y OPERATIVOS RUTA DE LA POBLACIÓN MATERNOPERINATAL
 - **DECRETO 1652 DE 2022**
 - EXCEPCIONES PARA EL COBRO DE CUOTA MODERADORA
 - **RESOLUCIÓN 023 DE 2023**
ACTUALIZA LISTADO ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2247

RESOLUCIÓN 3202 DE 2016 GRUPOS DE RIESGO



MATERNOPERINATAL



ALTERACIONES NUTRICIONALES - DESNUTRICIÓN EN MENORES DE CINCO AÑOS



ENFERMEDADES INFECCIOSAS



TRASTORNOS ASOCIADOS AL USO DE SPA



ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES Y METABÓLICAS



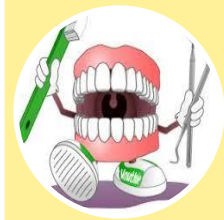
CÁNCER



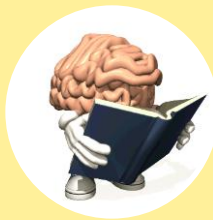
ALTERACIONES Y TRASTORNOS VISUALES



ALTERACIONES Y TRASTORNOS DE LA AUDICIÓN Y COMUNICACIÓN



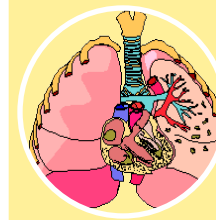
ALTERACIONES Y TRASTORNOS DE LA SALUD BUCAL



PROBLEMAS EN SALUD MENTAL



VIOLENCIAS



ENFERMEDADES RESPIRATORIAS CRÓNICAS



ENFERMEDADES ZOOTÓNICAS



ACCIDENTES Y ENFERMEDADES LABORALES



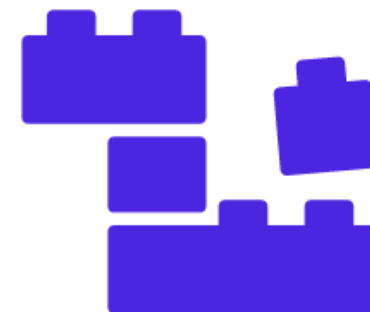
ENFERMEDADES HUÉRFANAS



TRASTORNOS DEGENERATIVOS, NEUROPATÍAS Y ENFERMEDADES AUTOINMUNES

CONSTRUCCIÓN COHORTE ALIANSALUD

1. **CENSO 2013**
2. **CENSO HEMOFILIA (RESOLUCIÓN 123 DE 2016)**
3. **REPORTE A SIVIGILA**
4. **REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS**
5. **REPORTE DE PACIENTES**
6. **REPORTE DE IPS**
7. **REPORTE MIPRES**
8. **REPORTE TUTELA**
9. **IDENTIFICACIÓN EN PROCESO DE RECOBROS**

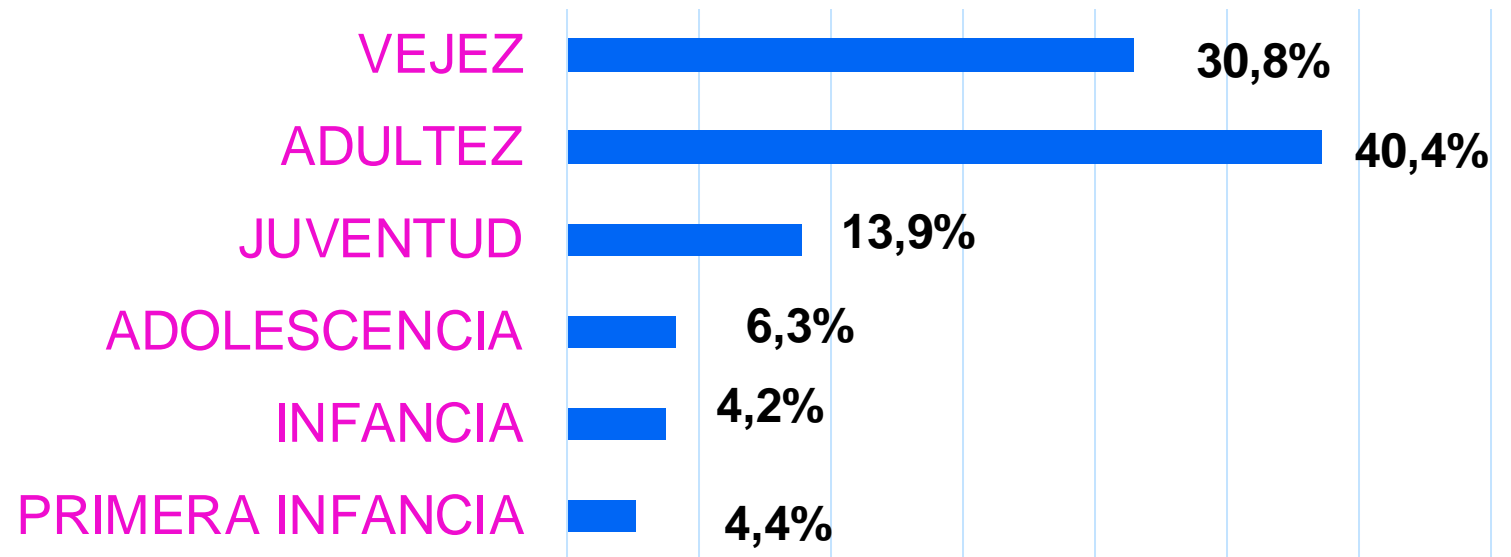
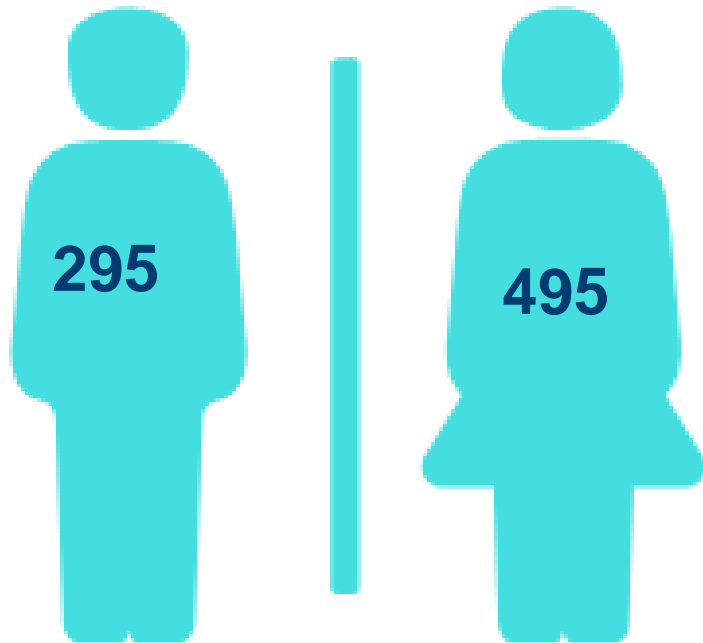


