

ORIENTACIONES TÉCNICAS  
PARA LA IMPLEMENTACIÓN  
DE LA RIAS PARA POBLACIÓN  
CON RIESGO O PRESENCIA  
DE ENFERMEDADES  
HUÉRFANAS, CON  
ENFOQUES DIFERENCIALES  
EN EL MARCO DE LOS  
ELEMENTOS ESTRATÉGICOS  
DE APS



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

SECRETARÍA DE SALUD

## **Equipo Directivo**

Alejandro Gómez López  
**Secretario Distrital de Salud**

Ivonne Eliana Sepúlveda Arellano  
**Subsecretaria de Servicios de Salud y Aseguramiento**

Consuelo Peña Aponte  
**Directora de Provisión de Servicios de Salud (E)**

## **Equipo Técnico**

María de Jesús Olivo Díaz  
**Líder Técnico Rutas Integrales de Atención en Salud**

Laura Viviana Torres Torres  
**Referente Técnica-Ruta Integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas**

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	2
1. OBJETIVOS.....	4
1.1. Objetivo General.....	4
1.2. Objetivos específicos.....	4
2. ALCANCE.f.....	4
3. MARCO LEGAL.....	5
4. GLOSARIO.....	6
4.1. ABREVIATURAS.....	7
5. GENERALIDADES.....	8
5.1 DEFINICIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS.....	8
5.2 INTERVENCIONES DE LA RIAS.....	10
5.3 RESULTADOS ESPERADOS DE LA RIAS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS.....	34
5.4 ASPECTOS PARA TENER EN CUENTA PARA LA IMPLEMENTACIÓN. ....	36
5.5 ORIENTACIONES GENERALES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE LA APS.....	46
5.6 ORIENTACIONES GENERALES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS ENFOQUES DIFERENCIALES DE LA APS.....	51
5.7 POBLACIÓN ESPECIAL PRIORIZADA.....	53
5.8 ESTRATEGIAS ORIENTADORAS PARA LAS EAPB.....	54
5.9 SEGUIMIENTO.....	55
6. BIBLIOGRAFÍA.....	57
7 CONTROL DE CAMBIOS.....	58

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

## INTRODUCCIÓN.

En Colombia, una 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)<sup>1</sup>, sin embargo, en el mundo existen variaciones en su denominación en cuanto a prevalencia, por ejemplo, en Estados Unidos se define así a un trastorno o enfermedad que sufren menos de 200.000 personas, mientras que en Japón a la que afecta a menos de 50.000. En Taiwán el criterio es que la prevalencia sea de 1 de cada 10.000, y por su parte en Australia la cantidad de afectados debe ser menor que 2.000 individuos.

Por otra parte, a nivel mundial se han descrito alrededor de 6.000 a 7.000 enfermedades huérfanas, de las cuales, en Colombia a través de la Resolución 5265 de 2018, se reconocen un total de 2.198. Así mismo, en el país se han identificado alrededor de 50.000 personas con este tipo de patologías (Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas - datos reportados en bodega SISPRO, registro PEH, SIVIGILA y datos MIPRES, para el periodo 2013 a 2020), concentrándose en Bogotá un 18.9% de casos.

Es importante señalar que la Ley 1392 de 2010; *“por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores”*, establece que el Gobierno Nacional reconocerá de interés nacional las enfermedades huérfanas para garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar efectivamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud. Es así como, la Resolución 3202 de 2016 *“Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración de las Rutas Integrales de Atención en Salud – RIAS, se adopta un grupo de Rutas Integrales de Atención en Salud desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de la Política de Atención Integral en Salud – PAIS, y se dictan otras disposiciones”*, en el numeral 6.2., del Artículo 6, establece la Ruta Integral de Atención en Salud – RIAS, para población en riesgo o presencia de enfermedades huérfanas, como parte de las Rutas Integrales de Atención en Salud, de Grupo de Riesgo.

Ahora bien, es preciso mencionar que las Rutas Integrales de Servicios de Salud – RIAS, hacen parte de una de las ocho líneas de acción del Modelo de Acción Integral Territorial MAITE (Resolución 2626 de 2019), *Salud Pública*, en donde se contempla la adopción, adaptación, implementación y evaluación de las éstas, de manera articulada con los demás integrantes del sistema de salud que operan en el territorio.

<sup>1</sup> <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx#:~:text=En%20Col%20E%20%80%8Bombia%20una,las%20enfermedades%20raras%2C%20las%20ultra>

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

En cuanto al MAITE, se debe recordar que otra de sus líneas de acción es la *Prestación de Servicios de Salud*, que comprende las “*acciones para garantizar el acceso a los servicios de salud que se prestan en el territorio, optimizar el uso de los recursos y mejorar la calidad de los mismos, a través del mejoramiento de la capacidad resolutive, la implementación de mecanismos que permitan verificar la suficiencia de la oferta de servicios y la organización de redes de prestadores de servicios de salud para favorecer el cumplimiento de las prioridades y expectativas en salud de las personas, familias y comunidades en sus territorios*”<sup>2</sup>. Por otro lado, este modelo, propone un grupo de acciones y herramientas que, a través de “*acuerdos interinstitucionales y comunitarios, orienta de forma articulada la gestión de los integrantes del sistema de salud en el territorio para responder a las prioridades de salud de la población y contribuir al mejoramiento de la salud, la satisfacción de las expectativas de los ciudadanos y a la sostenibilidad del sistema, bajo el liderazgo del departamento o distrito*”<sup>3</sup>.

Dado lo anterior, este documento de “*Orientaciones técnicas para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, con enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de APS*”, propone estrategias, acciones e intervenciones que tanto aseguradores como prestadores de servicios de salud están llamados a realizar en articulación inter y transectorial, a fin de garantizar la apropiación del estado de salud por parte de las personas con enfermedades huérfanas, en el Distrito Capital, dentro de un marco de acciones promocionales y preventivas, en cada uno de los escenarios por los cuales transitan, como eje fundamental de la comunidad.

Finalmente, la Secretaria Distrital de Salud de Bogotá a través del Plan Territorial de Salud 2020 -2024 - “*Un Nuevo Contrato Social y Ambiental para la Bogotá del Siglo XXI*” contempla la implementación de la Estrategia de Atención Primaria en Salud, que de acuerdo con la Ley 1438 de 2011, es; “*la estrategia de coordinación intersectorial que permite la atención integral e integrada, desde la salud pública, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación del paciente en todos los niveles de complejidad, a fin de garantizar un mayor nivel de bienestar en los usuarios, sin perjuicio de las competencias legales de cada uno de los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud*”, por lo que, mediante las orientaciones técnicas que contiene este documento, se desarrollan los siguientes elementos estratégicos: caracterización poblacional; análisis de oferta y demanda de los servicios de salud; plan de atención integral con enfoque diferencial; consolidación del sistema de referencia y contrarreferencia; mejoramiento de la resolutive de las redes de servicios de salud; fortalecimiento de las competencias del talento humano y, mejoramiento de la calidad en el componente de los servicios, a partir de una serie de intervenciones colectivas, poblacionales e individuales desarrolladas por medio de tres estrategias macro: **a) Estrategia gestión transectorial; b) Gestión del Conocimiento para la atención integral de las enfermedades huérfanas y, c) Gestión de información para la atención integral de las Enfermedades Huérfanas.**

<sup>2</sup> [http://www.saludcapital.gov.co/Mias/Mias/MIAS\\_orientaciones\\_Colombia.pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Mias/Mias/MIAS_orientaciones_Colombia.pdf)

<sup>3</sup> Ibidem 3.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

## 1. OBJETIVOS.

### 1.1. Objetivo General.

Brindar orientaciones técnicas a las EAPB autorizadas para operar en Bogotá y su red de prestadores, para la implementación de la ruta integral de atención – RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas en el contexto de enfoques diferenciales y la estrategia APS, con énfasis en el componente de prestación de servicios de salud, en el marco del modelo de atención en salud en Bogotá D.C.

### 1.2. Objetivos específicos.

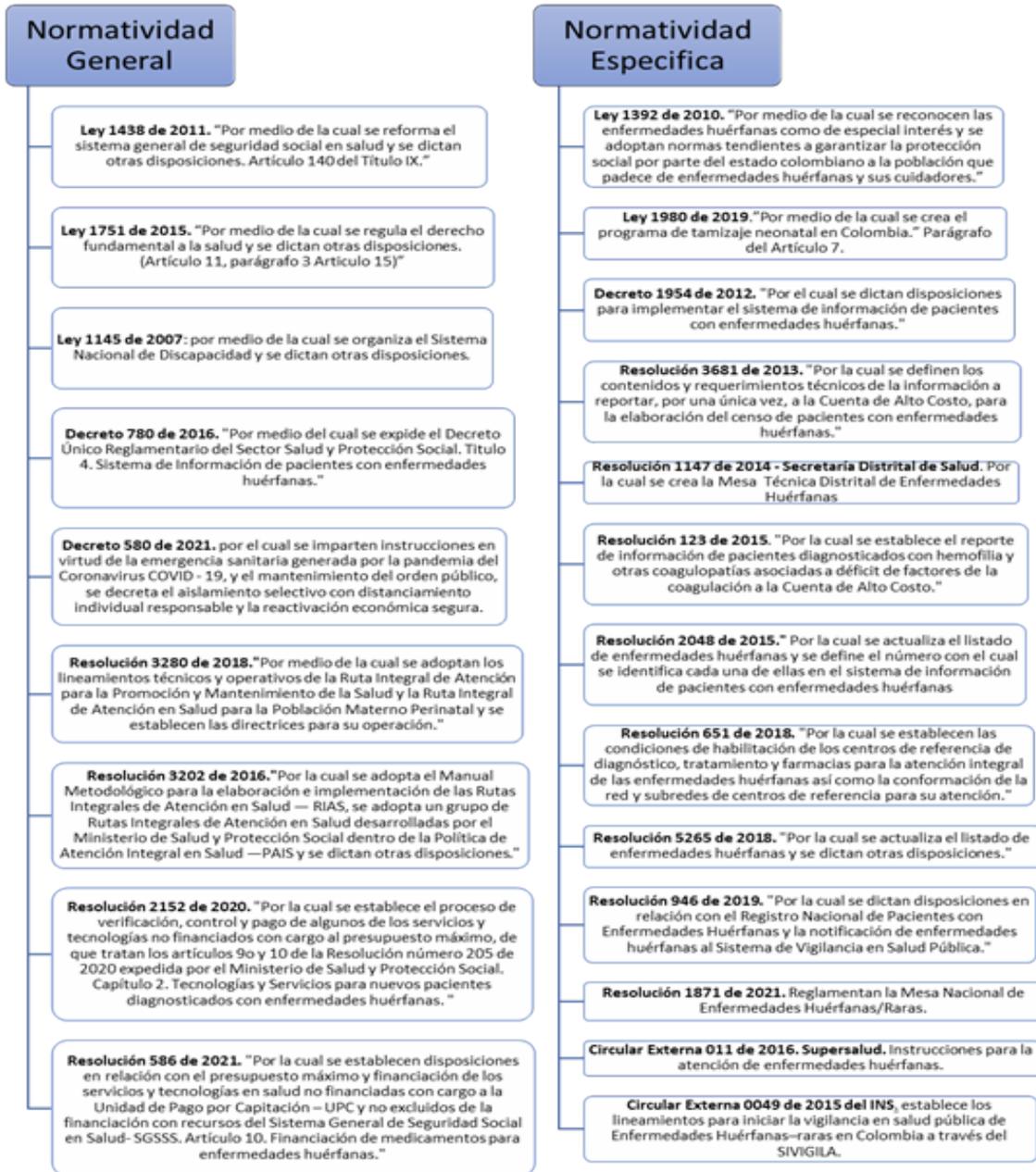
- Describir las principales orientaciones que se deben gestionar por parte de las EAPB e IPS del Distrito Capital durante el proceso de atención integral de personas con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas en el contexto de los enfoques diferenciales y la estrategia APS, con énfasis en el componente de prestación de servicios de salud, en el marco del modelo de atención en salud de Bogotá D.C.
- Describir estrategias, acciones e intervenciones poblacionales, colectivas e individuales que desde el rol de Asegurador – EAPB - y Prestadores de Servicios de Salud, deben implementar para el abordaje de población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas desde los enfoques diferenciales, en el marco de la Atención Primaria en Salud.
- Describir los mecanismos de evaluación y seguimiento que deben implementar las EAPB y Prestadores de Servicios de Salud del Distrito Capital, para monitorear y gestionar la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas.

## 2. ALCANCE.

Este documento describe orientaciones técnicas de gestión y operación de enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de la estrategia APS, para el quehacer de las EAPB y red de prestadores en la implementación de las RIAS de Huérfanas, con el fin de aportar en la garantía del derecho a la salud desde una atención con enfoque diferencial, humanizada y con calidad.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

### 3. MARCO LEGAL.



La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

## 4. GLOSARIO

**Enfermedad Huérfana:** Es aquella enfermedad crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, estas incluyen a las denominadas Enfermedades Huérfanas, enfermedades ultra Raras y enfermedades olvidadas. (Minsalud, 2021)

**Enfermedad Rara:** Aquella que afecta a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantea cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. También existen muchas enfermedades comunes cuyas variantes son raras. Las Enfermedades Huérfanas son enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades auto inmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. (Minsalud, 2021)

**Enfermedad ultra huérfana:** Corresponde a condiciones extremadamente raras se sugiere una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil. (Minsalud, 2021)

**Enfermedad olvidada:** 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. (Minsalud, 2021)

**Enfermedades autoinmunes:** se caracterizan por un error en el sistema inmunitario que reacciona contra las propias células del organismo ocasionando alteraciones en el órgano blanco. (Jorge Mario Palmezano-Díaz, 2018).

**Enfermedades congénitas:** Una enfermedad congénita es aquella que se manifiesta desde antes del nacimiento, ya sea producida por un trastorno ocurrido durante el desarrollo embrionario, o como consecuencia de un defecto hereditario (Fundación Caser, 2021).

**Enfermedades monogénicas:** Son enfermedades hereditarias causadas por la mutación o alteración en la secuencia de ADN de un solo gen. También se llaman enfermedades hereditarias mendelianas, por transmitirse a la descendencia según las leyes de Mendel (“Enfermedad hereditaria,” 2019).

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

**Fenotipo:** En biología y específicamente en genética, se denomina fenotipo a la expresión del genotipo en función de un determinado ambiente. Los rasgos fenotípicos son las características tanto físicas como conductuales (“Fenotipo,” 2019).

**Malformaciones:** Las malformaciones congénitas son alteraciones anatómicas que ocurren en la etapa intrauterina y que pueden ser alteraciones de órganos, extremidades o sistemas, debido a factores medioambientales, genéticos, deficiencias en la captación de nutrientes, o bien consumo de sustancias nocivas (“Malformación congénita,” 2018).

#### 4.1. ABREVIATURAS

APS	Atención Primaria en Salud
AR	Artritis Reumatoide.
ASIS	Análisis de Situación de Salud
CIE 10	Clasificación Internacional de las Enfermedades 10
D.C.	Distrito Capital
EAPB	Entidades Administradoras de Planes de Beneficios
EPS	Empresas Promotora de Salud
ESE	Empresa Social del Estado
ET	Entidad Territorial
GIRS	Gestión Integral del Riesgo en Salud
GPC	Guías de Práctica Clínica
GRRIA	Grupo de Riesgo Ruta Integral de Atención
HE	Enfermedades Huérfanas.
INS	Instituto Nacional de Salud
IPS	Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud
MSPS	Ministerio de Salud y Protección Social
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PSPIC	Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas
PSS	Prestadores de Servicios de Salud
PYM	Promoción y Mantenimiento.
RIPS	Registro Individual de Prestación de Servicios
RIAS	Ruta Integral de Atención en Salud
RIPSS	Red Integrada Servicios de Salud
SDS	Secretaría Distrital de Salud
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud
SIRC	Sistema de Referencia y Contrarreferencia
SISS	Sub-Red Integrada Servicios de Salud

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

## 5. GENERALIDADES

### 5.1 DEFINICIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS.

La Ruta Integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas (en adelante RIAS EH), es una herramienta que define las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención de personas con enfermedades huérfanas, por parte de las EAPB y su red de prestadores de servicios de salud, en articulación con la Secretaría Distrital de Salud (SDS) y con otros sectores. Ordena la gestión integral del riesgo en salud por medio de atenciones/intervenciones poblacionales, colectivas e individuales, dirigidas a personas con riesgo o presencia de estas patologías, sus familias y comunidades, a partir de:

*a) articulación de acciones intersectoriales y sectoriales orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de las personas con enfermedades huérfanas, familias y comunidades, b) atenciones individuales para la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación, c) acciones de cuidado que se esperan del individuo con enfermedades huérfanas para el mantenimiento o recuperación de su salud y, d) articulación con las intervenciones colectivas que se realizan por parte la Secretaría Distrital de Salud, en Bogotá, dirigidas a la población con enfermedades huérfanas.*

De acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social, *“las RIAS definen el trabajo que la Entidad Territorial (ET) y Otros Sectores (OS) deben materializar para afectar positivamente los determinantes sociales de la salud o, cuando sea el caso, mitigar su impacto en los niveles de riesgo de la población. Las ET y las Entidades Promotoras de Salud (EPS), articulan las intervenciones colectivas e individuales incluidas en las RIAS, definiendo las reglas para la integralidad y continuidad de la atención de las personas, y la realización de actividades conjuntas, como por ejemplo las jornadas de salud”<sup>4</sup>.*

#### Ilustración 1 Ruta de Atención



Fuente: MSPS. 2016. Política de Atención Integral de Salud.

<sup>4</sup> <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/05-rias-presentacion.pdf>

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

Así mismo, Minsalud menciona que los Prestadores de Servicios de Salud (PSS) pueden pertenecer al componente primario o complementario de la red integral de prestadores de servicios de salud. También establece que la ET debe contratar con los PSS del componente primario, las intervenciones colectivas. A su vez, las EPS deben suscribir contratos para la prestación de las intervenciones individuales incluidas en las RIAS, con prestadores primarios y complementarios, para lo cual, se deben especificar las reglas de la canalización *“para garantizar el flujo permanente de las personas entre las intervenciones colectivas e individuales”*<sup>5</sup>.

Es importante señalar que para la RIAS EH, el Ministerio de Salud y Protección Social no ha expedido documentos, manuales metodológicos, lineamientos técnicos o directrices, por lo cual, no se cuenta con una matriz de acciones e intervenciones específica y validada para el abordaje de las enfermedades huérfanas, sin embargo, en las *“Orientaciones técnicas para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, con enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de APS”*, se describen algunas intervenciones poblacionales, colectivas e individuales; de manera general (genéricas) y otras, adoptadas de la RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud y la RIAS Materno Perinatal (que inciden en la RIAS EH), con el fin de orientar el abordaje integral de esta población.

