



Vicepresidencia de Salud



ATENCION ENFERMEDADES HUERFANAS (EH)



DEFINICIONES

LAS 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 ULTRAHUÉRFANAS
- ENFERMEDADES Y OLVIDADAS





DEFINICIONES

ENFERMEDADES RARAS

- BAJA PREVALENCIA
- ALTO NIVEL DE COMPLEJIDAD
- POTENCIALMENTE MORTALES O DEBILITANTES
- PUEDEN SER:
 - ENFERMEDADES GENÉTICAS
 - CÁNCERES POCO FRECUENTES
 - ENFERMEDADES AUTOINMUNITARIAS
 - MALFORMACIONES CONGÉNITAS
 - ENFERMEDADES TÓXICAS E INFECCIOSAS





DEFINICIONES

- **ENFERMEDADES ULTRAHUÉRFANAS**

PREVALENCIA DE 0,1-9 POR 100 MIL

- **ENFERMEDADES OLVIDADAS**

LAS ENFERMEDADES OLVIDADAS O DESATENDIDAS SON UN CONJUNTO DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS, MUCHAS DE ELLAS PARASITARIAS, QUE AFECTAN PRINCIPALMENTE A LAS POBLACIONES MÁS POBRES Y CON UN LIMITADO ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD; ESPECIALMENTE AQUELLOS QUE VIVEN EN ÁREAS RURALES REMOTAS Y EN BARRIOS MARGINALES. LA PREVENCIÓN Y EL CONTROL DE ESTAS ENFERMEDADES RELACIONADAS CON LA POBREZA REQUIERE UN ABORDAJE INTEGRADO, CON ACCIONES MULTISECTORIALES, INICIATIVAS COMBINADAS E INTERVENCIONES COSTO EFECTIVAS PARA REDUCIR EL IMPACTO NEGATIVO SOBRE LA SALUD Y EL BIENESTAR SOCIAL Y ECONÓMICO DE LOS PUEBLOS.



NORMATIVIDAD



- **LEY 1392 DE 2010**
RECONOCE EH DE ESPECIAL INTERÉS EN SALUD
- **DECRETO 1954 DE 2012**
SISTEMA DE INFORMACIÓN DE EH (CENSO – SIVGILA)
- **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 5265 DE 2018**
ACTUALIZA LISTADO ENFERMEDADES HUÉRFANAS **2198**





PROBLEMAS PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS



- DIFICULTAD EN OBTENER UN DIAGNÓSTICO
- OPCIONES DE TRATAMIENTO LIMITADAS
- POCA O NINGUNA INVESTIGACIÓN DISPONIBLE SOBRE SU ENFERMEDAD
- DIFICULTAD PARA ENCONTRAR MÉDICOS O CENTROS DE TRATAMIENTO CON EXPERIENCIA EN TRATAR UNA ENFERMEDAD ESPECÍFICA
- EN ALGUNOS CASOS TRATAMIENTOS MÁS COSTOSOS QUE LOS DE UNA ENFERMEDAD COMÚN.
- DIFICULTAD PARA SOLICITAR SERVICIOS MÉDICOS, SOCIALES, ASISTENCIALES O FINANCIEROS DADO LA POCA FAMILIARIDAD SOBRE LAS ENFERMEDADES
- SENSACIÓN DE AISLAMIENTO
- FALTA DE INFORMACIÓN



ALIANSSALUD

- PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS
 - ESCLEROSIS MULTIPLE
 - ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA
 - TRASTORNOS HEMORRÁGICOS Y DE LA COAGULACIÓN
 - FIBROSIS QUISTICA
 - ACROMEGALIA
 - CIRROSIS BILIAR PRIMARIA
 - SINDROME HEMOLÍTICO URÉMICO
 - ENFERMEDAD DE CROHN
 - HISTIOCITOSIS DE LANGERHANS
 - EPIDERMOLISIS BULLOSA
 - MUCOPOLISACARIDOSIS





ALIANSSALUD - MODELO DE ATENCION

CONSULTA

- ATENCION POR CONSULTA IPS ATENCION BASICA: reporta el caso a la E.P.S para el respectivo seguimiento a través del correo electrónico: condicionesespeciales@aliansalud.com.co
- AYUDAS DIAGNÓSTICAS

CONSULTA III NIVEL

- Ratifica la sospecha de diagnóstico de una enfermedad huérfana, desde la I.P.S de atención básica se reporta el caso a la E.P.S para el respectivo seguimiento a través dl correo electrónico: condicionesespeciales@aliansalud.com.co

AUTORIZACIONES

- Condición de salud especial” en el sistema autorizador queda marcada , permite remitir via correo las autorizaciones autorizaciones@aliansalud.com.co, de igual forma se envía la autorización. Se informa para seguimiento de casos por parte de salud administrada.



ALIANSA SALUD SEGUIMIENTO TELEFÓNICO

- CONOCER EL ESTADO DEL PACIENTE , LAS NECESIDADES EN SALUD, SU RED DE APOYO FAMILIAR Y SOCIAL
- VERIFICAR LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
- IDENTIFICAR ALGUNA BARRERA DE ACCESO EN CUYO CASO SE ESTABLECE COMUNICACIÓN CON EL ÁREA ENCARGADA PARA CORREGIRLA.
- ACOMPAÑAMIENTO DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN POR EL GRUPO AUDITOR, SEGUIMIENTO AMBULATORIO EN EL POST HOSPITALARIO.
- LÍNEA TELEFÓNICA DE APOYO PARA TRAMITES, APOYO DESDE EL PUNTO DE VISTA MÉDICO Y ADMINISTRATIVO PARA GARANTIZAR EL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO Y LA ORIENTACIÓN REQUERIDA EN SITUACIONES ESPECIALES





ALIANSA SALUD

- ASOCIACIÓN DE USUARIOS
 - COMITÉ PATOLOGÍAS CRÓNICAS Y ENFERMEDADES HUÉRFANAS
- ACERCAMIENTO CON ASOCIACIONES DE USUARIOS
 - LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILIA
 - ASOCIACIÓN DE EPIDERMOLISIS BULLOSA
 - ASOCIACIÓN FIBROSIS QUISTICA
 - FECOER (FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS)