CARACTERIZACIÓN POBLACIONAL

31/12/2022



790 PACIENTES
(HOY 912)



GEORREFERENCIACIÓN URBANO 100% (31/12/2022)

Suba	165
Usaquén	153
No Geo	118
Chapinero	59
Engativá	56
Fontibón	40
Teusaquillo	38
Kennedy	32
Puente Aranda	27
Barrios Unidos	26
Ciudad Bolívar	14
Bosa	12
Rafael Uribe	10
Usme	8
Santa Fé	7
San Cristóbal	7
Los Mártires	7
La Candelaria	4
Antonio Nariño	4
Tunjuelito	3



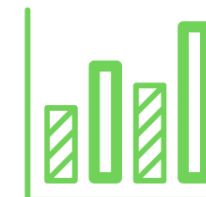
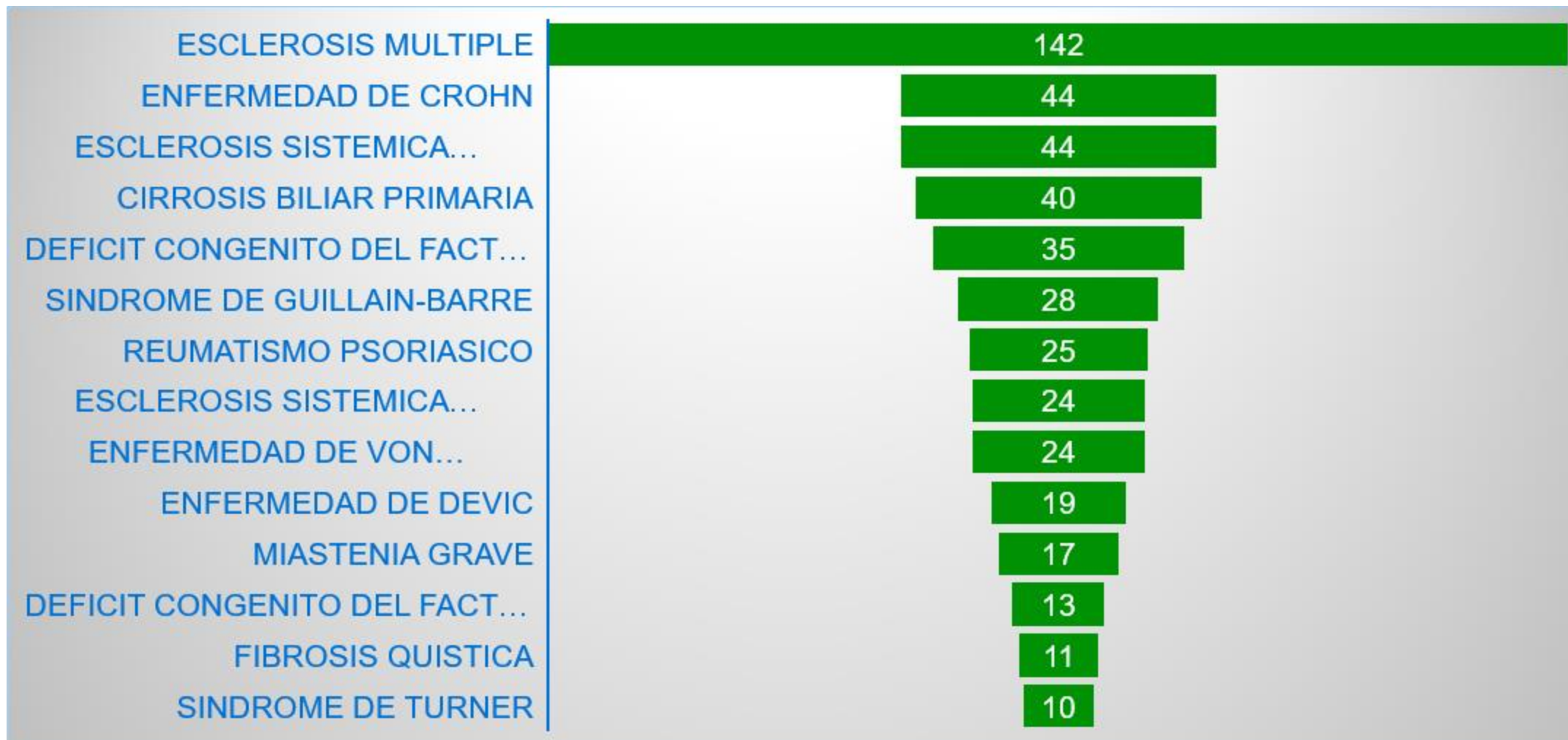
ENFOQUE DIFERENCIAL (31/12/2022)