Por otra parte, dada la necesidad de iniciar la construcción conjunta (entre actores sectoriales y transectoriales), de las intervenciones propias de la RIAS EH, en este documento, propone el desarrollo de tres (3) estrategias macro, a saber:

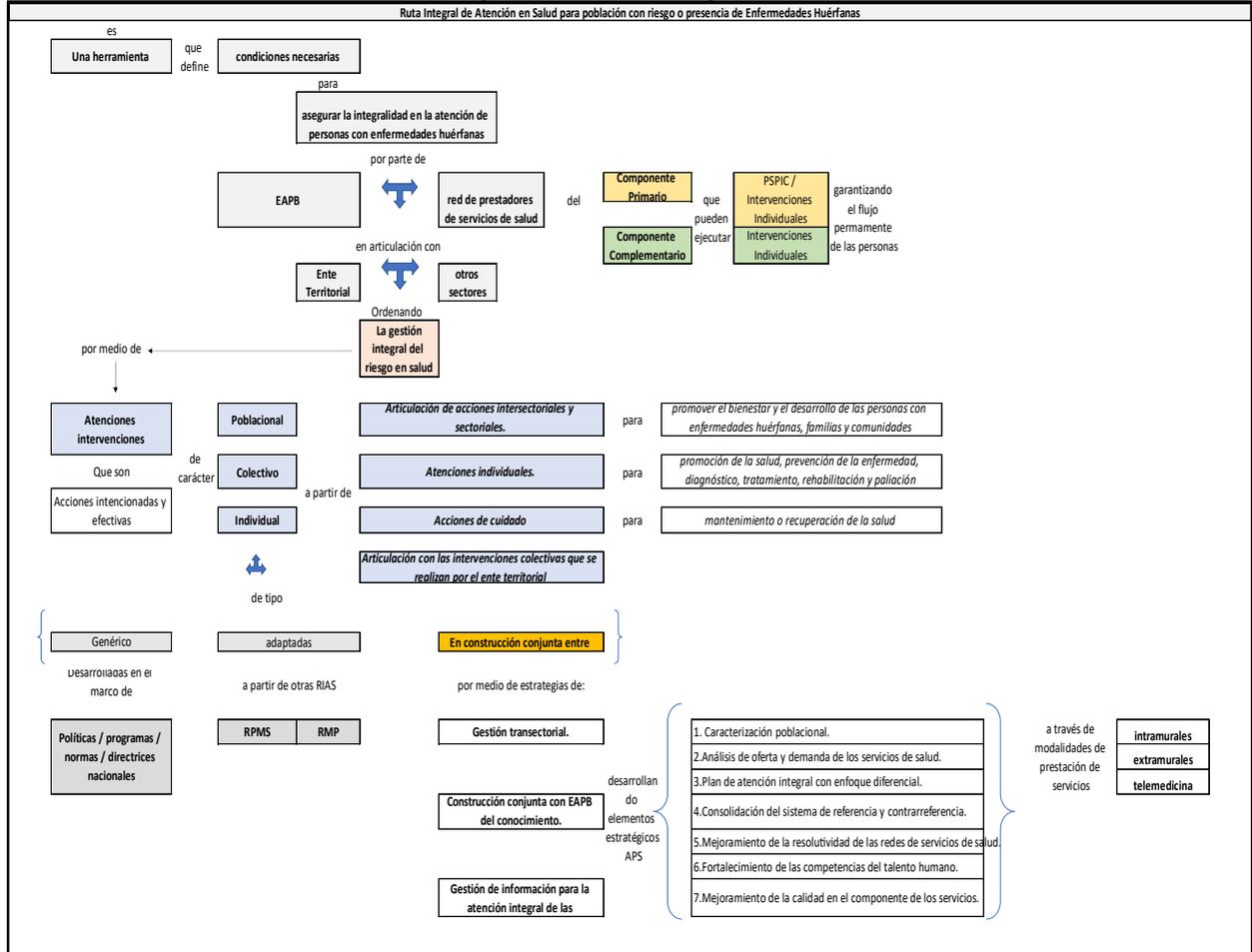
- a) *Gestión trans e intersectorial.*
- b) *Gestión del Conocimiento para la atención integral de las enfermedades Huérfanas.*
- c) *Gestión de información para la atención integral de las Enfermedades Huérfanas.*

Lo anterior en el marco de la APS, desarrollando los elementos estratégicos que se enuncian a continuación:

1. Caracterización poblacional.
2. Análisis de oferta y demanda de los servicios de salud.
3. Plan de atención integral con enfoque diferencial.
4. Consolidación del sistema de referencia y contrarreferencia.
5. Mejoramiento de la resolutiveidad de las redes de servicios de salud.
6. Fortalecimiento de las competencias del talento humano.
7. Mejoramiento de la calidad en el componente de los servicios.

<sup>5</sup> Ibidem 4.

## Ilustración 2 Ruta Integral de Atención en Salud para Población en Riesgo o Presencia de Enfermedades Huérfanas - RIAS EH - para el Distrito Capital.



Fuente: Autoría propia. SDS - DPSS – Grupo Funcional RIAS de Enfermedades Huérfanas – SDS. 2022

### 5.2 INTERVENCIONES DE LA RIAS.

El “Manual Metodológico para la Elaboración e Implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud – RIAS”, del Ministerio de Salud y Protección Social, en su numeral 2.1.4., define las intervenciones o atenciones en salud como: “acciones intencionadas y efectivas, encaminadas a; promoción de la salud, detección temprana, protección específica, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, paliación y educación para la salud, dirigidas a las personas, familias y comunidades en cada uno de los entornos en los que transcurre su vida”. Así mismo, señala que “estas intervenciones pueden desarrollarse en los niveles individuales o colectivos, a través de las modalidades de prestación de los servicios intramurales, extramurales o telemedicina, dependiendo de sus características y de las tecnologías disponibles y apropiadas a a realidad

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

de cada territorio” y, define tres tipos de intervenciones: *poblacionales, colectivas e individuales*”.

Como se enunció en el numeral anterior, el Ministerio de Salud y Protección Social no ha expedido documentos, directrices o lineamientos técnicos y operativos para la Ruta Integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de Enfermedades huérfanas, por lo cual, no se cuenta con intervenciones poblacionales, colectivas e individuales validadas para esta ruta. Así mismo, se debe tener presente que este grupo de riesgo agrupa un total de 2.198 patologías, que presentan manifestaciones clínicas diversas (inclusive una patología puede presentar variaciones, en cada paciente requiriendo manejos específicos) y son de alta complejidad en su diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación, por lo que, estandarizar la totalidad de las intervenciones no resulta viable.

En consecuencia, la Secretaría Distrital de Salud a través de este documento de “Orientaciones técnicas para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, con enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de APS”, contempla algunas intervenciones poblacionales, colectivas e individuales, así:

### Ilustración 3 Intervenciones de la RIAS de EH.



Fuente: Autoría propia. SDS - DPSS – Grupo Funcional RIAS de Enfermedades Huérfanas – SDS. 2022.

En cuanto a las intervenciones de tipo genérico, adoptadas y acciones para la construcción conjunta, se aclara que:

- Intervenciones de tipo genérico; son aquellas que no se han diseñado de manera específica para la RIAS de EH, pero pueden aplicarse de manera general para el desarrollo de los propósitos de la ruta. Se construyeron a partir de revisión bibliográfica, de políticas públicas y normativa vigente.
- Intervenciones adoptadas de otras RIAS; son aquellas que se han adoptado de las RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud y Materno Perinatal, con el fin de lograr que las EAPB y su red de prestadores; gestionen el riesgo en salud desde la promoción de la salud y prevención de la enfermedad; gestionen información para la toma de decisiones, realicen gestión transectorial para responder a las necesidades y expectativas en salud de las personas con enfermedades huérfanas, en el D.C.

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

- Acciones que permiten la construcción conjunta (entre actores), de las intervenciones / atenciones propias de la RIAS de EH; son las acciones que por medio del desarrollo de las estrategias: **a) Gestión trans e intersectorial, b) Gestión del Conocimiento para la atención integral de las EH y c) Gestión de información para la atención integral de las Enfermedades Huérfanas, en el marco de la APS,** contribuyen a la construcción de las atenciones/intervenciones propias a la RIAS EH.

### Intervenciones Poblacionales.

El Ministerio de Salud y Protección Social define las intervenciones poblacionales como aquellas que se implementan para lograr *“la modificación de contextos, entornos, determinantes sociales y ambientales de la salud y, por ende, de condiciones y estilos de vida”*. Estas intervenciones están dirigidas a la población en su conjunto y requieren acción intersectorial. Así mismo, señala que *“las intervenciones poblacionales se deben diferenciar de los medios que se requieren para lograr (políticas, normas, recursos de información en salud masivos, participación social) la acción concreta que llega a toda la población. Por ejemplo, el impuesto al tabaco (es la intervención) que se vale de una ley para que sea posible, pero la ley en sí misma no es la intervención”*<sup>6</sup>.

Para la RIAS de EH, se proponen las siguientes intervenciones poblacionales:

#### Ilustración 4 Intervenciones Poblacionales de la RIAS EH.

	<b>Intervenciones poblacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenciones de tipo genérico</li> <li>• Intervenciones adoptadas de otras RIAS</li> <li>• Acciones que permiten la construcción conjunta (entre actores sectoriales), de intervenciones propias de la RIAS de EH</li> </ul>	<b>Política de Atención Integral en Salud – PAIS.</b> <b>Articulación, armonización y desarrollo de las políticas en salud pública.</b>	<b>Intervención Poblacional de tipo genérico</b> Intervenciones para desestimar el consumo de bebidas alcohólicas Intervenciones Poblacionales para disminuir el consumo de tabaco Intervenciones Poblacionales para disminuir el sedentarismo e Incrementar la actividad física. Intervenciones Poblacionales que promueven la Alimentación Saludable.
	<b>Intervenciones colectivas</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenciones de tipo genérico</li> <li>• Intervenciones adoptadas de otras RIAS</li> <li>• Acciones que permiten la construcción conjunta (entre actores sectoriales), de intervenciones propias de la RIAS de EH</li> </ul>	<b>Política de Atención Integral en Salud – PAIS.</b> <b>MAITE</b> <b>Línea de Acción - Salud Pública - RIAS</b>	<b>Intervención Poblacional Adaptada de otras RIAS RIAS Materno Perinatal</b> Reporte al sistema de vigilancia en salud pública de la mortalidad perinatal. Información y educación para la participación social en los servicios de salud materno perinatal. Información en salud que promueva los derechos sexuales y reproductivos.
	<b>Intervenciones individuales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenciones de tipo genérico</li> <li>• Intervenciones adoptadas de otras RIAS</li> <li>• Acciones que permiten la construcción conjunta (entre actores sectoriales), de intervenciones propias de la RIAS de EH</li> </ul>	<b>Política de Atención Integral en Salud – PAIS.</b> <b>MAITE</b> <b>Enfoque Atención Primaria en Salud - APS</b>	<b>Acciones que permiten la construcción conjunta de las intervenciones</b> Estrategia gestión sectorial y transectorial. Gestión del Conocimiento para la atención integral de las EH

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

- Intervenciones de tipo genérico. Aunque la RIAS EH no cuenta con *intervenciones poblacionales* específicas y validadas por el MSPS, si existen algunas que se han implementado en el país a través de políticas públicas y normativas que podrían

<sup>6</sup> <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/intervenciones-poblacionales-factores-riesgo-enfermedades-no-transmisibles.PDF>

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

impactar a la población con EH. En este sentido, a continuación, se mencionan algunas intervenciones con sus respectivas acciones / objetivos, las políticas públicas que las desarrollan y su respectivo marco legal.

**Tabla 1 Intervenciones poblacionales que inciden en la RIAS de Enfermedades Huérfanas.**

Política de Atención Integral en Salud – PAIS.	Articulación, armonización y desarrollo de las políticas en salud pública.	Intervención Poblacional	Acciones – Objetivos.	Política Pública - Estrategia	Marco Legal
		Intervenciones para desestimular el consumo de bebidas alcohólicas	1. Restricción de venta para bebidas alcohólicas a menores de edad - prevención del consumo a edades tempranas. 2. Restricciones directas, que buscan reducir la disponibilidad real y efectiva de alcohol para el consumo – desestimular el consumo. 3. Regulación de precios e impuestos a bebidas alcohólicas - desestimular el consumo.	- Estrategia mundial para reducir el uso nocivo del alcohol - OMS. - Plan Nacional de Salud Pública de Intervenciones para la Reducción del Consumo Nocivo de Alcohol. - Lineamiento de prevención del consumo de alcohol y sustancias psicoactivas - Minsalud, 2018. - Manual de estrategias de prevención del uso de sustancias psicoactivas. Bogotá, Distrito Capital.	- Resolución 089 de 2019 - Política Integral para la Prevención y Atención al Consumo de Sustancias Psicoactivas. Por la cual se adopta la Política Integral para la Prevención y Atención al Consumo de Sustancias Psicoactivas.
		Intervenciones Poblacionales para disminuir el consumo de tabaco	1. Espacios libres de humo de tabaco - Protección a las personas del humo de tabaco. 2. Impuesto al tabaco y derivados - desestímulo al consumo de tabaco. 3. Inspección, vigilancia y control a publicidad y comercialización de productos de tabaco – prevención y desestímulo al consumo de tabaco. 4. Prohibición de la venta a menores de edad - prevención del consumo a edades tempranas. 5. Restricciones a la comercialización y venta al menudeo - prevención y desestímulo al consumo de tabaco. 6. Regulaciones normativas para la prestación de servicios de salud para el manejo del tabaquismo - Diseño e implementación de programas de cesación bajo la responsabilidad de las autoridades, aseguradores y prestadores de servicios de salud.	Convenio Marco para la Cesación de Tabaco - OMS.	- Constitución Política de 1991 - Derecho a la vida, a la salud y al ambiente sano. - Ley 1109 de 2006 - Aprueba el Convenio Marco para el Control del Tabaco (CMCT) - C- 665/07 - Corte Constitucional, dicta sentencia de coherencia entre los principios constitucionales y los contenidos del CMCT - Decreto 2871 de 2008 - Convenio Marco para el Control del Tabaco: establece su entrada en vigor en Colombia - Ley 1335 de 2009 - Ley de Control del Tabaco. - Ley 1819 de 2016 – RTI incremento de los impuestos al tabaco. - Resolución 3961/09 - reglamentación: requisitos de empaquetado y etiquetado del tabaco y sus derivados. - Resolución 1309/12 - reglamentación: requisitos de empaquetado y etiquetado del tabaco y sus derivados.

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

		Intervenciones Poblacionales para disminuir el sedentarismo e Incrementar la actividad física.	1. Intervenciones en ámbitos escolares dirigidas a mejorar los equipamientos recreativos e incrementar la calidad y el tiempo dedicado a las clases de educación física. 2. Intervenciones dirigidas a promocionar desplazamientos activos de la casa a la escuela. 3. Intervenciones urbanas específicas dirigidas a promocionar el uso de bicicleta como medio de transporte. 4. Intervenciones urbanas específicas dirigidas a promocionar el uso de transporte público. 5. Intervenciones para proveer acceso a espacios públicos para la actividad física recreativa: parques e instalaciones deportivas y recreativas de carácter público.	- Política Pública de Deporte, Recreación, Actividad Física, Parques y Escenarios - Sistema Distrital de Participación en Deporte, Recreación, Actividad Física, Educación Física y Equipamientos Recreativos y Deportivos.	- Decreto 229 de 2015 Decreto 596 del 30 de diciembre de 2015 - Resolución No. 434 de 22 de junio de 2021
		Intervenciones Poblacionales que promueven la Alimentación Saludable.	6. Intervenciones concebidas en el contexto latinoamericano para proveer acceso a espacios públicos para la actividad física recreativa: Ciclovía recreativa - Ciclo rutas. 7. Políticas integrales de desarrollo urbano que privilegien la densificación y la diversidad de usos del suelo. 1. Campañas de información al público, educación nutricional. 2. Efectividad del etiquetado nutricional y la información del contenido calórico. 3. Medidas fiscales: Impuestos o subsidios sobre alimentos para toda la población; subsidios para poblaciones vulnerables. 4. Fortificación del arroz/ harina de trigo con micronutrientes.	- Política Nacional de seguridad alimentaria. - Estrategia Nacional para la Prevención y Control de las Deficiencias de Micronutrientes – Minsalud; 2015. - Estrategia Nacional para la Prevención y Control de las Deficiencias de Micronutrientes 2014-2021. Plan Decenal de Salud Pública – 2022 -2031. Rutas de Atención Integral en Salud -RIAS.	- Cumbre Mundial en favor de la Infancia – ONU;1990. - Decreto 1994 regulando la fortificación obligatoria de harina de trigo en el país. - Resoluciones 3202 de 2016 y 3280 de 2018. - Decreto 57 /2022 "por el cual se reglamenta el SISVAN de Bogotá y se dictan otras disposiciones.

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

Frente a las intervenciones poblacionales de desestimular el consumo de bebidas alcohólicas y del tabaco, se debe mencionar que son muy pocas las enfermedades huérfanas que permiten la prevención primaria, sin embargo, algunos factores ambientales y el consumo de SPA, pueden ser causantes de defectos congénitos infrecuentes (teratógenos) y de algunos cánceres infantiles. En este sentido, RIAS EH insta a las EAPB y su red de prestadores de servicios de

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

salud a que conozcan algunas medidas (estrategias, políticas públicas o normativas) que a nivel nacional se han formulado, con el fin de fortalecer estas intervenciones y promuevan hábitos y estilos de vida saludables en su población desde las etapas previas a la concepción y la gestación. Estas acciones podrán desarrollarse de manera articulada con las RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud, la RIAS de Salud Mental – SPA, la RIAS Materno Perinatal, la RIAS para población en riesgo o presencia de Enfermedades Respiratorias Crónicas, la RIAS Cardio Cerebrovascular y Metabólica, la RIAS de Cáncer, entre otras.

Por otra parte, las intervenciones poblacionales de disminución del sedentarismo e incrementar la actividad física inciden en la RIAS de EH, desde varias perspectivas de análisis; a) prevención de enfermedades crónicas no transmisibles en mujeres con intención reproductiva que puedan desencadenar EH o defectos congénitos; b) desde la prevención, contención y/o progresión de la discapacidad, en personas con diagnóstico establecido de EH, c) como un mecanismo de inclusión y participación social de las personas con EH y d) disminución del riesgo del desarrollo de comorbilidades que desencadenen mayor complejidad en el manejo de las EH y por ende mayores costos en la atención de estos usuarios.

Se busca entonces que las EAPB y sus redes de prestadores, realicen acciones encaminadas a promover la actividad física como medida costo efectiva para la prevención de factores de riesgo asociados a EH y potenciar, desde el sector salud (en articulación con otros sectores); la adopción de medidas para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EH y sus familiares; fomentar la integración de las personas con EH; facilitar la integración social con actividades de ocio y tiempo libre que contemplen adaptaciones a condiciones de discapacidad, edad y género y, fomentar actividades que contemplen las necesidades de cuidado a los cuidadores, de personas afectadas por EH. Estas acciones podrán desarrollarse articuladamente con las: RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud, RIAS Materno Perinatal, RIAS Cardio Cerebrovascular y Metabólica, RIAS de Cáncer, entre otras.

De las Intervenciones Poblacionales que promueven la Alimentación Saludable, es importante mencionar que se ha documentado de manera amplia y suficiente la correlación entre la deficiencia de micronutrientes (previa y durante la gestación), con los defectos del tubo neural. Así mismo, se ha determinado que existen mayores riesgos de que un feto los desarrolle si la madre tiene obesidad o, si tiene diabetes y no está bien controlada. En este sentido, las EAPB y su red de prestadores deberán generar acciones encaminadas a la promoción de hábitos de alimentación saludable en su población. Estas acciones podrán desarrollarse de manera articulada con la: RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud, RIAS Materno Perinatal, RIAS Cardio Cerebrovascular y Metabólica, RIAS de Alteraciones Nutricionales, entre otras.

- Intervenciones adoptadas de otras RIAS.

A continuación, se mencionan algunas intervenciones poblacionales que el Ministerio de Salud y Protección social, desarrolla en la RIAS Materno Perinatal, pero que inciden de manera directa en la RIAS EH:

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

1. Reporte al sistema de vigilancia en salud pública de la mortalidad perinatal: *“desarrollar las acciones de vigilancia en salud pública para la identificación, notificación, caracterización, análisis y difusión de hallazgos para mortalidad perinatal. Incluye el desarrollo comunitario para la vigilancia”*.

