



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2022

Título Presentación

Aliansalud
eps

EMPRESAS
BANMEDICA

DEFINICIÓN

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 ULTRA HUÉRFANAS
- ENFERMEDADES Y OLVIDADAS



NORMATIVIDAD

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



NORMATIVIDAD

- **RESOLUCIÓN 3681 DE 2013**
REQUERIMIENTOS TÉCNICOS CENSO CUENTA DE ALTO COSTO
- **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



NORMATIVIDAD

- **RESOLUCIÓN 429 DE 2016**
- POR LA CUAL SE ADOPTA LA POLÍTICA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD.
- **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 MATERNO PERINATAL



RESOLUCIÓN 3202 DE 2016 GRUPOS DE RIESGO



MATERNO -
PERINATAL



ALTERACION
ES
NUTRICIONALES -
DESNUTRICIÓN EN
MENORES DE
CINCO AÑOS



ENFERMEDADES
INFECCIOSAS



TRASTORNOS
ASOCIADOS
AL USO DE
SPA



ENFERMEDADES CARDIO
CEREBRO
VASCULAR
METABÓLICAS



CÁNCER



ALTERACIONES Y
TRASTORNOS VISUALES



ALTERACIONES Y
TRASTORNOS DE LA
AUDICIÓN Y
COMUNICACIÓN



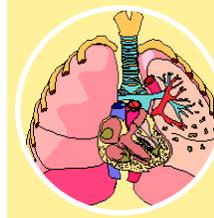
ALTERACIONES Y
TRASTORNOS DE LA
SALUD
BUCAL