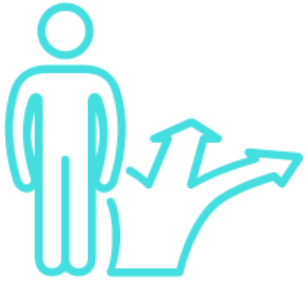
- 14% UNA CONDICIÓN IDENTIFICADA
- 0 % OTRAS CONDICIONES (INDÍGENA, NEGRA O AFROCOLOMBIANA, POBLACIÓN GITANA (ROM), POBLACIÓN LGBTI, POBLACIÓN CON SITUACIÓN EN CALLE, POBLACIÓN MIGRANTE, POBLACIÓN CON ACTIVIDAD SEXUAL PAGA)

POBLACIÓN ESPECIAL	NÚMERO DE PERSONAS
DISCAPACIDAD FÍSICA, COGNITIVA O SENSORIAL	121
DISCAPACIDAD MENTAL	6
VÍCTIMA DEL CONFLICTO ARMADO	4
DISCAPACIDAD EN REHABILITACIÓN FUNCIONAL	4
TOTAL GENERAL	135

ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN ALIANSALUD (31/12/2022)



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS



https://colmedica-my.sharepoint.com/:b:/r/personal/sandrah_colmedica_com/Documents/COHORTE%20ENFERMEDADES%20HUERFANAS/4.%20RIAS%20ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS%20%20TRASTORNOS%20DEGENERATIVOS,%20NEUROPAT%C3%8DAS%20Y%20AUTOINMUNES%202021%202022/1.%202023/DIAGRAMAS/DG_Enfermedades_Hu%C3%A9rfanas_v2.4.pdf?csf=1&web=1&e=LEIRqp

DIFICULTADES



- DIFICULTAD EN OBTENER UN DIAGNÓSTICO
- POCA INVESTIGACIÓN DISPONIBLE SOBRE SU ENFERMEDAD
- ESCASES DE MÉDICOS O CENTROS CON EXPERIENCIA EN TRATAR UNA ENFERMEDAD ESPECÍFICA
- FALTA DE OPORTUNIDAD EN CITAS
- MÚLTIPLES PATOLOGÍAS QUE AFECTAN DIFERENTES ÓRGANOS Y/O SISTEMAS
- OPCIONES DE TRATAMIENTO LIMITADAS
- MEDICAMENTOS NO DISPONIBLES EN EL PAÍS
- PENDIENTE LINEAMIENTOS RIAS EH
- DESCONOCIMIENTO DE LA SOCIEDAD
- SENSACIÓN DE AISLAMIENTO
- FALTA DE INFORMACIÓN
- DIFICULTA PARA ARTICULAR ATENCIONES DE PLANES VOLUNTARIOS Y PLAN OBLIGATORIO

RECOMENDACIONES



- COMUNICACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL SANITARIO Y EL PACIENTE
- SEGUIR LAS INDICACIONES DE SU MEDICO
- INFORMAR LAS NOVEDADES EN LOS SÍNTOMAS
- BUSCAR ASOCIACIONES DE PACIENTES CON EL MISMO DIAGNOSTICO
- CUIDAR AL CUIDADOR

COMENTARIOS



GRACIAS



Aliansalud
eps

EMPRESAS
BANMEDICA



Aliansa salud
eps

EMPRESAS
BANMEDICA