En este sentido, la implementación de la RIAS de EH, requiere que las EAPB, el Prestador Primario y el Complementario, cuenten con talento humano (Profesional en medicina/especialista en medicina familiar, profesionales en enfermería, partera profesional) capacitado frente a los protocolos establecidos por el Instituto Nacional de Salud para la correcta notificación de eventos de mortalidad perinatal. En el marco de la RIAS EH, se pretende establecer aquellos casos de mortalidad relacionados con los eventos 342 - enfermedades huérfanas o raras y 215 – Defectos congénitos. Cabe anotar que la vigilancia en salud pública para la RIAS de EH, requiere de otra parte, que las EAPB y su red de prestadores garanticen el reporte en SIVIGILA, del 100% de personas identificadas con enfermedades huérfanas.

2. Información y educación para la participación social en los servicios de salud materno perinatal: *“proceso que se realiza con y para las personas, familias, comunidades, a fin de desarrollar capacidades para la conformación y participación en veedurías sociales a los servicios de salud materno perinatal de manera tal que les permita a las personas participar en el mejoramiento de la calidad de la atención en los servicios de salud desde la planeación, implementación y monitoreo”*<sup>7</sup>.

En este sentido, se insta a las EAPB e IPS, a implementar acciones dirigidas a informar a sus afiliados con EH, los mecanismos que han definido para la conformación de asociaciones de usuarios y mecanismos de participación efectivos en estos espacios.

3. Información en salud que promueva los derechos sexuales y reproductivos: *“promocionar los derechos sexuales y reproductivos a nivel individual, familiar y comunitario, de manera tal que su conocimiento y respeto, permita reducir o eliminar la violencia de género y sexual, el estigma y discriminación y las barreras de acceso a servicios de salud en los niños, niñas, adolescentes y mujeres”*<sup>8</sup>.

Se insta a las EAPB e IPS, a implementar acciones de educación e información para a salud, relacionadas con el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos y eliminar barreras de acceso a los métodos de planificación familiar, IVE y otras atenciones, que las personas con EH o portadoras de genes implicados en este tipo de patologías, requieran en esta materia. Así mismo, se deberán fortalecer las acciones de prevención del embarazo adolescente como factor de riesgo preconcepcional de algunas malformaciones congénitas<sup>9</sup>.

<sup>7</sup> Resolución 3280 de 2018; MSPS.

<sup>8</sup> Ibidem 7.

<sup>9</sup><http://www.saludcapital.gov.co/DSP/Coves%202014/2015/5.%20COVE%20Junio/Presentaciones/Enfermedades%20Raras%20SDS.pdf>

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

**Tabla 2 Intervenciones Poblacionales de la RIAS Materno Perinatal que inciden en la RIAS de EH.**

Intervención	Definición (acción /prescripción)	Mecanismo de entrega	Frecuencia de uso	Decisión o Atención	Líneas del PDSP	Entorno	Destinatario	Tipo de intervención	Curso de Vida	Responsable sectorial
Reporte al sistema de vigilancia en salud pública de la mortalidad materna y mortalidad perinatal	Desarrollar las acciones de vigilancia en salud pública para la identificación, notificación, caracterización, análisis y difusión de hallazgos para mortalidad materna, morbilidad materna extrema y mortalidad perinatal. Incluye el desarrollo comunitario para la vigilancia	acciones de vigilancia en salud pública institucional y territorial.	De acuerdo a los protocolos.	Atención	Gestión de la Salud Pública	Interinstitucional	Persona Familia	Poblacional	Adolescencia Juventud Adultez	Prestador Primario Prestador Complementario
Información y educación para la participación social en los servicios de salud materno perinatal.	Proceso que se realiza con y para las personas, familias, comunidades, a fin de desarrollar capacidades para la conformación y participación en veedurías sociales a los servicios de salud materno perinatal de manera tal que les permita a las personas participar en el mejoramiento de la calidad de la atención en los servicios de salud desde la planeación, implementación y monitoreo.	En el contexto de la implementación de las estrategias de empoderamiento comunitario en salud materna.	Proceso interactivo, se espera que las personas de la comunidad este vinculadas constantemente con estas estrategias.	Atención	Promoción de la salud GIRS	Interinstitucional	persona Familia Comunidad	Poblacional	Adolescencia Juventud Adultez	DTS EAPB Prestador Primario Prestador Complementario

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

Información en salud que promueva los derechos sexuales y reproductivos	Promocionar los derechos sexuales y reproductivos a nivel individual, familiar y comunitario, de manera tal que su conocimiento y respeto, permita reducir o eliminar la violencia de género y sexual, el estigma y discriminación y las barreras de acceso a servicios de salud en los niños, niñas, adolescentes y mujeres.	En el contexto de la implementación de las estrategias de empoderamiento comunitario en salud materna.	Proceso iterativo, se espera que las personas de la comunidad este vinculadas constantemente con estas estrategias.	Atención	Promoción de la salud GIRS	Interinstitucional	persona Familia Comunidad	Poblacional	Adolescencia Juventud Adultez	DTS EAPB Prestador Primario Prestador Complementario
---	---	--	---	----------	----------------------------	--------------------	---------------------------	-------------	-------------------------------	---

Fuente: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/rutas-integrales-de-atencion-en-salud.aspx>. 2022.

Dado lo anterior, se requiere la acción decidida por parte de las EAPB y de sus redes de prestadores de servicios de salud para que, en articulación intersectorial y transectorial, contribuyan al desarrollo y fortalecimiento de diferentes políticas públicas y estrategias que a nivel nacional se implementan y, de esta manera, impactar positivamente la calidad de vida de las personas con enfermedades huérfanas, sus familias y comunidades.

- Acciones que permiten la construcción conjunta (entre actores sectoriales), de las intervenciones / atenciones propias de la RIAS de EH.

Teniendo presente que para las RIAS de EH, no se han establecido intervenciones poblacionales específicas, pero que se requiere fortalecer el empoderamiento de la ciudadanía y de las organizaciones sociales en salud para lograr incidir sobre las políticas que afectan la salud y calidad de vida de las personas con este tipo de patologías, fortalecer la promoción de la cultura de la salud en los territorios y la promoción del control social sobre las acciones sectoriales que en esta materia se desarrollen, se propone el desarrollo de las estrategias:

- **Gestión trans e intersectorial.** Esta estrategia consiste en el desarrollo de acciones de divulgación y sensibilización social frente a las enfermedades huérfanas y el fortalecimiento de espacios de participación social y comunitaria de las personas con este tipo de patologías para contribuir a su reconocimiento e inclusión social frente al acceso efectivo a la educación, servicios de salud, oportunidades de trabajo, vivienda, seguridad, etc.

#### Ilustración 5 Actividades a cargo de las EAPB y redes de PSS en el marco de la estrategia Gestión Trans e intersectorial – Intervenciones Poblacionales - RIAS EH.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

Actividades	Subactividades
  <div style="background-color: #4F81BD; color: white; padding: 5px; text-align: center; border-radius: 10px;"> <b>Gestión Transectorial</b> </div>	<p><b>Acciones de divulgación y sensibilización social frente a las EH</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Participar en las convocatorias realizadas desde la SDS y en articulación con: actores sociales, entidades, asociaciones de usuarios y demás involucrados, generar un plan de trabajo para la difusión del conocimiento a nivel institucional, colectivo y comunitario sobre las EH, y su abordaje desde el enfoque diferencial. Se buscará que este proceso esté acompañado por la Subsecretaría de Salud Pública y otras dependencias de la SDS.</li> <li>Dentro del plan de trabajo, establecer actividades de divulgación de información relacionada con:           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué son las enfermedades huérfanas y los trastornos degenerativos, neuropatías y autoinmunes?</li> <li>- ¿Cuales son las EH prevalentes en el DC?</li> <li>- Principales síntomas y signos de alarma – Sospecha de EH (en las patologías prevalentes).</li> <li>- Autorreconocimiento e Identificación de la discapacidad en población con enfermedades huérfanas, inclusión y participación.</li> <li>- Promoción del registro en el RLCPD y en el RNPEH</li> <li>- Normatividad actual, derechos y deberes y responsabilidad de los actores del sector salud y sus implicaciones.</li> </ul> </li> <li>Realizar seguimiento al plan de trabajo y realimentación de resultados a la SDS.</li> </ol>
<p><b>Fortalecimiento de espacios de participación social y comunitaria.</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Participar en espacios de articulación con asociaciones de usuarios y organizaciones de pacientes con EH, con el fin de identificar si existen quejas, reclamos, expectativas frente a las atenciones recibidas por pacientes con EH, donde se hayan vulnerado sus derechos y frente al enfoque diferencial.</li> <li>Derivado de estas reuniones las EAPB iniciarán un plan de mejora frente a hallazgos y finalmente realizarán seguimiento.</li> <li>Definir un plan de acción concreto para el fortalecimiento de la Mesa Técnica Distrital de EH.</li> <li>Desarrollar espacios de participación con cuidadores de personas con Enfermedades Huérfanas con el fin de determinar sus necesidades desde el rol cuidador y abordar las principales problemáticas identificadas.</li> <li>Seguimiento a resultados de las actividades y al plan de acción. Realimentación de resultados.</li> </ol>

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

Es importante mencionar que el empoderamiento de las personas con EH y el ejercicio pleno de sus derechos, es una labor que compromete a diferentes actores, tanto sectoriales como transectoriales, requiere el desarrollo de políticas públicas robustas y el cumplimiento de las diferentes normativas que el país ha formulado para esta población, sin embargo, desde el rol de asegurador y de prestador de servicios de salud, se pueden desarrollar algunas acciones que contribuyen al logro de este objetivo, por lo que a continuación, se describen actividades y subactividades para que las EAPB y sus redes de PSS, las implementen, en el marco de las políticas públicas que aquí se mencionan:

- Política Nacional de Humanización en Salud (en proyecto), la cual, buscará desarrollar aspectos relacionados con; a) la creación o reorientación de acciones, estrategias, medidas, modelos de gestión y de atención en salud que se centren en la persona, su familia y el personal de salud; b) articulación de diferentes agentes, con otros sectores y con la ciudadanía, de tal manera que se favorezca la dignidad y la condición humana, además, de la construcción de herramientas prácticas que mejoren la atención en salud; c) mejorar capacidades y conductas de los profesionales de salud en ejercicio y formación, frente al trato respetuoso, ético, empático, en las instituciones, acorde con la diversidad cultural y territorial de la población.

- Política Nacional de Prestación de Servicios de Salud, cobra importancia en tanto que, busca; a) garantizar el acceso y calidad de los servicios de salud; b) optimizar el uso de

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

recursos; c) la organización y aplicación de diferentes modelos en la prestación de servicios de salud; d) fortalecer las posibilidades que tienen las comunidades de organizarse para solucionar sus problemas de salud y, e) de articular la respuesta de los prestadores de servicios de salud a las necesidades de sus usuarios, dando respuesta a las realidades epidemiológicas, sociales y culturales de la población.

- Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social, a través de la cual se busca asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, esta incluye acciones específicas que buscan mejorar sus condiciones sociales y económicas, garantizar sus derechos y promover su desarrollo como sujeto colectivo. Así mismo, plantea acciones para eliminar barreras y equiparar las oportunidades en los ámbitos de la vida, en la familia, la educación, el trabajo, la seguridad social, y la integridad personal, la cultura, la recreación y el deporte, entre otros. Por otra parte, desde la RIAS de EH, se buscará fortalecer el registro de personas con EH en condición de discapacidad, en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad RLCPD.

### Ilustración 6 Actividades a cargo de las EAPB y redes de PSS en el marco de la estrategia Gestión Transectorial – Intervenciones Poblacionales - para el fortalecimiento de políticas públicas - RIAS EH

Actividad	Subactividades
 <p><b>Implementar acciones para el fortalecimiento de políticas públicas que impactan en la población con EH</b></p> <div style="background-color: #4F81BD; color: white; padding: 5px; text-align: center; margin-top: 10px;"> <b>Gestión Transectorial</b> </div>	<p><b>1. En el marco de la Política Nacional de Prestación de Servicios de Salud:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>garantizar el acceso y calidad de los servicios de salud.</li> <li>optimizar el uso de recursos.</li> <li>Organizar y aplicar diferentes modelos en la prestación de servicios de salud.</li> <li>Fortalecer las posibilidades que tienen las comunidades de organizarse para solucionar sus problemas de salud.</li> <li>Articular la respuesta de los prestadores de servicios de salud a las necesidades de sus usuarios, dando respuesta a las realidades epidemiológicas, sociales y culturales de la población con EH.</li> </ol> <p><b>2. En el marco de la Política Nacional de Humanización en Salud (en proyecto):</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Creación o reorientación de acciones, estrategias, medidas, modelos de gestión y de atención en salud que se centren en la persona, su familia y el personal de salud.</li> <li>Articulación de diferentes agentes, con otros sectores y con la ciudadanía, de tal manera que se favorezca la dignidad y la condición humana, además, de la construcción de herramientas prácticas que mejoren la atención en salud para personas con EH</li> <li>Mejorar capacidades y conductas de los profesionales de salud en ejercicio y formación, frente al trato respetuoso, ético, empático, en las instituciones, acorde con la diversidad cultural y territorial de la población con EH, del D.C.</li> </ol> <p><b>3. En el marco de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Identificar a sus usuarios con EH y discapacidad.</li> <li>Asegurar el goce pleno de los derechos en salud y el cumplimiento de los deberes, de las personas con EH y discapacidad, sus familias y cuidadores.</li> <li>Eliminar barreras de acceso a los servicios de salud creando y gestionando modelos de atención con enfoque diferencial para el abordaje de personas con EH y discapacidad.</li> <li>Incorporar en los modelos de atención / programas o estrategias atenciones en salud dirigidas a fomentar la salud mental, emocional y fortalecimiento de redes de apoyo para equiparar las oportunidades de las personas con EH, en los ámbitos de la vida, en la familia, la educación, el trabajo, la seguridad social, y la integridad personal, la cultura, la recreación y el deporte, entre otros.</li> <li>Implementar acciones para promocionar y fortalecer el registro de personas con EH y discapacidad, en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad RLCPD.</li> </ol>

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

### Intervenciones colectivas.

Las intervenciones colectivas de acuerdo con la Resolución 518 de 2015, del Ministerio de Salud y Protección Social, se definen como: *“un conjunto de intervenciones, procedimientos o actividades para la promoción de la salud y la gestión del riesgo dirigidas a grupos*

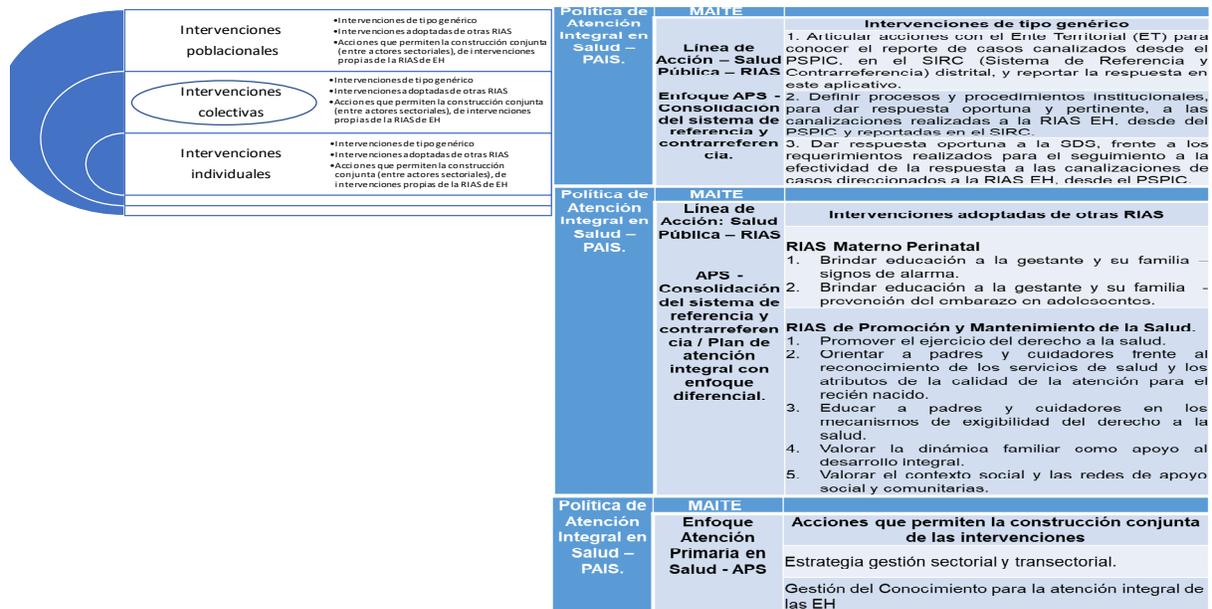
La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

*poblacionales a lo largo del curso de la vida, definidas con fundamento en la evidencia disponible y en las prioridades de salud de cada territorio”.*

Dado que el Ministerio de Salud y Protección Social no ha establecido lineamientos, directrices o manuales metodológicos específicos para la RIAS de EH, este documento de “Orientaciones técnicas para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, con enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de APS”, enuncia algunas intervenciones colectivas de tipo genérico (generales) y adoptadas de otras RIAS, con el fin de que las EAPB y su red de prestadores de servicios de salud las implementen para la gestión integral del riesgo. Así mismo, se mencionan acciones para la construcción conjunta (entre actores sectoriales), de aquellas propias de la RIAS de EH.

### Ilustración 7 Intervenciones Colectivas de la RIAS EH.



Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

- Intervenciones de tipo genérico.

Las EAPB junto a su red de prestadores de servicios de salud deberán articular acciones con el Ente Territorial (ET) y definir procesos y procedimientos institucionales, con el fin de garantizar que las canalizaciones realizadas a la RIAS EH, desde los diferentes entornos por parte del PSPIC y que son reportadas en el aplicativo SIRC (Sistema de Referencia y Contrarreferencia) distrital, tengan respuesta oportuna y pertinente. Así mismo, las EAPB y su red de PSS, deberán dar respuesta a los requerimientos que, desde la SDS, se realicen para el monitoreo a través de indicadores de seguimiento concertados con las aseguradoras.

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

- Intervenciones adoptadas de otras RIAS.

A partir de los criterios establecidos en la Resolución 3280 de 2018, para las RIAS Materno Perinatal y de Promoción y Mantenimiento de la Salud, se realiza revisión de aquellas intervenciones colectivas que tienen una incidencia importante en la RIAS de EH. En este sentido, se identificaron las enunciadas a continuación, con el fin de que estas acciones se desarrollen (por parte de las EAPB y su red de prestadores de servicios de salud), de manera articulada con las rutas mencionadas.

- Brindar educación a la gestante y su familia - RIAS Materno Perinatal: que consiste “*en brindar educación acerca del cuidado del embarazo .... educar para prevenir el embarazo subsiguiente en adolescentes; promocionando el uso de métodos anticonceptivos modernos y acceso a servicios de salud sexual y reproductiva*”. Esta intervención cobra importancia, ya que existe correlación entre el embarazo adolescente y la presencia de algunos defectos congénitos, así mismo, en personas con antecedentes familiares o personales de enfermedades huérfanas, constituye una acción preventiva de gestaciones no planeadas que pudiesen conducir al nacimiento de niños(as) con estas afectaciones. De esta manera, se insta a las EAPB y su red de prestadores a fortalecer estas acciones de educación para la salud, previniendo el embarazo adolescente y el no planeado y, con ello, la posibilidad de aparición de este tipo de eventos en salud.
- Promover el ejercicio del derecho a la salud - RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud: “*orientar a los padres sobre deberes y derechos en salud; brindar información y fomentar el registro civil de nacimiento; la afiliación al SGSSS y, la inscripción del recién nacido para el seguimiento del proceso de crecimiento y desarrollo*”. En el marco de la RIAS de EH y ante el nacimiento de un niño(a) con este tipo de patologías, es fundamental garantizar el acceso a las demás atenciones necesarias para la confirmación diagnóstica, tratamiento, rehabilitación y paliación, por lo que contar con aseguramiento en salud del menor es vital, dado el alto costo y la alta complejidad de las tecnologías requeridas para su manejo integral.
- Orientar a padres y cuidadores frente al reconocimiento de los servicios de salud y los atributos de la calidad de la atención para el recién nacido - RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud: se deberá “*brindar información frente a la red prestadora de servicios de salud (prestador primario y servicio de urgencias), líneas de atención a emergencias en salud, la continuidad, oportunidad, pertinencia, accesibilidad a la atención en salud del recién nacido*”. Así mismo, se sugiere que, en casos de diagnóstico o sospecha de enfermedades huérfanas, se informe a los padres sobre la red prestadora de servicios de salud complementaria para el manejo integral especializado del niño(a).