PROBLEMAS
EN SALUD
MENTAL



VIOLENCIAS



ENFERMEDADES
RESPIRATORIAS
CRÓNICAS



ENFERMEDADES
ZOOTICAS



ACCIDENTES
Y
ENFERMEDADES
LABORALES



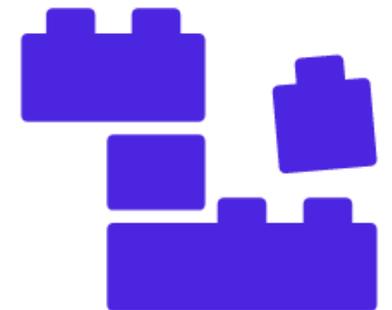
ENFERMEDADES
HUERFANAS



TRASTORNOS
DEGENERATIVOS,
NEUROPATÍAS Y ENF
AUTOINMUNE

CONSTRUCCIÓN COHORTE ALIANSALUD

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



CARACTERIZACIÓN POBLACIONAL

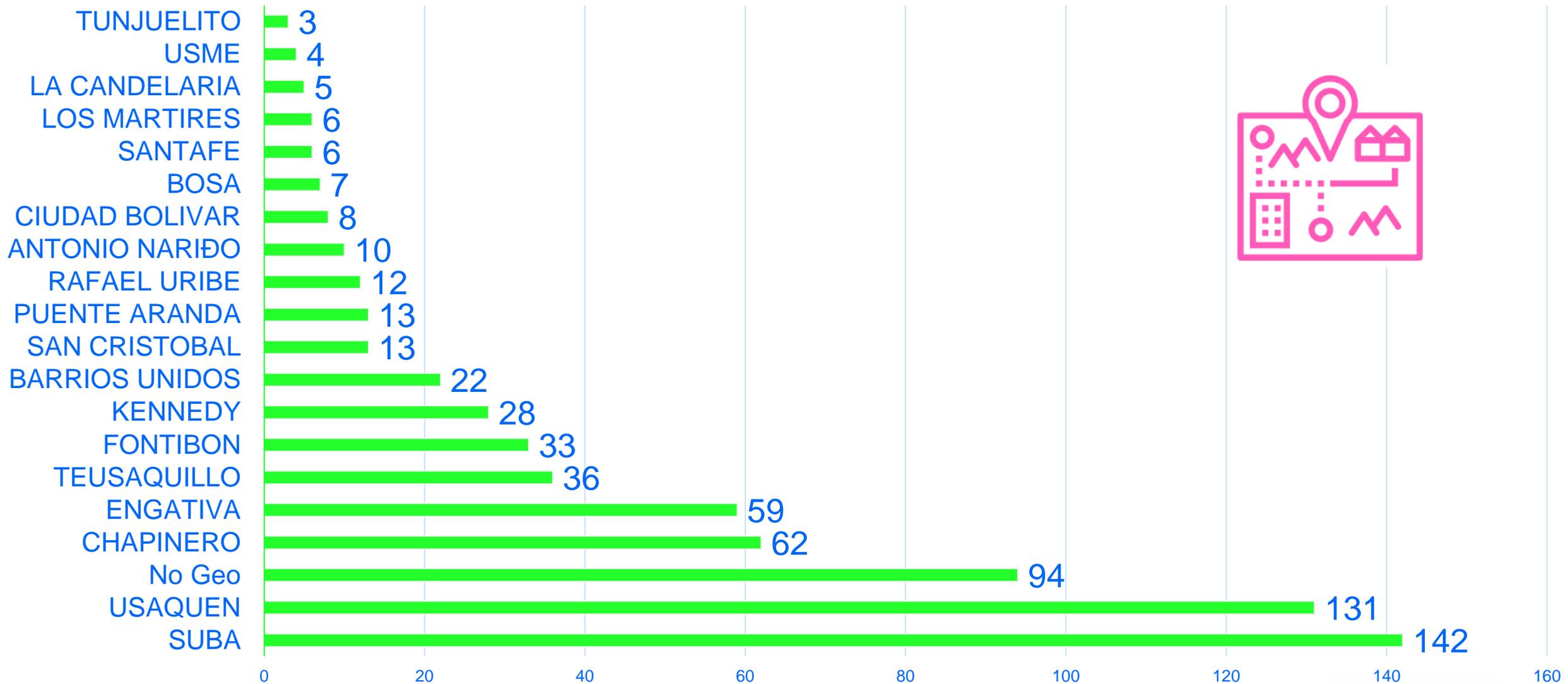
30/06/2021



690 PACIENTES (HOY 740 = 7%)



GEORREFERENCIACIÓN URBANO 100% (30/06/2021)



ENFOQUE DIFERENCIAL (30/06/2021)



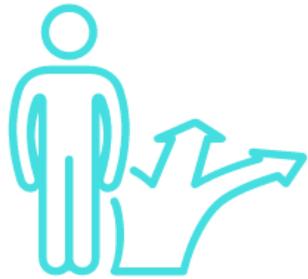
- 14% UNA CONDICIÓN IDENTIFICADA
- 0 % OTRAS CONDICIONES (INDÍGENA, NEGRA O AFROCOLOMBIANA, POBLACIÓN GITANA (ROM), POBLACIÓN LGBTI, POBLACIÓN CON SITUACIÓN EN CALLE, POBLACIÓN MIGRANTE, POBLACIÓN CON ACTIVIDAD SEXUAL PAGA)

POBLACIÓN ESPECIAL	NÚMERO DE PERSONAS
DISCAPACIDAD FÍSICA, COGNITIVA O SENSORIAL	88
DISCAPACIDAD MENTAL	4
VÍCTIMA DEL CONFLICTO ARMADO	2
DISCAPACIDAD EN REHABILITACIÓN FUNCIONAL	1
TOTAL GENERAL	95

ENFERMEDADES HUÉRFANAS MAS COMUNES EN ALIANSALUD (30/06/2021)