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>				
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>				
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

**Tabla 3 Intervenciones Colectivas de la RIAS Materno Perinatal que inciden en la RIAS de EH.**

Intervención	Definición (acción/prescripción)	Mecanismo de entrega	Frecuencia de uso	Decisión o Atención	Líneas del PDSF	Entorno	Destinatario	Tipo de intervención	Curso de Vida	Responsable sectorial
Brindar educación a la gestante y su familia	<p><b>Se deberá brindar educación acerca del cuidado del embarazo</b>, y los signos de alarma por los cuales debe acudir inmediatamente al servicio médico de urgencias. (Cefalea severa.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteraciones visuales como visión borrosa o fosfenos.</li> <li>• Dolor epigástrico.</li> <li>• Vómito.</li> <li>• Edema matutino de cara, manos o pies.</li> </ul> <p>Se recomienda realizar educación sobre lactancia materna a todas las gestantes desde su primer control prenatal, incluyendo técnicas y buenas prácticas que ayuden a la mujer a tener éxito en la lactancia materna, tal como se detalla en la "Iniciativa Instituciones Amigas de la Madre y la Infancia" del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y del Ministerio de la Salud y Protección Social.</p> <p>Se debe educar para prevenir las formas de violencias. Se deberá brindar información para la identificación y asistencia ante casos de violencia de género y sexual, entre las que se incluyen la explotación sexual y comercial contra niños, niñas y adolescentes.</p>	en cada control prenatal, curso de preparación para la maternidad	mínimo mensual.	Atención	Promoción de la Salud GIRS	Interinstitucional	Persona Familia	Colectiva e Individual	Adolescencia Juventud Adultez	Prestador Primario
Brindar educación a la gestante y su familia	<p>Se debe educar para prevenir el embarazo subsiguiente en adolescentes, promocionando el uso de métodos anticonceptivos modernos y acceso a servicios de salud sexual y reproductiva. Se deberá informar acerca de las redes sociales de apoyo y hogares de paso como mecanismos para reducir o eliminar las barreras de acceso a servicios de salud en caso de dificultades para el acceso a la atención, tales como la</p>	en cada control prenatal, curso de preparación para la maternidad	mínimo mensual.	Atención	Promoción de la Salud GIRS	Interinstitucional	Persona Familia	Colectiva e Individual	Adolescencia Juventud Adultez	Prestador Primario

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

	distancia, la geografía, las barreras de temporada o la hora del día, la infraestructura, los medios de transporte, los gastos de transporte o la comunicación entre los puntos de referencia.							
--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fuente: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/rutas-integrales-de-atencion-en-salud.aspx>.

- Educar a padres y cuidadores en los mecanismos de exigibilidad del derecho a la salud - RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud: “*brindar información frente a los mecanismos existentes para la exigibilidad del derecho a la salud (oficinas de atención al usuario, peticiones, quejas y reclamos, derechos de petición, acción de tutela, acción popular)*”. En lo concerniente a la RIAS de EH, es importante esta intervención, dado que el manejo de este tipo de enfermedades por su alto costo y alta complejidad puede generar dificultades de acceso efectivo, integral y oportuno a los diferentes servicios de salud.
- Valorar la dinámica familiar como apoyo al desarrollo integral - RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud: “*caracterizar la estructura y dinámica familiar; valorar la conformación, la dinámica familiar, capacidades y vulnerabilidad familiar en relación con el proceso de desarrollo integral de los niños y niñas en primera infancia*”. Para la RIAS de EH es fundamental esta intervención, toda vez que puede ser devastador para las familias recibir un diagnóstico de enfermedad huérfana, pues estas patologías suelen ser crónicas, invalidantes y degenerativas; además de que en algunas ocasiones se reduce la esperanza de vida del niño(a). En aquellos casos en los que se identifiquen factores de riesgo o alteraciones de la dinámica y estructura familiar, que repercutan en el estado de salud, se indica realizar derivación a servicios sociales de apoyo familiar.
- Valorar el contexto social y las redes de apoyo social y comunitarias - RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud: “*caracterizar y promover redes de apoyo social y comunitarias para el cuidado y desarrollo de niños y niñas y, caracterizar el contexto social e identificar factores de vulnerabilidad*”. Si se identifican factores de riesgo del contexto social, que repercutan en el estado de salud, se indica realizar derivación a servicios sociales de apoyo familiar, social y comunitario y, canalizar a servicios sectoriales e intersectoriales de apoyo social y acciones de la salud pública dirigidas a afectar los determinantes sociales de la salud. Frente a enfermedades huérfanas se sugiere canalizar a asociaciones de pacientes con este tipo de patologías, ya que generalmente constituyen un espacio de apoyo, de encuentro y de compartir experiencias de vida similares.

Estas intervenciones se priorizaron teniendo presente que alrededor del 80% de las enfermedades huérfanas son de origen genético y según investigaciones y organizaciones dedicadas a este tipo de patologías, 2 de cada 3, aparecen antes de los 2 años.

**Tabla 4 Intervenciones Colectivas de la RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud que inciden en la RIAS de EH.**

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.  
SECRETARÍA DE SALUD

PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD  
DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD  
SISTEMA DE GESTIÓN  
CONTROL DOCUMENTAL



ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS  
PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE  
ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES  
EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS

Código SDS-PSS-LN-033 Version 2

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

ID	CATEGORÍA DE LA INTERVENCIÓN	INTERVENCIÓN/ ACCIONES DE GSP	DEFINICIÓN	LÍNEAS DEL PSP	ENTORNO	DESTINATARIO	TIPO DE INTERVENCIÓN	MOMENTO DEL CURSO DE VIDA	Responsable sectorial MSPS, DTS, EAPBS, ARL, Prestador, INVIMA, Instituto Nacional de Cancerología (INC), Instituto Nacional de Salud (INS), SUPERSALUD	TALENTO HUMANO EN SALUD	
	Atención integral al recién nacido	Promover el ejercicio del derecho a la salud	Educar a padres y cuidadores en deberes y derechos en salud	Brindar información y fomentar: El registro civil de nacimiento La afiliación al SGSSS. La inscripción del recién nacido para el seguimiento del proceso de crecimiento y desarrollo.	Promoción de la Salud	Hogar	Familia	Colectiva	Primera Infancia	Prestador Primario Prestador Complementario	Profesionales de salud entrenados
			Orientar a padres y cuidadores frente al reconocimiento de los servicios de salud y los atributos de la calidad de la atención para el	Brindar información frente a la red prestadora de servicios de salud (prestador primario y servicio de urgencias), líneas de atención a emergencias en salud, la continuidad, oportunidad, pertinencia, accesibilidad a la atención en salud del recién nacido.	Promoción de la Salud	Hogar	Familia	Colectiva	Primera Infancia	Prestador Primario Prestador Complementario	Profesionales de salud entrenados
			Educar a padres y cuidadores en los mecanismos de exigibilidad del derecho a la salud	Brindar información frente a los mecanismos existentes para la exigibilidad del derecho a la salud (oficinas de atención al usuario, peticiones, quejas y reclamos, derechos de petición, acción de tutela, acción popular)	Promoción de la Salud	Hogar	Familia	Colectiva	Primera Infancia	Prestador Primario Prestador Complementario	Profesionales de salud entrenados
Valorar integralmente el estado de salud de niñas y niños de 29 días a 5 años, 11 meses y 29 días	Valorar la dinámica familiar como apoyo al desarrollo integral	Caracterizar la estructura y dinámica familiar	Valorar la conformación, la dinámica familiar, capacidades y vulnerabilidad familiar en relación con el proceso de desarrollo integral de los niños y niñas en primera infancia. <b>Tecnología:</b> Familiograma, APGAR familiar, Inventario de características familiares de riesgo y relaciones Intrafamiliar. Herramienta cualitativa para valorar vulnerabilidad familiar - Territorios Saludables. <b>Frecuencia de uso:</b> SEMESTRAL	Promoción de la Salud GRS	Hogar Educativo Comunitario Institucional	Persona Familia	Colectiva Individual	Primera Infancia	Prestador Primario	Gestores o promotores en salud, Enfermera/o, médica/o general, psicólogo/a, especialista en medicina familiar	
		¿Se identifican factores de riesgo o alteraciones de la dinámica y estructura familiar, que repercutan en el estado de salud?	Si: Derivación a servicios sociales de apoyo familiar	Promoción de la Salud GRS	Hogar Educativo Comunitario Institucional	Persona Familia	Colectiva Individual	Primera Infancia	Prestador Primario	Gestores o promotores en salud, Enfermera/o, médica/o general, psicólogo/a, especialista en medicina familiar	
	Valorar el contexto social y las redes de apoyo social y comunitarias	Caracterizar y promover redes de apoyo social y comunitarias para el cuidado y desarrollo de niños y niñas	Identificar las capacidades, los riesgos y condiciones de vulnerabilidad asociadas con escenarios sociales y comunitarios que puedan afectar el cuidado, salud y desarrollo de los niños y niñas y sus familias. <b>Tecnología:</b> Ecomapa. <b>Frecuencia de uso:</b> SEMESTRAL	Promoción de la Salud GRS	Hogar Educativo Comunitario Institucional	Persona Familia Comunidad	Colectiva Individual	Primera Infancia	Prestador Primario	Gestores o promotores en salud, Enfermera/o, médica/o general, psicólogo/a, especialista en medicina familiar	
		Caracterizar el contexto social e identificar factores de vulnerabilidad	Evaluar condiciones sociales del entorno de las niñas y niños y su familia, teniendo en cuenta aspectos que pueden generar vulnerabilidad y afectar la salud de la persona, tales como desplazamiento forzado, conflicto armado, desempleo, violencia, aislamiento o exclusión social, asentamientos irregulares, entre otros. Incluye la valoración de estas condiciones y la canalización a servicios sectoriales e intersectoriales de apoyo social y acciones de la salud pública dirigidas a afectar los determinantes sociales de la salud.  Se debe incluir la evaluación de la percepción del cuidador frente a su propia salud mental y física para detectar si existe sobrecarga del cuidador y canalizar a servicios sectoriales e intersectoriales de apoyo al cuidado, en caso de ser necesario.	Promoción de la Salud GRS	Hogar Educativo Comunitario Institucional	Persona Familia Comunidad	Colectiva Individual	Primera Infancia	Prestador Primario	Gestores o promotores en salud, Enfermera/o, médica/o general, psicólogo/a, especialista en medicina familiar	
Valorar la salud mental	Vacunar según esquema vigente	Valorar los sucesos vitales y su influencia en la salud	Valorar las estrategias de afrontamiento frente a sucesos vitales con el fin de prevenir alteraciones en la salud e identificar factores de riesgo para trastornos de comportamiento, problemas y trastornos mentales; así como valorar la red de apoyo y el grado de funcionalidad de los padres.  <b>Tecnología:</b> Educación en salud, entrevista <b>Frecuencia de uso:</b>	Promoción de la Salud GRS	Hogar Educativo Comunitario Institucional	Persona Familia Comunidad	Colectiva Individual	Primera Infancia	Prestador Primario	Psicólogo/a Médico/a psiquiatra	
		Administrar biológicos de acuerdo al esquema vigente en el país.	Realizar la aplicación de biológicos. <b>Tecnología:</b> Antipolio, Pentavalente (Hepatitis B, DPT, Haemophilus influenzae), Rotavirus, Neumococo, Influenza, Triple viral (Sarampión, rubéola y Parotiditis), Antiamarilla, Antihépatitis A, Varicela. <b>Frecuencia de uso:</b> Antipolio: 2, 4, 6, 18 meses y 5 años Pentavalente (Hepatitis B, DPT, Haemophilus influenzae): 2, 4, 6 meses Rotavirus: 2 y 4 meses Neumococo: 2, 4 y 12 meses Triple viral (Sarampión, rubéola y Parotiditis): 12 meses y 5 años Antihépatitis A, Varicela: 12 meses Antiamarilla: 18 meses Influenza: anual para niñas y niños de 6 a 23 meses	Promoción de la Salud GRS	Hogar Educativo Comunitario Institucional	Persona Familia Comunidad	Colectiva Individual	Primera Infancia	Prestador Primario	Enfermera/o Auxiliar de enfermería certificado/a en la norma de competencia laboral "Administración de inmunobiológicos"	

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.



	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

Actividades	Subactividades
 <p><b>Acciones de divulgación y sensibilización social frente a las EH</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Participar en las convocatorias realizadas desde la SDS y en articulación con: actores sociales, entidades, asociaciones de usuarios y demás involucrados, generar un plan de trabajo para la difusión del conocimiento a nivel institucional, colectivo y comunitario sobre las EH, y su abordaje desde el enfoque diferencial. Se buscará que este proceso esté acompañado por la Subsecretaría de Salud Pública y otras dependencias de la SDS.</li> <li>Dentro del plan de trabajo, establecer actividades de divulgación de información relacionada con:           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué son las enfermedades huérfanas y los trastornos degenerativos, neuropatías y autoinmunes?</li> <li>- ¿Cuáles son las EH prevalentes en el DC?</li> <li>- Principales síntomas y signos de alarma – Sospecha de EH (en las patologías prevalentes).</li> <li>- Autorreconocimiento e Identificación de la discapacidad en población con enfermedades huérfanas, inclusión y participación.</li> <li>- Promoción del registro en el RLCPD y en el RNPEH</li> <li>- Normatividad actual, derechos y deberes y responsabilidad de los actores del sector salud y sus implicaciones.</li> </ul> </li> <li>Realizar seguimiento al plan de trabajo y realimentación de resultados a la SDS.</li> </ol>
<p><b>Fortalecimiento de espacios de participación social y comunitaria.</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Participar en espacios de articulación con asociaciones de usuarios y organizaciones de pacientes con EH, con el fin de identificar si existen quejas, reclamos, expectativas frente a las atenciones recibidas por pacientes con EH, donde se hayan vulnerado sus derechos y frente al enfoque diferencial.</li> <li>Derivado de estas reuniones las EAPB iniciarán un plan de mejora frente a hallazgos y finalmente realizarán seguimiento.</li> <li>Definir un plan de acción concreto para el fortalecimiento de la Mesa Técnica Distrital de EH.</li> <li>Desarrollar espacios de participación con cuidadores de personas con Enfermedades Huérfanas con el fin de determinar sus necesidades desde el rol cuidador y abordar las principales problemáticas identificadas.</li> <li>Seguimiento a resultados de las actividades y al plan de acción. Realimentación de resultados.</li> </ol>

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

**b. Gestión del Conocimiento para la atención integral de las EH.**

Esta estrategia es complementaria a la *Estrategia de Gestión Transectorial* y se desarrollará de manera simultánea. Se iniciará este proceso, realizando actividades de fortalecimiento técnico del talento humano en salud (de las EAPB y su red de PSS), incluyendo a aquellos que realizan intervenciones del PSPIC, en temas prioritarios sobre las Enfermedades Huérfanas, para lo cual las EPS e IPS, deberán generar e implementar un plan de trabajo para la difusión del conocimiento. Así mismo, deberán gestionar y participar en los espacios de asistencia técnica que se realicen sobre EH.

Posteriormente, se construirá un documento – decálogo o cartilla (con diferentes actores, incluyendo a las EPS e IPS) que incorpore temas trazadores derivados de los resultados del documento de identificación de necesidades y expectativas de las personas con enfermedades huérfanas frente a la prestación de servicios de salud, en el D.C, que se genere por medio de la *Estrategia de Gestión Trans e intersectorial*, con temas de educación en salud dirigidas a la población con EH, para que éstas sean divulgadas en los diferentes entornos (hogar, educativo, laboral, institucional).

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

### Ilustración 9 Actividades a cargo de las EAPB y redes de PSS, en el marco de la estrategia Gestión del Conocimiento para la atención integral de las EH – Intervenciones Colectivas - RIAS EH.

Actividades	Subactividades
 <p style="background-color: #4F81BD; color: white; padding: 5px; text-align: center; font-weight: bold;">Gestión del Conocimiento para la atención integral de las EH y T DEG.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Participar en las convocatorias de la SDS dirigidas a EAPB, IPS y Prestadores de SS.</li> <li>Definir plan de trabajo desde la EAPB para difusión del conocimiento a su red de prestadores (Divulgación al 100% de su red de PSS).</li> <li>Definir un plan de capacitación/fortalecimiento de competencias a implementar por las EAPB, dirigido al personal administrativo (EAPB e IPS)</li> <li>Articular acciones con la DPSS-RIAS: Realizar seguimiento al plan de trabajo con EAPB para la difusión del conocimiento.</li> <li>Realizar seguimiento al plan de capacitación/fortalecimiento de competencias de las EAPB.</li> </ol>
	<ol style="list-style-type: none"> <li> <b>Concertar y desarrollar espacios de Asistencia Técnica con la SDS, con las siguientes temáticas:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Normatividad Actual, responsabilidad del rol asegurador/prestador, implicaciones legales, servicios de salud mínimos y modalidades de atención, con los cuales deben contar para la atención de personas con EH.</li> <li>Conceptos Básicos sobre qué son las enfermedades huérfanas y los trastornos degenerativos, neuropatías y autoinmunes.</li> <li>Principales patologías (del grupo de riesgo de EH), en el DC según fuentes de información oficial.</li> <li>Identificación de los signos y síntomas clave para sospechar una EH, tanto en el componente primario como complementario, buscando un diagnóstico y tratamiento oportuno.</li> <li>Procesos de gestión administrativa: trámites administrativos, tiempos de oportunidad en la autorización de servicios, sistemas de información y sistema referencia-contrarreferencia - garantizar la integralidad, oportunidad y continuidad en la atención.(dirigido al personal administrativo).</li> <li>Conceptos y herramientas de la APS y del enfoque diferencial para el abordaje de las personas con EH.</li> <li>Articulación con la Subsecretaría de salud pública para fortalecer conocimientos para la identificación y canalización de personas con EH, desde el PSPIC. (específico para talento humano de las Subredes Integradas de Servicios de Salud del D.C.)</li> </ul> </li> <li><b>Evaluación del proceso.</b></li> </ol>
<b>Definir de intervenciones para la RIAS de EH.</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Se realizará seguimiento a la difusión del decálogo - Cartilla de EH que se desarrollará desde la estrategia Gestión del Conocimiento para la Atención Integral de las EH, a través de encuestas de seguimiento a los usuarios, incluidos el personal asistencial y por medio de observación directa.</li> </ol>

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

#### **c. Gestión de información para la atención integral de las Enfermedades Huérfanas, en el marco de la APS.**

Esta estrategia pretende realizar articulación inter y transectorial con el fin de definir fuentes y procesos de gestión de la información para el monitoreo y seguimiento a las intervenciones colectivas propuestas para la RIAS EH con participación de la SDS, EAPB y PSS.

Intervenciones individuales.

Las intervenciones individuales se definen como aquellas enfocadas a garantizar el goce del derecho a la salud, con todas sus implicaciones y acciones, a cada uno de los individuos identificados en el proceso de caracterización de la población para el grupo de riesgo. De acuerdo con Minsalud, son *“el conjunto de intervenciones en salud por momento de curso de vida, que tienen como finalidad la valoración integral, la detección temprana, la protección específica y la educación para la salud, individual, grupal o familiar, con el fin de potenciar o fortalecer las capacidades para el cuidado de la salud de las personas, minimizar el riesgo de enfermar o derivar oportunamente a rutas de grupo de riesgo o a los servicios de salud requeridos para el manejo de su condición de salud”*.

La RIAS de EH aún no se ha reglamentado en el país y no cuenta con documentos técnicos, lineamientos, directrices o manuales, que definan las intervenciones individuales por momento

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

de curso de vida para; la valoración integral, detección temprana, protección específica y educación para la salud (individual, grupal o familiar) que permitan abordar de manera específica este grupo de riesgo, así mismo, no se cuenta con un modelo de atención nacional para población con EH.

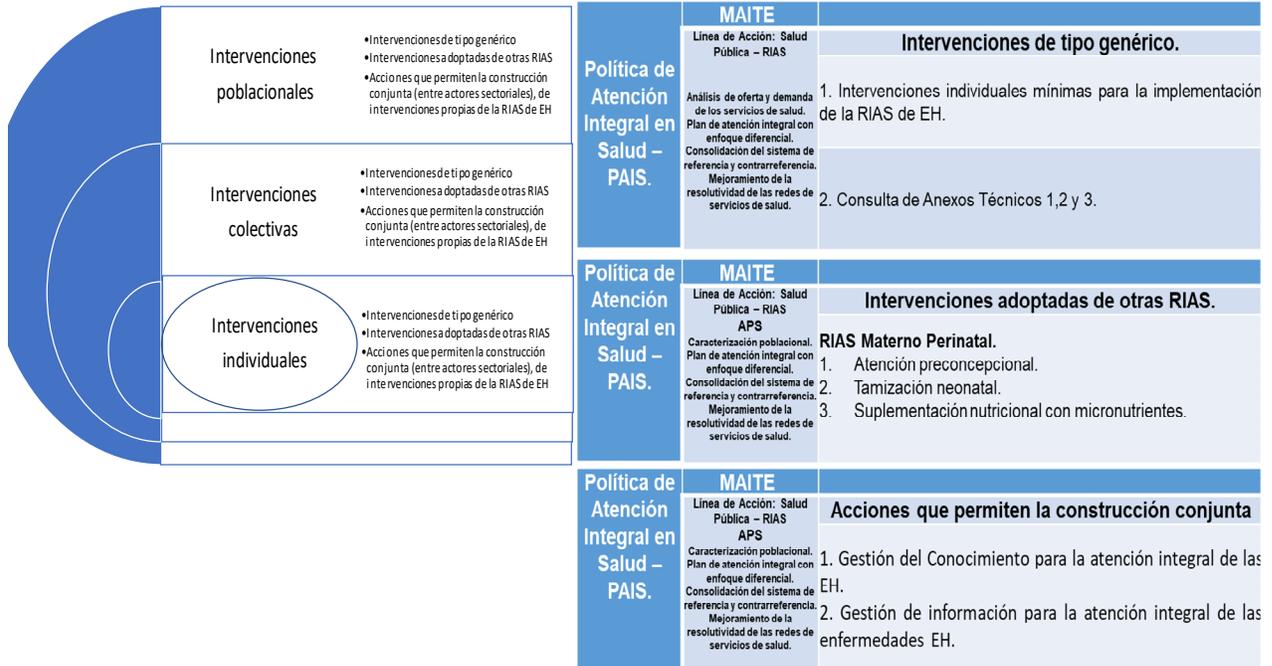
Por otra parte, desde Minsalud no se han establecido Guías de Práctica Clínica basadas en evidencia para la mayoría de estas enfermedades, dado el número de patologías reconocidas a través de la Resolución 5265 de 2018, sin embargo, este documento pretende como punto de partida, orientar por medio de algunas estrategias, acciones e intervenciones mínimas la implementación de la ruta, por parte de EAPB y los Prestadores de Servicios de Salud.

Es preciso mencionar el comportamiento de las EH y Raras en el Distrito Capital, que de acuerdo con el documento; *“Comportamiento de la vigilancia de Enfermedades Huérfanas Raras 2016 – 2020 y Evaluación del sistema desde los prestadores, Bogotá D.C., 2021”*, (elaborado por la Subdirección de Vigilancia en Salud Pública, de la Secretaría Distrital de Salud), informa que desde 2016 a 2020, se han notificado al SIVIGILA 10.520 casos en residentes de Bogotá. La mayor notificación fue en 2019 (45,2%; 4.759 casos). El 1,4 % (144) registraron condición final muerto; el 88,5 % (9.305) correspondieron al régimen contributivo; el 57,0% (6.004) en población femenina. La distribución de la variable edad, mostró una baja dispersión (rango de 13 y 55 años); por residencia, Suba es la localidad con mayor proporción de casos (16,4%; 1.374). En el 46% (4.839) de los casos notificados, la fecha de diagnóstico es anterior al 2016. Por otra parte, el 33,9 % de la notificación está concentrado en siete enfermedades; la mayor proporción fueron: esclerosis múltiple (1.457 casos) y Déficit congénito del factor VIII con 466 casos. (ver en anexo 1, Análisis de Situación de Salud de las EH y caracterización de la oferta de servicios de salud, en el D.C.), por lo que es de vital importancia la implementación de la RIAS de EH y garantizar la atención integral en salud de calidad para esta población.

En las intervenciones individuales, la SDS propone:

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

### Ilustración 10 Intervenciones Individuales de la RIAS EH.



Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

- Intervenciones de tipo genérico.**

A continuación, se presentan algunas intervenciones individuales mínimas para la RIAS EH. Parte de éstas, se construyeron por medio de mesas técnicas realizadas por la SDS durante las vigencias 2018 y 2019 y se ajustaron y armonizaron, durante los años 2021 y primer trimestre de 2022, con base en los criterios definidos en; la Resolución 651 de 2018 y, los documentos técnicos “*ABECÉ Habilitación de Centros de Referencia de Diagnóstico, Tratamiento y Farmacia para la Atención Integral de las Enfermedades Huérfanas*” y la “*guía para la habilitación de centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas y la conformación de la red y subredes de centros de referencia para su atención*”, del Ministerio de Salud y Protección Social.

Estas intervenciones, se deberán garantizar por parte de las EAPB e IPS, desde el enfoque diferencial, de derecho y humanizado, respondiendo a las expectativas y necesidades identificadas de la población con EH. Para conocer la descripción de cada intervención y sus diferentes enfoques, se deben consultar los anexos técnicos:

- ANEXO N 2. INTERVENCIONES MÍNIMAS DE LA RIAS EH.
- ANEXO N 3. ENFOQUES DE LA ATENCIÓN EN SALUD.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>				
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>				
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte					

**Tabla 5 Intervenciones mínimas RIAS EH.**

consulta de primera vez / control o seguimiento por medicina general	consulta de primera vez / seguimiento o control por medicina especializada - medicina familiar	consulta de primera vez / control o seguimiento por medicina especializada - gineco-obstetricia	consulta de control o seguimiento por medicina especializada – pediatría	consulta de primera vez / seguimiento o control por medicina interna	consulta de primera vez / seguimiento o control por Psiquiatría
consulta de primera vez / seguimiento o control por Oncología	consulta de primera vez / seguimiento o control por Neurología	consulta de primera vez / seguimiento o control por Reumatología	consulta de primera vez / seguimiento o control por Trabajo Social/ Enfermería/ Nutrición/ Psicología	consulta de primera vez / seguimiento o control por Odontología	consulta de primera vez / seguimiento o control por Medicina Alternativa y Terapias Complementarias
consulta de primera vez / seguimiento o control por Terapia Física/ Fonoaudiología/ Terapia Ocupacional/ Terapia Respiratoria/	Consulta de Primera vez/ seguimiento / control por Medicina Especializada - Dolor y Cuidados Paliativos	Seguimiento farmacoterapéutico	consulta de primera vez y de control por medicina especializada – genética	Estudio genético - cariotipo - estudio molecular de enfermedades	amniocentesis diagnóstica SOD
Pruebas de apoyo diagnóstico para enfermedades raras de origen cardiovascular/genético/ del desarrollo durante la gestación/ biopsia de vellosidad corial/ errores innatos del metabolismo/ neurológico y neuromuscular/ osteo muscular/ origen gastrointestinal/ origen hepático/ origen respiratorio/ origen renal y urogenital/ origen cutáneo y de tejidos tegumentarios/ origen en órganos de los sentidos/ origen endocrino/ origen hematológico/ origen inmunológico/ origen sistémico y reumatológico/ origen osteoarticular/ origen ocular.					

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C.

- Intervenciones adoptadas de otras RIAS.

Se realiza revisión de las intervenciones individuales establecidas en la Resolución 3280 de 2018, identificando algunas que tienen incidencia importante para la prevención o contención del riesgo de enfermedades huérfanas. En este sentido, se insta a las EAPB e IPS a realizar articulación de procesos entre las RIAS EH y la RIAS Materno Perinatal, a fin de garantizar la prestación de estos servicios de salud de manera integral, continua, efectiva y de calidad.

**Tabla 6. Intervenciones Individuales de la RIAS Materno Perinatal que inciden en la RIAS de EH.**

Política de Atención Integral en Salud – PAIS.	Estrategia de la PAIS	Gestión Integral del Riesgo	APS	RIAS	Intervención Individual	Acciones – Objetivos.	Política Pública - Estrategia	Marco Legal
					Atención preconcepcional.	1. Brindar atención a mujeres en edad fértil para identificar el riesgo reproductivo. 2. Implementar intervenciones que permitan eliminar, modificar o disminuir el riesgo de morbilidad, muerte materna y perinatal.	Política de Atención Integral en Salud – PAIS.  Ruta Integral de Atención en Salud – RIAS Materno Perinatal.	Resolución 429 de 2016.  Resoluciones 3202 del 2016 y 3280 de 2018.

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.  
SECRETARÍA DE SALUD

PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD  
DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD  
SISTEMA DE GESTIÓN  
CONTROL DOCUMENTAL



ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS  
PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE  
ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES  
EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS

Código SDS-PSS-LN-033 Version 2

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

			<p>3. Garantizar la asesoría oportuna para la toma de decisiones reproductivas, que incluya la selección del método anticonceptivo, adecuado a la condición especial de la paciente, para las mujeres con riesgo reproductivo.</p> <p>4. Priorizar y garantizar el tratamiento preconcepcional de condiciones que puedan ser suprimidas o atenuadas para reducir la severidad del riesgo obstétrico.</p> <p>5. Generar capacidades e instrumentos para garantizar la calidad en el proceso de atención preconcepcional por parte de los prestadores de servicios de salud.</p>	<p>GPC para la prevención, detección temprana y tratamiento de las complicaciones del embarazo, parto o puerperio</p> <p>Lineamiento Técnico y Operativo de la RIAS Materno Perinatal; Minsalud.</p>
		<p>Tamización neonatal</p>	<p>1. <b>Prevenir la progresión de enfermedades</b> en los neonatos que pueden provocar su muerte, afectar su desarrollo o generar alguna discapacidad.</p> <p>2. Identificar <b>cardiopatías congénitas</b> para intervenirlas y generar disminución de la mortalidad neonatal.</p> <p>3. Realizar el <b>tamizaje visual</b>, que permitirá identificar y tratar oportunamente a los pacientes para prevenir la ceguera.</p> <p>4. Realizar <b>tamizaje auditivo</b>, mediante el cual se identificarán los neonatos con sordera congénita, lo que impactará las cifras de desarrollo infantil y prevención de discapacidad.</p>	<p>Política de Atención Integral en Salud – PAIS. Ley 1980 de 2019.</p> <p>Ruta Integral de Atención en Salud – RIAS Materno Perinatal. Resoluciones 3202 del 2016 y 3280 de 2018.</p>



 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

4. Realizar tamizaje auditivo, mediante el cual se identificarán los neonatos con sordera congénita, lo que impactará las cifras de desarrollo infantil y prevención de discapacidad.

5. Realizar detección temprana del hipotiroidismo congénito para la prevención de la discapacidad intelectual y malformaciones del corazón.

- Suplementación nutricional con micronutrientes:  
Prevenición defectos congénitos relacionados con el desarrollo del tubo neural.
- Acciones que permiten la construcción conjunta (entre actores sectoriales), de las intervenciones / atenciones propias de la RIAS de EH.

Dando continuidad y complementariedad a la **Estrategia gestión transectorial** (mencionada en el anterior numeral), y tomando como base el documento sobre necesidades y expectativas en salud de las personas con enfermedades huérfanas (a elaborar de manera articulada por la SDS, EAPB, RPSS y personas con enfermedades huérfanas, familias, cuidadores, otros actores), se implementarán las estrategias:

- **Gestión del Conocimiento para la atención integral de las EH;** mediante la cual, se realizará: a) Construcción conjunta con EAPB de conocimiento, definición de un *Ciclo de Atención* para EH y, algoritmos de atención sobre las EH y, b) Caracterización de procesos y acciones de atención de las EH, con énfasis en la gestión de la discapacidad.
- **Gestión de información para la atención integral de las enfermedades EH;** para realizar: a) Caracterización poblacional con enfoque diferencial de las EH y b) fortalecimiento de sistemas de información para identificación y monitoreo a la calidad en la prestación de servicios de las EH. Estos procesos al interior de las EAPB y Prestadores de Servicios de Salud son insumo indispensable para la GIRS, la toma de decisiones y el abordaje de la población con EH desde los enfoques diferencial y de derecho, en el marco de la APS.

### 5.3 RESULTADOS ESPERADOS DE LA RIAS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

La Resolución 3202 de 2016, del Ministerio de Salud y Protección Social, define los Hitos como *“resultados de la gestión y del proceso de atención que se convierten en trazadores y marcan la diferencia en el logro de resultados en salud en las personas, familias y comunidades...pueden recoger una o varias intervenciones en salud y se pueden referir a aspectos como coberturas, accesibilidad, pertinencia técnica y cultural, oportunidad, entre otros... deben estar soportados por la evidencia científica”*, para la RIAS de EH, resulta un reto aún no superado definirlos y caracterizarlos, toda vez que este grupo de riesgo agrupa 2.198 patologías con manifestaciones clínicas y procesos de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación distintos, inclusive una misma patología puede tener expresiones diversas de acuerdo a la edad en la que se manifiesta, de otra parte, prácticamente todas las especialidades y disciplinas de la salud están involucradas de una u otra manera en el tratamiento, por lo que no es sencillo cumplir con los parámetros establecidos en esta normativa:

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

*“Para la identificación y formulación de los hitos se deben tener en cuenta los siguientes parámetros:*

- *Ser susceptible de ser medido a través de un indicador, el cual se convierte en insumo para la construcción del plan de incentivos y las estrategias de pagos por desempeño y resultados en salud.*
- *Las fuentes para su medición deben estar incorporadas en los sistemas de información existentes, o debe ser factible gestionarla.*
- *Que sea el resultado de una o varias intervenciones de las RIAS.*
- *Tiene en cuenta las competencias de los integrantes del SGSSS para garantía de la atención integral en salud.”*

En consecuencia y con el ánimo de orientar a las EAPB en la identificación de algunos resultados esperados para la RIAS de EH, se propone que se desarrollen los siguientes aspectos trazadores del proceso de atención:

- Identificación efectiva de pacientes con factores de riesgo, signos y síntomas de Enfermedades Huérfanas por parte de los prestadores de servicios de salud.
- Realización oportuna de exámenes diagnósticos para confirmar y/o evaluar progresividad de Enfermedades Huérfanas.
- Atención oportuna y/o efectiva de pacientes con sospecha clínica o diagnóstico establecido de Enfermedades Huérfanas para manejo multisistémico por equipos multidisciplinarios.
- Notificación de casos al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA.
- Inicio oportuno de manejo multisistémico por equipo interdisciplinario de pacientes diagnosticados con Enfermedades Huérfanas.
- Manejo multisistémico por equipo interdisciplinario de pacientes diagnosticados con Enfermedades Huérfanas con enfoque diferencial y humanizado.
- Asesoramiento genético a parejas de individuo portadores de mutación causante de Enfermedades Huérfanas.
- Atención en cuidado paliativo a pacientes con Enfermedades Huérfanas que lo requieran según evolución.
- Identificación de usuarios con enfermedades huérfanas que presentan riesgo o presencia de discapacidad.
- Abordaje integral, continuo y pertinente del riesgo o presencia de discapacidad, de usuarios con enfermedades huérfanas.
- Promocionar el registro de los usuarios con enfermedades huérfanas que presentan discapacidad, en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD).

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS				
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte					

## 5.4 ASPECTOS PARA TENER EN CUENTA PARA LA IMPLEMENTACIÓN.

El MSPS en el “Manual Metodológico para la implementación de las RIAS”, establece los siguientes ordenadores para la implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud:

- Momentos del curso de vida.
- Grupos de riesgo.
- Entornos.
- Intervenciones.
- Hitos.
- Desenlaces esperados o resultados en salud.
- Gobernanza en salud.
- Búsqueda de evidencia científica.
- Categorías de la Atención.
- Formas de presentación de las RIAS.

Estos ordenadores, fueron adaptados para la RIAS EH, así:

**Tabla 7 Ordenadores de las rutas integrales de atención en salud, adaptados a la RIAS EH.**

Ordenadores de las rutas integrales de atención en salud															
Momentos del curso de vida	Grupos de riesgo	Entornos	Intervenciones	Hitos	Desenlaces esperados o resultados en salud				Gobernanza en salud	Búsqueda de evidencia científica	Categorías de la atención			Formas de presentación de las RIAS	
					De resultado final o impacto	De resultado intermedio o efecto	Resultados en calidad de la prestación de servicios de salud	Resultados en reducción de la inequidad en salud:			Acciones de gestión de la salud pública	Intervenciones de promoción de la salud	Intervenciones de gestión integral del riesgo en salud	Matriz de acciones / intervenciones:	Diagrama de acciones e intervenciones
Primera infancia Infancia Adolescencia Juventud Adultez Vejez	RIAS para población con riesgo o EH	hogar educativo laboral comunitario institucional	poblacionales colectivas individuales							Revisión de la literatura Revisión sistemática					

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

1. **Momentos del curso de vida:** para el abordaje de las enfermedades huérfanas, se deben implementar las intervenciones poblacionales, colectivas e individuales, de acuerdo con las particularidades y necesidades propias del momento de curso de vida (primera infancia, infancia, adolescencia, juventud, adultez y vejez). En este sentido, es importante reconocer que en las EH:

- La mayoría de los casos aparecen en la primera infancia e infancia, dada la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y de anomalías congénitas.
- La prevalencia es mayor en los adultos que en niños, “*debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles graves y a la influencia de ciertas enfermedades que aparecen a edades más tardías*”<sup>10</sup>.

<sup>10</sup> Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I.. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 31(Supl. 2), 9-20. Recuperado en 24 de marzo de 2022, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es).

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

- Un número importante de enfermedades raras, los síntomas aparecen desde el parto o en la niñez *“incluyendo la Atrofia Muscular Espinal Infantil, Neurofibromatosis, Osteogénesis imperfecta, síndrome de Rett y la mayoría de las enfermedades metabólicas, tales como Hurler, Hunter, Sanfilippo, Mucopolidosis Tipo II, enfermedades Krabbe, Chondrodysplasia”*<sup>11</sup>.
- Hay algunas patologías, como la Neurofibromatosis, los primeros síntomas *“pueden tener lugar en la niñez, pero esto no impide que síntomas más severos aparezcan en un periodo posterior de la vida”*<sup>12</sup>.
- Algunas enfermedades raras, como; *“la enfermedad de Huntington, Ataxias Espinocerebelares, enfermedad de los dientes Charcot-Marie, Esclerosis Lateral Amyotrópica, Sarcoma de Kaposi y cáncer de tiroides, son específicas de la edad adulta”*<sup>13</sup>.
- Aunque muchas patologías causan síntomas en la niñez, es posible que estos síntomas no se interpreten durante años como diagnóstico de una enfermedad rara específica.