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS



PACIENTE CON SOSPECHA DIAGNOSTICA DE ENFERMEDAD HUÉRFANA

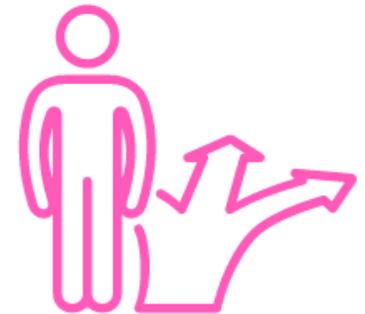
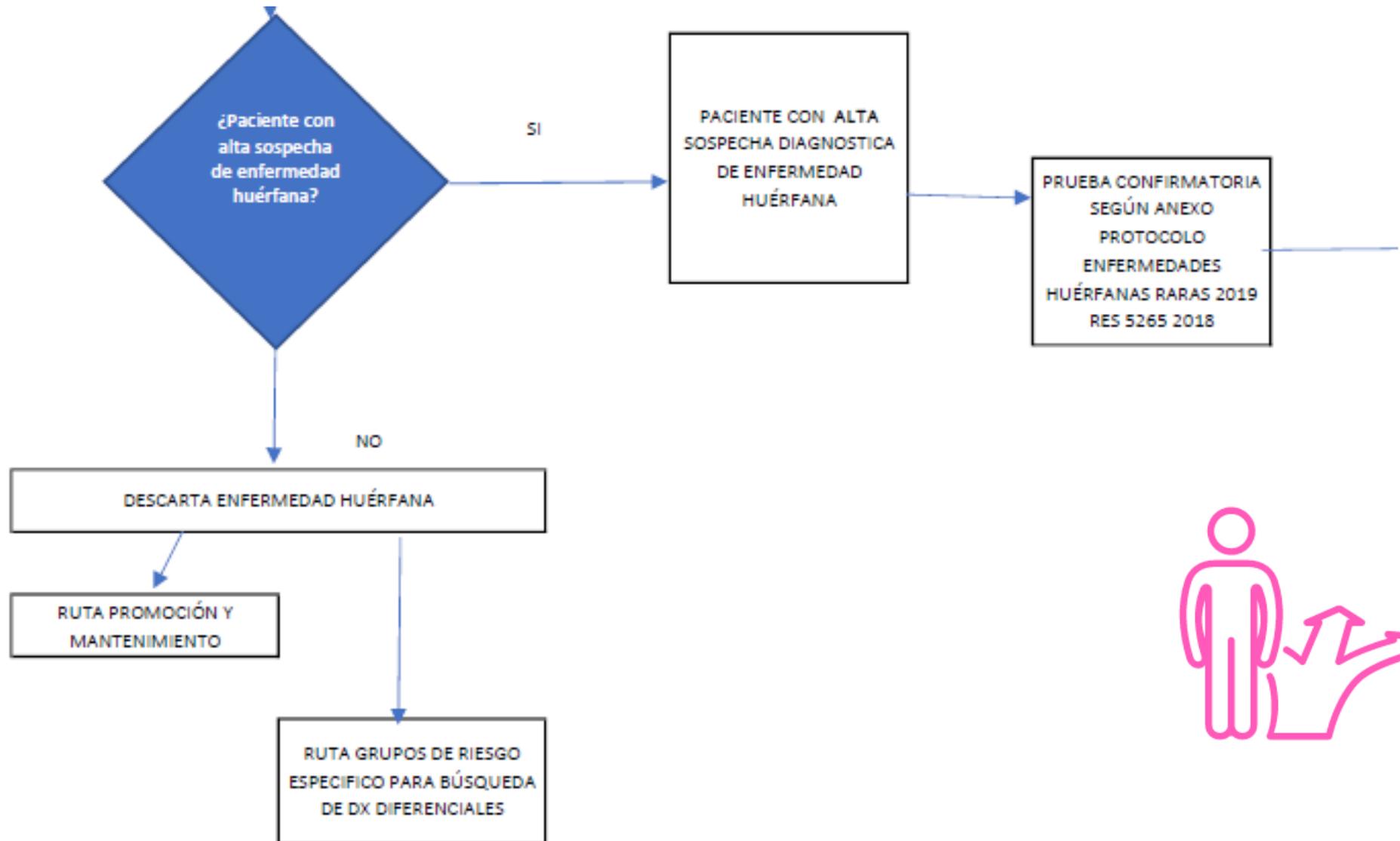
INGRESO DEL PACIENTE A IPS ABA