Por lo anterior, las EAPB y sus redes de PSS deberán ajustar sus modelos de atención en salud, programas o estrategias dirigidas a las personas con EH, realizando inicialmente la caracterización de sus usuarios con EH por momento de curso de vida, lo que les permitirá realizar el análisis de riesgo, identificando *“factores biológicos (incluyendo los genéticos), de comportamiento y sociales a lo largo de la vida, y a través de las generaciones, que actúan para influir en la salud”*<sup>14</sup>. De otra parte, la GIRS a su cargo deberá tener presente que durante el curso de vida las personas están expuestas a diferentes factores y *“la duración de estas exposiciones puede influir en el riesgo de enfermedad de diferentes maneras, teniendo en cuenta los períodos críticos en que se realiza la exposición, las interacciones con exposiciones posteriores, la acumulación de riesgos y la secuencia de acontecimientos vinculados”*<sup>15</sup>, con el fin de planear y ejecutar la respuesta en salud correspondiente.

2. Grupos de riesgo: el MSPS los define como *“un conjunto de personas con condiciones comunes de exposición y vulnerabilidad a ciertos eventos que comparten: i) La historia natural de la enfermedad, ii) Factores de riesgo relacionados, iii) Desenlaces clínicos y iv) Formas o estrategias eficientes de entrega de servicios”* (MSPS, 2014). Es importante mencionar que dentro de los dieciséis (16) grupos de riesgo priorizados por el MSPS, se encuentra la RIAS para población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas, la cual, *“facilita a las EPS la articulación de las acciones propias de la gestión individual del riesgo en salud de su competencia con las acciones colectivas que son competencia de la entidad territorial según lo establecido en las demás rutas, y la definición de modelos para la gestión de la atención de los afiliados según los riesgos identificados”*<sup>16</sup>.

<sup>11</sup> [https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps\\_document-SN.pdf](https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf)

<sup>12</sup> Íbidem 4.

<sup>13</sup> Íbidem 4.

<sup>14</sup> <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/girs-prespectiva-desde-aseguramiento.pdf>

<sup>15</sup> <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/girs-prespectiva-desde-aseguramiento.pdf>

<sup>16</sup> Íbidem 7

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

Respecto a los momentos de curso de vida y los grupos de riesgo, se debe indicar que son ordenadores trazadores para:

- La definición de las notas técnicas por parte de los aseguradores, siendo ésta *“una herramienta que permite a las EPS reflejar el comportamiento de los riesgos y de los costos derivados de la atención de los afiliados”*<sup>17</sup>
- La gestión del riesgo en salud, por parte de los prestadores primarios *“partiendo de los riesgos inherentes por momento del curso de vida de su población y de las necesidades de los distintos grupos de riesgo, para identificarlos y tratarlos oportunamente”*<sup>18</sup>.
- La redefinición del esquema de incentivos (previsto en la PAIS), que parte de *“reconocer la necesidad de redefinir la unidad de atención y prestación alrededor de la integralidad del proceso de atención. Esta redefinición involucra las RIAS, las cuales comprenden el continuo de la atención desde la promoción hasta la paliación de acuerdo con el curso de vida y los grupos de riesgo, teniendo en cuenta las diferencias existentes entre la atención de condiciones individuales de salud agudas y crónicas”*. (MSPS, 2016a).

Así mismo, la identificación de la población por momento de curso de vida les permite a las EAPB e IPS la realización de las intervenciones incluidas en la ruta para la promoción y mantenimiento de la salud que deben ser prestadas a los usuarios con enfermedades huérfanas para su abordaje integral, promoción de la salud y prevención de afectaciones que puedan reducir su calidad y expectativa de vida.

3. **Entornos:** el MSPS los define como *“escenarios configurados por dinámicas y por condiciones sociales, físicas, ambientales, culturales, políticas y económicas, donde las personas, las familias y las comunidades conviven y en los que se produce una intensa y continua interacción y transformación entre ellos y el contexto que les rodea”*. En este sentido las EAPB y su red de prestadores de servicios de salud, en articulación con la SDS, deben implementar intervenciones colectivas e individuales en los entornos; hogar, educativo, laboral, comunitario e institucional, dirigidas a las personas con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas, sus familias, cuidadores y, comunidades, por ejemplo; acciones para la detección y monitoreo continuo de teratógenos ambientales, prevención del embarazo en adolescentes, prevención del uso de alcohol y psicoactivos, fomentar el empoderamiento y ejercicio del derecho a la salud, prevención de la discriminación, fomento y fortalecimiento de la inclusión social, abordaje de la carga del cuidador, entre otras.
4. **Intervenciones:** éstas ya se han abordado en el numeral 6 de este documento y de acuerdo con el alcance descrito para el mismo, sin embargo, se indica a las EAPB y su red de PSS que:
  - a) De conformidad con las enfermedades huérfanas que se identifiquen en su población, adapten y adopten Guías de Práctica Clínica basadas en evidencia, para establecer intervenciones individuales y colectivas adicionales y más específicas,

<sup>17</sup> <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/girs-prespectiva-desde-aseguramiento.pdf>

<sup>18</sup> Íbidem 7

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

para prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de estas patologías.

- b) Para cada una de las intervenciones que definan, desarrollar las siguientes variables:
- Nombre de la Intervención.
  - Definición de la intervención (acción/prescripción)
  - Mecanismo de entrega.
  - Frecuencia de uso.
  - Si se trata de una decisión o una atención.
  - La línea del PDSP que desarrolla (promoción de la salud, GIRS o gestión de la salud pública).
  - Entorno en el cual se debe implementar. (hogar, educativo, laboral, comunitario, institucional)
  - Destinatario de la intervención (persona, familia, comunidad).
  - Tipo de intervención (individual, colectiva poblacional)
  - Momento de curso de vida.
  - Responsable.
  - Talento humano que ejecuta la actividad.
- c) Definir e implementar actividades, procesos y procedimientos de tipo administrativo que se requieren para operativizar las intervenciones de la RIAS EH.
- d) Incluir modalidades de atención desde los enfoques diferenciales, de derecho y de atención humanizada (descritos en el anexo técnico N°3, que hace parte integral de este documento).

5. Hitos: el MSPS los definen como *“los resultados de la gestión y del proceso de atención que se convierten en trazadores y marcan la diferencia en el logro de resultados en salud en las personas, familias y comunidades”*, en este sentido, las EAPB en articulación con sus prestadores de servicios de salud, deberán definir para cada una de las intervenciones que previamente se han establecido y las que establezcan al interior de sus organizaciones (de acuerdo a las GPC, algoritmos de atención, flujos de atención), hitos de tipo “asistencial” y de tipo “administrativo” que les permitan medir y evaluar los resultados en salud propuestos. Se recomienda entonces, desarrollar las siguientes variables para cada hito:

- Intervención.
- Desenlace evaluado.
- Indicador.
- Fuente de información.
- Responsable del indicador.
- Meta.

6. Desenlaces esperados o resultados en salud: el MSPS los define como *“los cambios en las condiciones de vida, concepciones y prácticas que promueven, mantienen y recuperan la salud a la vez que favorecen el desarrollo integral de las personas, familias y*

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

*comunidades; atribuidos a las intervenciones / atenciones en el continuo de la atención integral en salud” (MSPS, 2015), estos dependen de actores sectoriales e intersectoriales, sin embargo, “para la definición de los resultados de la regulación mediante las RIAS”, se consideran diferentes tipos, teniendo en cuenta los alcances en los cambios esperados:*

- De resultado final o impacto.
- De resultado intermedio o efecto.
- Resultados en calidad de la prestación de servicios de salud.
- Resultados en reducción de la inequidad en salud.

Es importante que las EAPB desde su competencia, armonicen las metas propuestas para cada hito con la consecución de los desenlaces esperados o resultados en salud que proponen para la implementación de la RIAS EH. Así mismo, se recomienda realizar revisión aquellos que define el Plan Decenal de Salud Pública, con el fin orientar este proceso.

7. **Gobernanza en salud:** se espera que las EAPB y prestadores de servicios de salud, organicen sus procesos de gestión para lograr resultados en salud, a partir de la acción articulada con los sectores involucrados en la atención de personas con enfermedades huérfanas, sus familias y cuidadores, mediante el fortalecimiento de conocimientos y la aplicación de las orientaciones normativas, técnicas y administrativas que desde el MSPS y el D.C., se han expedido para el abordaje de este grupo de riesgo.
8. **Búsqueda de evidencia científica:** Las EAPB y sus redes de PSS deben tener presente la revisión de la literatura, las revisiones sistemáticas de la literatura y, las GPC basadas en evidencia como herramientas fundamentales para la toma de decisiones y la garantía de la efectividad de las acciones/intervenciones propuestas (y de las que posteriormente desarrollen) para la implementación de la RIAS EH.
9. **Categorías de la atención:** de acuerdo con el MSPS, las RIAS incorporan en su desarrollo tres categorías de atención “que orientan la finalidad de las acciones sectoriales e intersectoriales y de las intervenciones individuales y colectivas dirigidas a personas, familias y comunidades”, así:

**Tabla 8 Categorías de la atención de las RIAS.**

Categorías de la atención de las RIAS			
	Acciones de gestión de la salud pública	Intervenciones de promoción de la salud	Intervenciones de gestión integral del riesgo en salud
<b>Definición</b>	Conjunto de procesos que, bajo la dirección y liderazgo de la autoridad sanitaria, buscan que todos los actores del Sistema de Salud logren resultados en salud, mediante el desarrollo e implementación efectiva y eficiente de las políticas, planes, programas y estrategias de promoción de la salud y gestión del riesgo en salud en el marco de las competencias de cada uno de ellos.	Son intervenciones poblacionales y de educación para la salud, dirigidas a las personas, familias y comunidades, para el cuidado intencionado y consciente de su salud.	Se concreta en las RIAS mediante intervenciones en salud con finalidades específicas.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

<b>Procesos/ Intervenciones</b>	Coordinación intersectorial.	Adopción de prácticas de cuidado, protección y mantenimiento seguro del	Valoración integral del estado de salud (incluye intervenciones de valoración y detección temprana).
	Desarrollo de capacidades.	ambiente.	Valoración del contexto social y de redes de apoyo social y Comunitarias.
	Gestión administrativa y financiera.	Alimentación saludable.	Valoración de la dinámica familiar, como apoyo al desarrollo integral.
	Gestión del aseguramiento.	Ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.	Valoración de las condiciones ambientales y el saneamiento básico de los entornos.
	Gestión del conocimiento.	Desarrollo de habilidades sociales y emocionales.	Protección específica
	Gestión de insumos de interés en salud pública.	Construcción de estrategias de afrontamiento frente a sucesos vitales.	Diagnóstico
	Gestión del talento humano en salud.	Sana convivencia.	Tratamiento
	Gestión de las intervenciones colectivas.	Ejercicio del derecho a la salud.	Rehabilitación
	Gestión de la prestación de servicios individuales.		Paliación
	Participación social.		
	Planeación integral en salud.		
Vigilancia en salud pública.			
Inspección, vigilancia y control.			

Fuente: Autoría propia. Adoptado de las “Directrices para la caracterización y ejecución de los procesos para la Gestión de la Salud Pública en el contexto de la Política de Atención Integral en Salud” MSPS.

A continuación, se presentan cada una de las categorías de la atención adaptadas para la RIAS EH, con sus respectivos procesos y acciones:

- Categoría: Acciones de gestión de la salud pública.

**Tabla 9 Categoría: Acciones de gestión de la salud pública adaptadas a la RIAS EH.**

<b>Categoría: Acciones de gestión de la salud pública - EAPB</b>		
<b>Procesos</b>	<b>Coordinación intersectorial</b>	Por medio de su participación en los espacios de articulación intersectorial territorial definidos para la planeación y la gestión del riesgo en salud de la población con riesgo o presencia de EH y, la coordinación y la gestión operativa de la red de prestadores, de la regulación de la demanda y la oferta y, del funcionamiento y atención de personas en riesgo o presencia de EH.
	<b>Desarrollo de Capacidades</b>	Realizar un diagnóstico de las capacidades de la EAPB y su red de prestación requeridas para el cumplimiento de sus funciones en el marco de lo establecido en la PAIS, el MAITE y demás normatividad vigente, en lo relacionado a la RIAS EH, definido y elaborado. Plan para el proceso de desarrollo de capacidades en la organización y en el talento humano de la misma o de su red de prestadores elaborado e implementado. Adecuaciones organizacionales realizadas para el cumplimiento de sus funciones en el marco de lo establecido en la PAIS, el MAITE y demás normatividad vigente, en lo relacionado a la RIAS EH. Resultados de la implementación del plan para el desarrollo de capacidades monitoreados y evaluados. Plan de mejora del proceso ejecutado basado en los resultados del monitoreo y evaluación y la retroalimentación dada por los actores involucrados en el mismo.
	<b>Participación Social</b>	Establecer políticas institucionales, procedimientos, mecanismos o estrategias definidos e implementados para la promoción y desarrollo de la participación social de personas con EH. Implementar estrategias de promoción de la cultura de la salud, el cuidado y el

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

	<p>autocuidado implementadas, documentadas y evaluadas en conjunto con la SDS. Prestar servicios y atenciones con oportunidad, pertinencia y calidad, de acuerdo con lo concertado con la Asociación de Usuarios. Definir mecanismos para la provisión de información y acceso libre a la documentación pública en materia aseguramiento y prestación de servicios de salud en salud implementados y con seguimiento, en el marco de la normatividad vigente. Contar con el sistema de atención e información a los usuarios (SIAU) establecido y operando conforme a las normas legales vigentes, incluye la canalización, atención y resolución oportuna de las peticiones de los usuarios con EH. Contar con información sobre el sistema de atención a los usuarios sistematizada, disponible y entregada oportunamente a las Direcciones territoriales de Salud. Veedurías ciudadanas de la gestión institucional implementadas, incluyendo aquellas dirigidas a la población con EH. Audiencias públicas de rendición de cuentas realizadas por lo menos una vez al año, de acuerdo con los lineamientos nacionales.</p>
<b>Gestión del Conocimiento</b>	<p>Contar con la información relacionada a las EH y suministrarla de manera completa, oportuna y veraz, conforme a la normativa vigente y, los lineamientos nacionales y distritales. Realizar investigaciones sobre necesidades y problemas de salud de la población afiliada con EH, con resultados difundidos, que provean evidencia para la gestión del riesgo en Salud de este grupo de riesgo.</p>
<b>Vigilancia en Salud Pública</b>	<p>Contar con un Sistema de Vigilancia en Salud Pública implementado y funcionando en su organización, acorde a los lineamientos y protocolos definidos por el Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto Nacional de Salud, así como lo establecido en la Ley 9 de 1979, Ley 715 de 2001, Decreto 3518 y 2323 de 2006 y Reglamento Sanitario Internacional - RSI. Contar con un sistema de información para la recolección, procesamiento, transferencia, actualización, validación, organización, disposición y administración de los datos de Vigilancia en Salud Pública para EH y defectos congénitos implementado, monitoreado y evaluado acorde con los lineamientos del Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud. Suministrar de información de su población afiliada con EH a SDS dentro de los lineamientos y fines propios del Sistema de Vigilancia en Salud Pública. Implementar estrategias de vigilancia en Salud Pública definidas por la SDS. Participar en COVES convocados por la SDS. Generar planes de respuesta a situaciones evidenciadas mediante la Vigilancia en Salud Pública, implementarlas oportunamente y evaluarlos. Elaborar informes de resultados de la vigilancia en salud pública de las EH, según directrices y protocolos nacionales. Implementar acciones individuales tendientes a la confirmación de casos de EH y Defectos congénitos y a garantizar la atención integral a nivel individual y familiar a los afiliados con riesgo o presencia de EH o Defectos Congénitos, según lineamientos y protocolos definidos.</p>
<b>Gestión de la prestación de servicios individuales para la población con EH</b>	<p>Contar con una red de prestación de servicios en el D.C., habilitada conforme a la normatividad vigente y con suficiencia, resolutivez, accesibilidad, oportunidad, complementariedad y mecanismos de referencia y contrarreferencia definidos para la atención de personas en riesgo o presencia de EH. Contar con la RIAS EH definida e implementada en el D.C. Implementar acciones para informar y educar a sus afiliados con EH, frente a los diferentes mecanismos para acceder a los servicios de salud, así como frente a sus derechos y deberes. Desarrollar acciones de demanda inducida a las intervenciones de la RPMS y de aquellas RIAS que, de acuerdo con la situación de salud del usuario se requieran. Contratar, monitorear y evaluar las actividades, procedimientos e Intervenciones de protección específica, detección temprana y atención integral, de conformidad con directrices nacionales y en función de las prioridades del D.C. Definir, monitorear y evaluar los hitos de las RIAS EH. Realizar auditoría a la red prestadora de servicios de salud dispuesta para la atención de la población en riesgo o presencia de EH. Realizar el pago oportuno a su red prestadora por los servicios prestados a la población con riesgo o presencia de EH. Definir e implementar un sistema de incentivos para la red de servicios para el cumplimiento de resultados en salud definidos para la RIAS EH. Desarrollar un Modelo Integral de Atención en salud con enfoque de salud familiar y comunitaria, desde los enfoques de momento de curso de vida, género, etnicidad, y basados en las necesidades diferenciales de la población con discapacidad. Implementar estrategias de disminución progresiva de las barreras de acceso a servicios de salud de la población con riesgo o presencia de EH. Implementar, evaluar y monitorear la calidad en la prestación de servicios de salud, dirigidos a la población con EH. Implementar procesos de articulación con la SDS y otros actores que garanticen la complementariedad de los planes de beneficios (PSPIC y PBS). Generar, implementar y monitorear planes de mejora de acuerdo</p>

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

	<p>con los resultados en salud y de las atenciones prestadas, con los actores involucrados en el cumplimiento de estos. Contar con sistemas de información sobre la oferta de prestación de servicios y atenciones realizadas a la población con EH, que garanticen el suministro de datos actualizados bajo criterios y estándares de calidad en la información. Implementar, monitorear y evaluar el sistema de referencia y contra referencia de los prestadores de servicios de salud contratados por la EAPB para la atención de personas con riesgo o presencia de EH, en el D.C. Verificar y actualizar la oferta de prestación de servicios para la población con riesgo o presencia de EH, afiliada.</p>
<b>Gestión de las Intervenciones Colectivas</b>	<p>Caracterizar a la población afiliada del D.C. y remitir los resultados de esta a la SDS y a la Nación. Incorporar las estrategias de promoción de la salud y gestión del riesgo, adecuadas socioculturalmente por la SDS, en el marco de sus competencias. Realizar las actividades de promoción de la salud, detección temprana y protección específica incluidas en el PBS, de manera complementaria y articulada al PSPIC, en el marco del MAITE y de las RIAS, aportando al logro de los resultados en salud a lo largo del curso de vida, según lo definido en el Plan Territorial de Salud del D.C. Garantizar la atención oportuna de las personas canalizadas a la RIAS EH, o identificadas por la SDS, en el marco del PSPIC; para ello debe establecer previamente, los mecanismos necesarios que garanticen dicha atención, de manera conjunta y coordinada con la SDS y su red de prestación de servicios.</p>
<b>Gestión del talento humano en salud</b>	<p>Crear equipos multidisciplinarios de salud que respondan a las necesidades en salud y gestión del riesgo de las EH. Desarrollar capacidades del talento humano dar respuesta a la situación de salud de su población con EH y mejorar la capacidad resolutoria de los equipos de salud. Realizar estimación de las necesidades de talento humano en salud, en la EAPB. Definir necesidades e implementar acciones de investigación y gestión del conocimiento, relacionadas con talento humano en salud para el abordaje de EH. Garantizar la formalización y continuidad del trabajo en salud, el desempeño con calidad y calidez, humanización y orientación desde el enfoque de competencias en la gestión del talento humano. Acciones de apoyo a la implementación del principio de autonomía profesional en el marco de la ética, la racionalidad y la responsabilidad social. Implementar la Política de humanización de los procesos en salud. Implementar el enfoque de competencias en los procesos de desempeño, evaluación y selección del talento humano que participa del cuidado, planeación y gestión de la salud de las EH. Conformar, evaluar y ajustar según resultados de evaluación, equipos multidisciplinarios de salud en el marco del componente primario, incluyendo a los prestadores primarios que se conformen, de las RIPSS para dar respuesta a las necesidades en salud de la población con EH. Implementar los lineamientos para los procesos de selección, formación y evaluación del talento humano responsable de los procesos de planeación y gestión territorial de la salud. Implementar los lineamientos para la implementación de acciones diferenciales de gestión y planeación del desarrollo del talento humano de grupos étnicos. Definir e implementar estrategias y acciones específicas para concretar los incentivos dirigidos al talento humano en salud, en el marco del mejoramiento continuo de condiciones laborales, ambientes de trabajo, incentivos y humanización en el marco de la gestión humana excelente.</p>

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

Por parte de los prestadores de servicios de salud, se deberán desarrollar los siguientes procesos y acciones de la categoría gestión de la salud pública:

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

**Tabla 10 Categoría: Acciones de gestión de la salud pública adaptadas a la RIAS EH**

Categoría: Acciones de gestión de la salud pública - PSS		
<b>Procesos</b>	<b>Coordinación intersectorial</b>	Participación en los espacios de articulación intersectorial territorial definidos para la planeación y la gestión del riesgo en salud de la población con riesgo o presencia de EH.
	<b>Desarrollo de Capacidades</b>	Realizar un diagnóstico de las capacidades de la IPS y su talento humano para la atención integral y de calidad en salud. Elaborar e implementar un plan para el proceso de desarrollo de capacidades individuales y organizacionales. Realizar adecuaciones organizacionales, para mejorar la gestión de la atención en salud de las EH, en el marco de su competencia y las particularidades del D.C. Monitorear y evaluar los resultados de la implementación del plan para el desarrollo de capacidades. Monitorear y evaluar el plan de mejora del proceso ejecutado basado en los resultados y la retroalimentación dada por los actores involucrados en el mismo.
	<b>Participación Social</b>	Contar con un sistema de atención e información a los usuarios (SIAU) establecido y operando conforme normas legales vigentes. Fomentar la participación de las Asociaciones de Usuarios conformadas y operando conforme a las normas vigentes con el fin de velar por la calidad del servicio y la defensa del usuario con EH. Realizar audiencias públicas, por lo menos una vez al año, con el objeto de involucrar a los ciudadanos y organizaciones de la sociedad civil en la formulación, ejecución, control y evaluación de su gestión técnica, administrativa y financiera, en las cuales se presenten resultados en salud y satisfacción de los usuarios con EH.
	<b>Gestión del Conocimiento</b>	Contar con la información requerida por el Sistema de información en salud generada de manera completa, oportuna y veraz, conforme los lineamientos nacionales y distritales.
	<b>Vigilancia en Salud Pública</b>	Los resultados esperados definidos a continuación están a cargo de las diferentes Unidades Primarias Generadoras de Datos y no sólo de las IPS: Sistema de Vigilancia en Salud Pública implementado y funcionando, acorde a los lineamientos y protocolos definidos por el Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto Nacional de Salud, así como lo establecido en la Ley 9 de 1979, Ley 715 de 2001, Decreto 3518 y 2323 de 2006 y Reglamento Sanitario Internacional - RSI. 2. Sistema de información para la recolección, procesamiento, transferencia, actualización, validación, organización, disposición y administración oportuna de los datos de Vigilancia en Salud Pública relacionado con EH y Defectos Congénitos, implementado, monitoreado y evaluado acorde con los lineamientos del Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud. 3. Lineamientos para la Vigilancia en Salud Pública definidos por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud implementados. 4. Suministro de información de sus usuarios a la autoridad sanitaria de su jurisdicción dentro de los lineamientos y fines propios del Sistema de Vigilancia en Salud Pública. 5. Estrategias de vigilancia en Salud Pública definidas por la autoridad sanitaria implementadas. Incluye la participación en COVES convocados por la Entidad Territorial. 6. Planes de respuesta o mejoramiento a situaciones evidenciadas mediante la Vigilancia en Salud Pública, formulados, implementados y evaluados. 7. Informes de resultados de la vigilancia en salud pública, según directrices y protocolos nacionales elaborados y difundidos. 8. Atención integral a nivel individual y familiar de sus usuarios ante la presencia de eventos de interés en salud pública (enfermedades huérfanas y defectos congénitos), según lineamientos y protocolos definidos.
	<b>Gestión de la prestación de servicios individuales para la población con EH</b>	Contar con un sistema de costos desarrollado e implementado que permita una negociación adecuada con los diferentes compradores de servicios. Contar con un Sistema Obligatorio de Garantía de la Calidad implementado de acuerdo con la normatividad existente. Contar con un sistema de información fortalecido para la toma de decisiones y garantizar su funcionamiento de conformidad con las disposiciones nacionales y territoriales distritales. Ejecutar acciones de demanda inducida a los diferentes servicios e intervenciones definidas en otras RIAS. Siempre y cuando estas sean contratadas. Contar con servicios de salud prestados con enfoque de salud familiar y comunitaria, por momento de curso de vida, género, etnicidad, y en las necesidades diferenciales de la población con discapacidad. Contar con servicios de salud para la atención de personas con EH, con protocolos implementados y desarrollando las políticas de calidad y humanización con resultados favorables reconocidos por los usuarios. Implementar, evaluar y actualizar el sistema de

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

	<p>garantía de calidad. Definir e implementar los Hitos de las RIAS de EH. Implementar y evaluar el sistema de referencia y contra referencia de acuerdo con las necesidades de sus Usuarios con EH. Informar y educar a los usuarios con EH frente a los diferentes mecanismos para acceder a los servicios de salud, así como de sus derechos y deberes. Contar con procesos de articulación con la SDS, que garanticen la complementariedad de los planes de beneficios establecidos. Establecer y evaluar resultados en salud y desarrollar planes conjuntos con las EAPB y la SDS para el mejoramiento de la prestación de servicios dirigidos a las personas con EH. Monitorear y evaluar los Indicadores de calidad en la prestación de servicios de salud dirigidos a personas con EH. Realizar seguimiento a la calidad de la información reportada de los indicadores de resultados esperados en salud. Verificar y actualizar la oferta de prestación de servicios de salud dirigidos a los usuarios con EH. Realizar auditoria para garantizar la atención integral, continua y de calidad. Implementar Incentivos para el talento Humano de su institución para el cumplimiento de resultados en salud propuestos para esta RIAS.</p>
<b>Gestión de las Intervenciones Colectivas</b>	<p>Ejecutar las intervenciones colectivas contratadas según lo establecido en directrices nacionales y las condiciones técnicas, lineamientos y metas definidas por la entidad contratante. Ejecutar el PSPIC con participación social, apoyándose y articulándose con grupos, organizaciones y redes sociales y comunitarias; organismos no gubernamentales o de base comunitaria con experiencia en temas de salud. Elaborar e implementar un procedimiento para la documentación de las acciones a desarrollar en el marco del PSPIC que tengan incidencia en las EH. Elaborar e implementar un proceso para el monitoreo y evaluación del PSPIC.</p>
<b>Gestión del talento humano en salud</b>	<p>Crear equipos multidisciplinarios de salud que respondan a las necesidades en salud y gestión del riesgo de las EH. Desarrollar capacidades del talento humano dar respuesta a la situación de salud de su población con EH y mejorar la capacidad resolutoria de los equipos de salud. Realizar estimación de las necesidades de talento humano en salud, en la EAPB. Definir necesidades e implementar acciones de investigación y gestión del conocimiento, relacionadas con talento humano en salud para el abordaje de EH. Garantizar la formalización y continuidad del trabajo en salud, el desempeño con calidad y calidez, humanización y orientación desde el enfoque de competencias en la gestión del talento humano. Acciones de apoyo a la implementación del principio de autonomía profesional en el marco de la ética, la racionalidad y la responsabilidad social. Implementar la Política de humanización de los procesos en salud. Implementar el enfoque de competencias en los procesos de desempeño, evaluación y selección del talento humano que participa del cuidado, planeación y gestión de la salud de las EH. Conformar, evaluar y ajustar según resultados de evaluación, equipos multidisciplinarios de salud en el marco del componente primario, incluyendo a los prestadores primarios que se conformen, de las RIPSS para dar respuesta a las necesidades en salud de la población con EH. Implementar los lineamientos para los procesos de selección, formación y evaluación del talento humano responsable de los procesos de planeación y gestión territorial de la salud. Implementar los lineamientos para la implementación de acciones diferenciales de gestión y planeación del desarrollo del talento humano de grupos étnicos. Definir e implementar estrategias y acciones específicas para concretar los incentivos dirigidos al talento humano en salud, en el marco del mejoramiento continuo de condiciones laborales, ambientes de trabajo, incentivos y humanización en el marco de la gestión humana excelente.</p>

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

Para el desarrollo de estas acciones, se adaptaron a la RIAS EH, aquellas que están contenidas en las “Directrices para la caracterización y ejecución de los procesos para la Gestión de la Salud Pública en el contexto de la Política de Atención Integral en Salud”,<sup>19</sup> del MSPS.

- Categoría: Intervenciones de promoción de la salud.

<sup>19</sup> <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/directrices-gsp-v.pdf>

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

El MSPS,<sup>20</sup> menciona que la GIRS tiene un componente colectivo y otro individual, el primero lo compone las intervenciones preventivas, que se pueden aplicar de manera efectiva a grupos de población con el propósito de actuar sobre algunos determinantes proximales y distales de la salud para disminuir la probabilidad de aparición de nueva morbilidad y controlar la probabilidad de ocurrencia de eventos producidos por deficiencias en los servicios de salud.

Por otra parte, el componente individual incluye acciones dirigidas a minimizar la exposición a eventos de interés en salud pública y del riesgo de padecer la enfermedad y el manejo integral de la enfermedad una vez se ha presentado. De igual manera, aborda acciones para la reducción de riesgos derivados de la gestión clínica de la enfermedad y el manejo de la prevención secundaria y terciaria en la enfermedad crónica y multi - enfermedad.

Para la RIAS EH, no se han establecido estas intervenciones de manera específica, sin embargo, se han enunciado algunas acciones de este componente en el numeral 7 de este documento, donde se describieron intervenciones poblacionales (relacionadas con alimentación saludable, ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos y, el ejercicio del derecho a la salud) y aquellas que son colectivas e individuales.

10. Formas de presentación de las RIAS: puesto que los contenidos de las RIAS, se registran a través de dos formas; la matriz de acciones/intervenciones y los diagramas de acción/ intervención, es importante que las EAPB generen sus propios diagramas y matrices para la RIAS EH, incorporando las orientaciones incluidas en este documento, las indicaciones del MSPS, dado que estas herramientas deben corresponder a las particularidades identificadas en su población con EH, sus modelos de prestación y recursos técnicos, financieros y administrativos.

## 5.5 ORIENTACIONES GENERALES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE LA APS.

Frente a los aspectos para tener en la cuenta para la implementación de la RIAS EH, se recomienda a las EAPB y a su red de prestadores de servicios de salud, incluir aquellos que de manera puntual permiten permear algunos elementos estratégicos de la APS, así:

- Caracterización poblacional.
- Análisis de oferta y demanda de los servicios de salud.
- Plan de atención integral con enfoque diferencial (se abordará en el siguiente numeral).
- Consolidación del sistema de referencia y contrarreferencia.
- Fortalecimiento de las competencias del talento humano.

A continuación, se presentan algunos elementos a evaluar al interior de las EAPB y sus modos de verificación, para orientar la GIRS de su población adscrita con EH. Se recomienda a las

<sup>20</sup><https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Comunicaciones/MemoriasEventos/presentacion-gestion-riesgo-salud-viceministro.pdf>

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

aseguradoras desarrollar estos elementos en articulación con sus redes de prestadores de servicios de salud con el fin de lograr mejores resultados en salud.

**Tabla 11 Orientaciones generales para la caracterización de la población con Enfermedades Huérfanas.**

Componente	Elementos a evaluar	Modo de verificación
<b>Caracterización de la población, análisis de riesgo y priorización de grupos de riesgo de las RIAS</b>	¿Se recolecta y procesa la información básica sobre el estado de salud de la población con EH?	Verifique si la caracterización demográfica incluye: Número de afiliados a la EAPB por sexo y género según lo establecido en la resolución 1536 de 2015.
	¿La caracterización disponible permite identificar la población afiliada con EH, por momento de curso de vida?	Verifique si la caracterización demográfica incluye. Número de afiliados a la EAPB por momento de Curso de vida.
	¿La caracterización de la población con EH, está identificada según el ámbito territorial (urbano, rural y rural disperso)?	Verifique la distribución de la población a nivel territorial, revise el peso porcentual de cada una, confirme si corresponde a las zonas o localidades definidas a nivel distrital como rural, rural disperso o urbano.
	¿La caracterización de la población con EH, identifica las poblaciones diferenciales a cargo de la aseguradora?	Verifique si la caracterización demográfica incluye población Indígena, con discapacidad, población por etnia, población gitana (ROM), población LGBTI, población con habitabilidad en calle, población privada de la libertad, población víctima de conflicto armado, población migrante, población con actividad sexual paga.
	¿Tiene caracterizada la población con EH que presenta discapacidad?	Verifique si cuenta con la caracterización de población con discapacidad según las categorías definidas en la resolución 113/2020 MSPS. (Física, Auditiva, Visual, Sordoceguera, Cognitiva, Psicosocial, Múltiple).
	¿Cuenta con un perfil epidemiológico de la población afiliada con EH que desglose de las primeras 5 causas de morbilidad?	Revise el perfil epidemiológico, correlacione con la pirámide poblacional, momento de curso de vida y el grupo de riesgo EH de la EAPB.
	¿Cuenta con un Perfil epidemiológico de la población afiliada con EH que desglose las primeras 5 causas de mortalidad?	Revise el perfil epidemiológico correlacione con la pirámide poblacional, momento de curso de vida y el grupo de riesgo EH de la EAPB.
	¿Se identifican el perfil epidemiológico de la población afiliada con EH, por territorios (urbano, rural y rural disperso), y localidades del D.C.?	Verifique si se cuenta con perfiles de morbimortalidad según la población con EH, por ámbito (urbano, rural, rural disperso) y localidad del D.C.
	¿La información recolectada lleva a la descripción e identificación del grupo de riesgo - Enfermedades Huérfanas?	Verifique si la caracterización demográfica incluye, cantidad de individuos para el grupo de riesgo y localización geográfica por localidad.
	La caracterización de la población e identificación de riesgos y necesidades en salud permite la priorización de la Ruta Integral de Atención en Salud- RIAS EH a implementar.	Verifique si se cuenta con un proceso de priorización documentado según el grupo de riesgo identificado.
	Se utiliza el ASIS Distrital en la caracterización de la población con EH, de la EAPB.	Confirme si se toma como fuente de datos oficial el ASIS Distrital.
Cuenta con otras fuentes de datos para la construcción de la caracterización poblacional.	Enumere las fuentes en las cuales se evidencia el soporte de utilización de las mismas.	

**Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS. Bogotá D.C. 2021 - 2022**

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

**Tabla 12 Orientaciones generales para el análisis de oferta y demanda de los servicios de salud para la población con Enfermedades Huérfanas.**

Componente	Elementos a evaluar	Modo de verificación
<b>Análisis de oferta y demanda de los servicios de salud.</b>	Para la planeación y conformación de la red para la atención de los usuarios con EH, la EAPB identifica necesidades de ajuste en la red prestadora de servicios en salud de acuerdo a:	Estimaciones de demanda de las RIAS acorde a intervenciones definidas y población para el grupo de riesgo EH.
		Estimaciones de oferta requerida para dar respuesta a las necesidades en salud de la población afiliada para el grupo de riesgo EH.
		Identificación de suficiencia de su red, conforme a los requerimientos de la RIAS y la población con EH afiliada.
		Ajuste en la contratación para garantizar los servicios que requiere la integralidad de la RIAS EH.
		Distribución de la RIPSS en componente primario y complementario, conforme a los requerimientos de la RIAS EH.
		La EAPB tiene definido plan de contingencia para ajuste de la RIPSS por cambios en la demanda de las RIAS EH o por novedades en la oferta de servicios.

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS. Bogotá D.C. 2021 - 2022.

**Tabla 13 Orientaciones generales para la GIRS de la población con Enfermedades Huérfanas.**

Componente	Elementos a evaluar	Modo de verificación
<b>Gestión integral del riesgo</b>	¿la EAPB planea la respuesta en salud de sus afiliados en el ámbito territorial (rural, urbano y rural disperso) y los grupos de riesgos identificados?	Revise si el plan de respuesta en salud cuenta con la descripción de las intervenciones en salud definidas en la RIAS para el grupo de riesgo EH.
		Verifique que tipo de modalidades de atención están contempladas en el plan de respuesta en salud por localidad y por ámbito, para el grupo de riesgo EH.
		Verifique si el plan de respuesta en salud contempla la interrelación con las intervenciones colectivas a desarrollar por la SDS, por ámbito y localidad, para el grupo de riesgo EH.
	¿la EAPB determina el riesgo de su población con EH, aplicando las herramientas establecidas en la RIAS de PYMS y RIAS Materno Perinatal o de instrumentos específicos (GPC) para el grupo de riesgo de EH?	Verifique la utilización de la caja de herramientas para detección del riesgo de la RIAS PYMS, RIAS MP, o las que disponga la EAPB para la identificación del riesgo.  Revise los instrumentos de identificación de riesgo con los que dispone la EAPB (GPC) para el grupo de riesgo EH.
	¿cuenta con la base nominal de los afiliados identificados en el riesgo específico desde la RIAS PYMS / MP o de otras fuentes de información del grupo de riesgo EH?	Verifique bases de datos de población tamizada de la RIAS PYMS / MP o la fuente de información del grupo de riesgo específico EH, a evaluar.
¿dispone de la base de datos del grupo de riesgo EH (cuando se ha materializado el riesgo) con las acciones en salud establecidas (GPC) para la intervención de estos?	Revise bases de datos de población con EH.	