VALORACION MEDICA

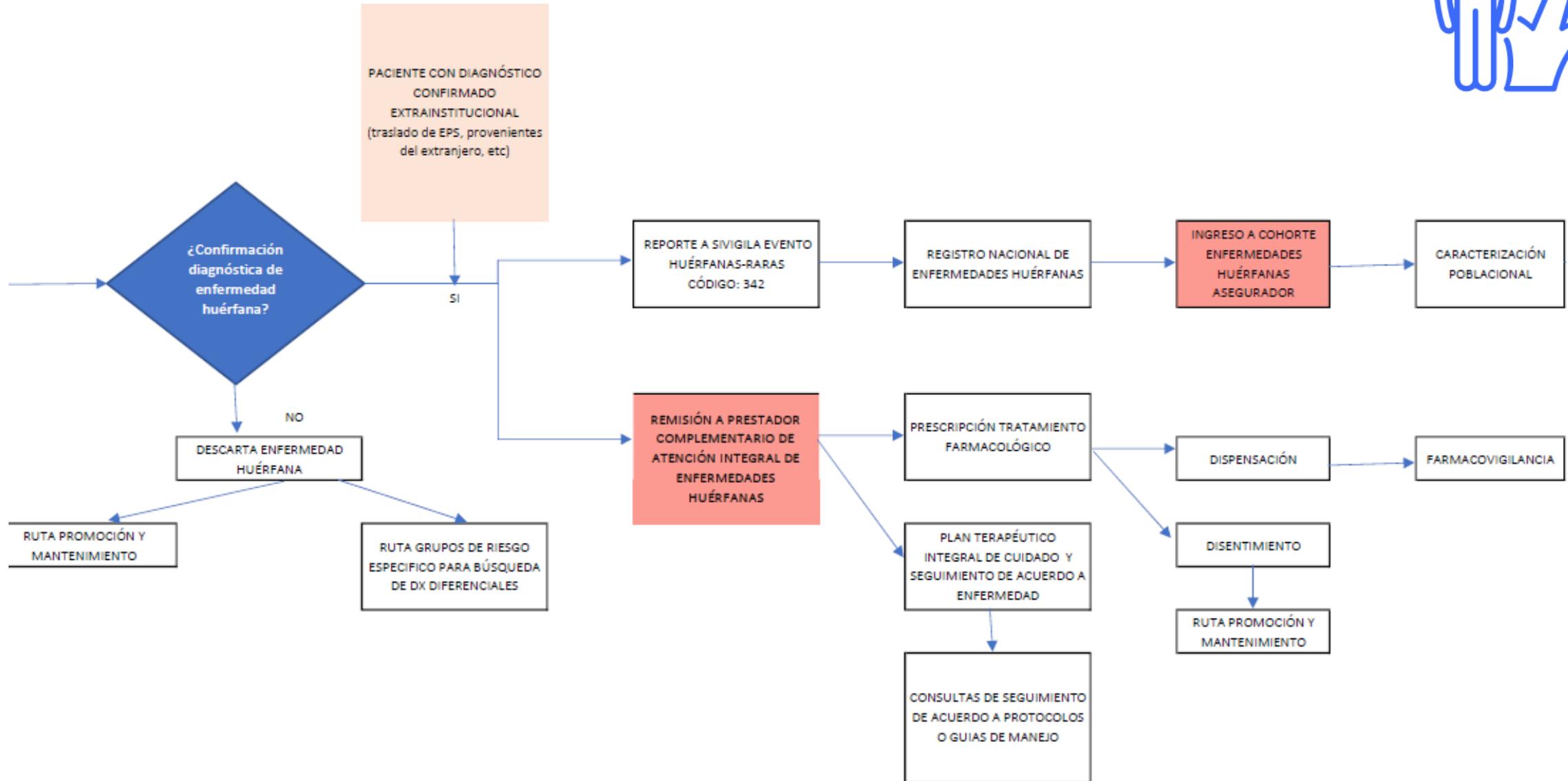
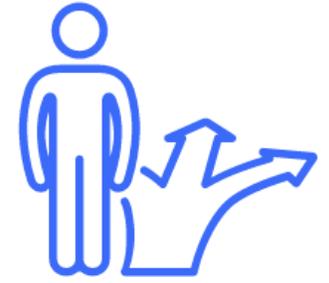
AYUDAS DIAGNOSTICAS DE ACUERDO A PATOLOGIA SOSPECHADA



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS



RUTA ENFERMEDADES HUÉRFANAS



PROBLEMAS



- DIFICULTAD EN OBTENER UN DIAGNÓSTICO
- OPCIONES DE TRATAMIENTO LIMITADAS
- 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
- MEDICAMENTOS NO DISPONIBLES EN EL PAÍS
- PENDIENTE LINEAMIENTOS RIAS EH
- DESCONOCIMIENTO DE LA SOCIEDAD
- SENSACIÓN DE AISLAMIENTO
- FALTA DE INFORMACIÓN
- MEDICINA PREPAGADA + ALIANSALUD

A wide-angle photograph of a sunset over the ocean. The sky is filled with dramatic, layered clouds in shades of orange, yellow, and grey. The sun is low on the horizon, creating a bright glow. In the distance, a large dark ship is visible on the left, and several smaller buoys are scattered across the water. The foreground shows gentle waves with white foam. The text 'PREGUNTAS COMENTARIOS' is overlaid in the center in a bold, yellow, sans-serif font, with a reflection effect below it.

PREGUNTAS COMENTARIOS

GRACIAS





Aliansalud
eps

EMPRESAS
BANMEDICA



Aliansa salud
eps

EMPRESAS
BANMEDICA