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

	¿analiza los riesgos detectados desde la RIAS PYMS / MP y desde los instrumentos de identificación de riesgos utilizados por la EAPB y define un plan de respuesta en salud?	Verifique si existen cruces y análisis entre las bases de datos de las RIAS de PYMS/MP, otras fuentes de información de identificación de riesgos y las de los riesgos materializados. Revise plan de respuesta en salud según el análisis efectuado.
	¿efectúa monitoreo periódico de los riesgos de la población con EH y el ajuste a los planes de respuesta según resultados en salud?	Verifique ajustes al plan de respuesta según el monitoreo periódico de los riesgos.
	¿tienen definidas cohortes para el grupo de riesgo EH, se encuentran priorizados, incluyendo el enfoque diferencial.	Verifique si la población del grupo de riesgo EH, es manejada a través de cohortes.
		Revise si la población del grupo de riesgo EH está caracterizada desde el enfoque diferencial (Indígena, discapacidad, población por etnia, población gitana (ROM), población LGBTI, población con habitabilidad en calle, población privada de la libertad, población víctima de conflicto armado, población migrante, población con actividad sexual paga).
		Verifique si la población del grupo de riesgo EH, se encuentra georreferenciada por ámbito territorial (rural, rural disperso, urbano).
	¿Cómo se encuentra organizada la EAPB para la Gestión de Riesgo en el marco de implementación de la RIAS EH?	Solicite el nombre de la persona/equipo responsable de la <u>gestión del grupo de Riesgo EH y de la RIAS EH.</u>
		Verifique el proceso de gestión del riesgo que lleva a cabo la EAPB en general y específico para el grupo de riesgo EH. ( <u>Riesgo primario y riesgo técnico.</u> )
		Verifique si se dispone de un sistema de información (manual, semiautomatizado, automatizado) para seguimiento al riesgo individual de la población con EH.
		Revise el análisis del riesgo de la población afiliada, los programas, proyectos o estrategias implementadas para gestionar el riesgo de la RIAS de promoción y mantenimiento de la salud, la RIAS Materno Perinatal y las relacionadas con la RIAS EH.
	¿Se tienen establecidas estrategias de comunicación del riesgo a los afiliados con EH y acciones de promoción de la salud?	Revise si la EAPB cuenta con la descripción de hitos, indicadores y metas de resultado de la RIAS EH. Verifique documentos que evidencien la gestión de la cohorte según indicadores de resultados en salud.
¿Se tienen definidas estrategias de información, educación y comunicación a los afiliados con EH, para favorecer la gestión y autogestión del riesgo?	Revise las estrategias de comunicación interna y externa y promoción de la salud, con los que dispone la EAPB para minimizar el riesgo individual de los afiliados con EH.	
	Verifique en documentos que sustenten las acciones de IEC dirigidas al autocuidado de la gestión del riesgo específico a nivel individual, familiar y grupal.  Verificar las actividades de divulgación que realiza la EAPB, invitando al usuario a consultar, en "Mi Seguridad Social", su inclusión en el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas.  Realiza actividades de promoción del registro del usuario en Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad.	
¿Se tienen definidas acciones de educación para el autocuidado de la salud del grupo de riesgo EH?	Verifique aleatoriamente en registros clínicos de población perteneciente al grupo de riesgo EH, las acciones de educación dirigidas al autocuidado de la salud.	

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

	¿La EAPB tiene establecidos mecanismos de articulación de las intervenciones individuales y colectivas de las RIAS EH?	Verifique los mecanismos o procesos establecidos por la EAPB en su proceso de articulación de acciones individuales y colectivas, revise la evidencia con datos específicos según los reportados desde SIRC de SDS para el período más reciente a la asistencia técnica. Revise la gestión desarrollada según el riesgo colectivo identificado, verifique evidencias.
	¿La EAPB, tiene definidos mecanismos de canalización, reconocimiento y activación de rutas de atención, de la población hacia servicios intersectoriales y extra - sectoriales para afectar positivamente los determinantes sociales o para garantizar la integralidad de la atención en salud definidas en la RIAS EH?	Verifique el proceso, la respuesta, gestión y seguimiento adelantado según población canalizada por SIRC, a nivel RIPSS, inter y Extra - sectorialmente para el grupo de riesgo EH.

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS. Bogotá D.C. 2021 - 2022.

**Tabla 14 Orientaciones generales para consolidación del sistema de referencia y contrarreferencia de la RIAS EH.**

Componente	Elementos a evaluar	Modo de verificación
<b>Consolidación del sistema de referencia y contrarreferencia.</b>	¿La EAPB cuenta con un sistema de Referencia y contrarreferencia para el funcionamiento de la RIAS EH?	Verifique si el sistema de información de Referencia y Contrarreferencia de la EAPB permite verificar demora en la remisión de usuarios con EH.
		Verifique si el sistema de información de Referencia y Contrarreferencia de la EAPB permite verificar la integralidad en la atención en salud de la Red prestadora, de acuerdo las necesidades del grupo de riesgo EH.
		Verifique si el sistema de información de Referencia y Contrarreferencia de la EAPB permite verificar el cumplimiento de los acuerdos de voluntades con la red prestadora, para la atención de la RIAS EH
		Verifique si el sistema de información de Referencia y Contrarreferencia de la EAPB permite verificar el cumplimiento de la contrarreferencia entre la Red Prestadora, para la atención de la RIAS EH
		Verifique si el sistema de información de Referencia y Contrarreferencia de la EAPB permite verificar demora en la remisión
		Verifique si el sistema de información de Referencia y Contrarreferencia de la EAPB permite verificar la integralidad en la atención en salud de la Red prestadora, de acuerdo al grupo de riesgo

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS. Bogotá D.C. 2021 - 2022.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS				
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte					

**Tabla 15 Orientaciones generales para el fortalecimiento técnico para la implementación de las RIAS EH.**

<b>Fortalecimiento Técnico para la implementación de las RIAS EH.</b>	Identifica necesidades de fortalecimiento técnico al interior de la EAPB, frente a las EH.	Verificación de necesidades mediante un Documento, encuestas, entrevistas para conocer necesidades de fortalecimiento del Talento Humano de la EAPB
	Dispone de un plan de capacitación al talento humano, en el cual se incluya el fortalecimiento de competencias del talento humano para la implementación de RIAS EH.	Verificación del Plan de capacitación de la EAPB con cronograma de acuerdo a la identificación de necesidades, perfil epidemiológico de la EAPB y priorización de necesidades de fortalecimiento del Talento Humano
	Identifica necesidades de fortalecimiento técnico frente a la RIAS EH, a nivel de las IPS de su RIPSS.	Verificación de necesidades mediante un documento, encuestas, entrevistas para conocer necesidades de fortalecimiento del Talento Humano en las IPS de la RIPSS.
	Desarrolla estrategias para el fortalecimiento técnico del talento humano, en atención a los requerimientos para la implementación de la RIAS EH; Realiza Evaluación pre y post de las capacitaciones brindadas acerca de las RIAS EH.	Verifique estrategias, mecanismos, metodologías, medios u otros, implementados para el fortalecimiento del Talento Humano para el grupo de riesgo específico; incluye Evaluación pre y post de las capacitaciones brindadas acerca de las RIAS; verifique cobertura de las capacitaciones y resultados obtenidos.
	Cuenta con programa de inducción y reinducción del talento humano, que contemple el tema de implementación de la RIAS EH.	Verifique que al interior del Plan de inducción y reinducción se contemplen las temáticas del grupo de riesgo específico a evaluar; verifique soportes de ejecución y cobertura de inducción y reinducción de la EAPB
	La EAPB realiza seguimiento interno y externo a la adherencia a lineamientos técnicos de la RIAS EH, guías y protocolos adoptados por la EAPB, evaluaciones periódicas de conocimientos en la RIAS EH al Talento Humano	Verifique los informes de evaluación del seguimiento a la adherencia a lineamientos técnicos de RIAS, guías y protocolos adoptados por la EAPB en las IPS de la RISS para el grupo de riesgo específico a evaluar; Verifique Indicadores de cumplimiento de adherencia; establecimiento de oportunidades de mejora y planes de mejora de acuerdo a resultados de indicadores de adherencia; Fortalecimiento del TH en diferentes modalidades de prestación de servicios

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS. Bogotá D.C. 2021 - 2022.

## 5.6 ORIENTACIONES GENERALES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS ENFOQUES DIFERENCIALES DE LA APS.

Como aspectos clave para la implementación de los enfoques diferenciales en las RIAS de EH, las EAPB y sus redes de PSS, deberán tener presente:

- Identificar en la población con EH, las variables diferenciales incluidas en las Resoluciones 1536 de 2015, 866 de 2021 y 113 de 2020 (y de aquellas normativas que las modifiquen, complementen, deroguen o sustituyan): sexo, género, grupo étnico del usuario: Indígena, ROM (gitano), Raizal del archipiélago de San Andrés y Providencia, Palenquero de San Basilio, Negro(a), mulato(a), afrocolombiano(a) o afro descendiente, habitabilidad en calle, Población infantil a cargo del ICBF, Madres comunitarias, Artistas, autores, compositores, Discapacidad, Desmovilizados, Población en centros psiquiátricos, Migratorio, Población en centros carcelarios, cabeza de familia, Mujer gestante, Mujer lactante, Trabajador urbano, Trabajador rural, Víctima de conflicto armado, Jóvenes vulnerables rurales, Jóvenes vulnerables urbanos.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2	
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

- Priorización de momentos vitales o momentos de curso de vida (primera infancia, infancia, adolescencia, juventud, adultez y vejez), acorde al origen y prevalencia de las EH identificadas en su población adscrita.
- Considerar la cosmovisión y manejo de estas enfermedades por parte de las poblaciones étnicas y otras diferenciales.
- Abordar la discapacidad en todos los ciclos de vida (física, cognitiva, mental, auditiva, visual, sordoceguera, múltiple (dos o más tipologías de discapacidad)).
- Brindar atención humanizada en la gestión del riesgo en salud para estas enfermedades, por poblaciones.
- Articular acciones e intervenciones con programas, planes, proyectos sectoriales e intersectoriales en el territorio dirigidos a población diferencial.
- Georreferenciar a su población con EH, por lugar de residencia, identificando población urbana, rural y rural dispersa.
- Georreferenciar a su población con EH, por lugar de residencia, distribuida por localidades del D.C.
- Identificar las EH más prevalentes (de la EAPB) y correlacionar su comportamiento en las poblaciones diferenciales identificadas en el grupo de riesgo EH.
- Realizar análisis de morbimortalidad y correlacionar su comportamiento en las poblaciones diferenciales identificadas en el grupo de riesgo EH.
- Realizar análisis de morbimortalidad por COVID 19 de su población afiliada con EH e identificar su comportamiento en poblaciones diferenciales.

En el ANEXO N 4, de este documento se consignan las orientaciones para el abordaje de poblaciones étnicas, éstas no se han desarrollado de manera específica para la RIAS EH, sin embargo, pueden tomarse como guía para que las EAPB y sus redes de PSS, las adapten según las necesidades identificadas en sus entidades. Los contenidos del anexo en mención corresponden a:

**Tabla 16 Contenidos Anexo 4 - Orientaciones para el abordaje poblaciones diferenciales – étnicas.**

<b>Población Indígena.</b>	
• Momento de Curso De Vida - 0 a 5 años.	• Atención para el cuidado preconcepcional.
• Momento de Curso De Vida 6 a 11 años.	• Atención para el cuidado prenatal.
• Momento de Curso de Vida 6 a 11 años.	Atención del puerperio:
• Momento de Curso de Vida 18 a 28 años.	Atención para el seguimiento del recién nacido:
• Momento de Curso de Vida 29 a 59 años.	• Abordaje de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles – ECNT.
• Momento de Curso de Vida 60 a 80 años o más.	
<b>Población NARP.</b>	
• Momento de Curso de Vida 0 a 5 años.	• Atención para el cuidado preconcepcional.
• Momento de Curso de Vida 6 a 11 años.	• Atención para el cuidado prenatal.
• Momento de Curso de Vida 12 a 17 años.	• Atención del parto.
• Momento de Curso de Vida 12 a 17 años.	• Atención para el cuidado del recién nacido.
• Momento de Curso de Vida 29 a 59 años.	• Atención para el seguimiento del recién nacido.

La impresión de este documento se considera **COPIA NO CONTROLADA** y no se garantiza que esta corresponda a la versión vigente, salvo en los procesos que usan sello. Esta información es de carácter confidencial y propiedad de la Secretaría Distrital de Salud (SDS); está prohibida su reproducción y distribución sin previa autorización del proceso que lo genera, excepto en los requisitos de ley.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

• Momento de Curso de Vida 60 a 80 años o más.	• Atención de Enfermedades Crónicas no Transmisibles – ECNT-
<b>Población ROM – Gitano.</b>	
• Momento de Curso de Vida 0 a 5 años.	• Atención para el cuidado preconcepcional.
• Momento de Curso de Vida 6 a 11 años.	• Atención para el cuidado prenatal.
• Momento de Curso de Vida 12 a 17 años.	• Atención del parto.
• Momento de Curso de Vida 12 a 17 años.	• Atención para el cuidado del recién nacido.
• Momento de Curso de Vida 29 a 59 años.	• Atención para el seguimiento del recién nacido.
• Momento de Curso de Vida 60 a 80 años o más.	• Atención de Enfermedades Crónicas no Transmisibles – ECNT-

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

Es importante mencionar, que las orientaciones por momento de curso de vida para las poblaciones étnicas fueron desarrolladas por el Grupo Funcional de Políticas; de la Secretaría Distrital de Salud.

## 5.7 POBLACIÓN ESPECIAL PRIORIZADA.

La discapacidad es un “*término genérico que incluye deficiencias en las funciones o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales que actúan como barreras (factores ambientales y personales)*”<sup>21</sup> El censo DANE (2005), reportó que en Colombia el 6.3% de la población corresponde a personas con discapacidad y de acuerdo con el Censo Nacional de Enfermedades Huérfanas de 2013, el 9% de personas con EH, presentan esta condición.

Es preciso señalar que número importante de este tipo de patologías generan discapacidad, por lo tanto, se recomienda a las EAPB que en articulación con sus redes de PSS, identifiquen a los usuarios con EH que presentan esta condición. Una vez se identifique y caracterice esta población (teniendo presente las tipologías contempladas en la Resolución 113 de 2020), se deberán ajustar sus modelos de atención en salud, programas y/o estrategias al interior de sus entidades para asegurar; el goce efectivo de sus derechos; la accesibilidad a los servicios de salud; el fortalecimiento del talento humano en salud para el abordaje de personas con discapacidad; la promoción del registro de personas con EH y discapacidad, en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD); prestar servicios de salud con enfoque diferencial para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación; incorporar herramientas de cuidado dirigidos a las familias y cuidadores; fortalecer el cuidado a cuidadores.

Cabe recordar que la Estrategia de Gestión Trans e intersectorial que este documento propone, incluye actividades y subactividades específicas para que las EAPB y PSS las desarrollen, en el marco de la implementación de la RIAS EH con enfoque diferencial.

<sup>21</sup> <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/discapacidad-enfermedades-huerfanas.pdf>

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

Actividad	Subactividades
 <div style="background-color: #4F81BD; color: white; padding: 10px; text-align: center; margin-top: 20px;"> <b>Gestión Transectorial</b> </div>	<p><b>Implementar acciones para el fortalecimiento de políticas públicas que impactan en la población con EH</b></p> <p><b>1. En el marco de la Política Nacional de Prestación de Servicios de Salud:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>garantizar el acceso y calidad de los servicios de salud.</li> <li>optimizar el uso de recursos.</li> <li>Organizar y aplicar diferentes modelos en la prestación de servicios de salud.</li> <li>Fortalecer las posibilidades que tienen las comunidades de organizarse para solucionar sus problemas de salud.</li> <li>Articular la respuesta de los prestadores de servicios de salud a las necesidades de sus usuarios, dando respuesta a las realidades epidemiológicas, sociales y culturales de la población con EH.</li> </ol> <p><b>2. En el marco de la Política Nacional de Humanización en Salud (en proyecto):</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Creación o reorientación de acciones, estrategias, medidas, modelos de gestión y de atención en salud que se centren en la persona, su familia y el personal de salud.</li> <li>Articulación de diferentes agentes, con otros sectores y con la ciudadanía, de tal manera que se favorezca la dignidad y la condición humana, además, de la construcción de herramientas prácticas que mejoren la atención en salud para personas con EH</li> <li>Mejorar capacidades y conductas de los profesionales de salud en ejercicio y formación, frente al trato respetuoso, ético, empático, en las instituciones, acorde con la diversidad cultural y territorial de la población con EH, del D.C.</li> </ol> <p><b>3. En el marco de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Identificar a sus usuarios con EH y discapacidad.</li> <li>Asegurar el goce pleno de los derechos en salud y el cumplimiento de los deberes, de las personas con EH y discapacidad, sus familias y cuidadores.</li> <li>Eliminar barreras de acceso a los servicios de salud creando y gestionando modelos de atención con enfoque diferencial para el abordaje de personas con EH y discapacidad.</li> <li>Incorporar en los modelos de atención / programas o estrategias atenciones en salud dirigidas a fomentar la salud mental, emocional y fortalecimiento de redes de apoyo para equiparar las oportunidades de las personas con EH, en los ámbitos de la vida, en la familia, la educación, el trabajo, la seguridad social, y la integridad personal, la cultura, la recreación y el deporte, entre otros.</li> <li>Implementar acciones para promocionar y fortalecer el registro de personas con EH y discapacidad, en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad RLCPD.</li> </ol>

Fuente: Autoría propia. Dirección de Provisión de Servicios de Salud – Grupo Funcional RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas. Bogotá D.C. 2022.

### 5.8 ESTRATEGIAS ORIENTADORAS PARA LAS EAPB.

A continuación, se presentan algunas estrategias orientadoras para las EAPB, parte de éstas, fueron socializadas a las EAPB, a través de experiencias exitosas en la implementación de programas de EH<sup>22</sup>:

1. Realizar la priorización de las enfermedades huérfanas prevalentes en las EAPB para abordar estas patologías mediante modelos, estrategias, programas especiales o cohortes de pacientes para la GIRS.
2. Implementar, sistemas de información y mecanismos de interoperabilidad de Historia Clínica, entre prestador y EAPB.
3. Implementar sistemas de Información robustos para la generación de autorizaciones, contemplando mecanismos de autogestión por parte de los prestadores.
4. Realizar la acreditación de usuarios con EH, estandarizando procesos y procedimientos para la confirmación diagnóstica, notificación en SIVIGILA y el respectivo reporte al ADRES.
5. Armonizar los modelos, programas y estrategias en clave de uso eficiente de los recursos y sostenibilidad financiera.

<sup>22</sup> Estrategias planteadas con colaboración de la EAPB EPS SURA; Dr. Joseph Andrés Blanco Mejía – Med. Esp. Epidemiología; Líder Regional Centro para Enfermedades Huérfanas y de Alto Costo. Bogotá D.C. 2022.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

6. Contar con prestadores de servicios de salud especializados y con experiencia en EH.
7. Establecer en los contratos o acuerdos de voluntades que convengan con los PSS, el reporte de indicadores en tiempo real.
8. Realizar apoyo técnico – asistencial para el proceso de acreditación y caracterización de las fuentes de recursos.
9. Gestionar el apoyo de expertos en temas administrativos y asistenciales para el diseño, adopción y adaptación de los modelos de atención, programas, estrategias dirigidas a los usuarios con EH.
10. Contar con flujogramas claros que definan las rutas de atención, con contacto de referente, armonizados a las rutas administrativas para el manejo de las enfermedades huérfanas prevalentes de la EAPB.
11. Promover y difundir la importancia del registro de usuarios con EH en condición de discapacidad en el RLCPD.
12. Estrategias de optimización y uso eficiente de recursos financieros, ejemplo: control del peso de los usuarios para disminuir la dosificación de algunos medicamentos de alto costo y otras estrategias costo-efectivas.
13. prevenir comorbilidades en los usuarios con EH.
14. Medir a través de indicadores, solo los aspectos que tengan un impacto real en la GIRS.

## 5.9 SEGUIMIENTO.

Dada la imposibilidad de estandarizar indicadores para la RIAS de Enfermedades Huérfanas, debido a su heterogeneidad, diversidad en sus manifestaciones clínicas y complejidad en los procesos de diagnóstico, de tratamiento, rehabilitación y paliación, para el monitoreo de esta ruta **inicialmente**, se establecerán indicadores para el monitoreo de algunas intervenciones individuales. Estos se *adaptan* de aquellos que el Ministerio de Salud y Protección Social ha establecido en el Sistema Estándar de Indicadores para hacer seguimiento a los actores del Sistema de Salud. Parte de los indicadores, se encuentran señalados por la Resolución 256 de 2016.

De igual manera, se adoptan indicadores de proceso de la Resolución 3280 de 2018, relacionados con tamización neonatal y atención preconcepcional, con el fin de fortalecer los procesos de identificación temprana y prevención de EH (ver tabla N°17).

Finalmente, se retoman indicadores derivados del reporte a Cuenta de Alto Costo (Resolución 123 de 2015), para el monitoreo específico de la Hemofilia A y B, como eventos priorizados desde SDS, para la vigencia 2021 – 2022. Estos indicadores cuentan con sus respectivas fichas técnicas que describen tanto los insumos como su metodología de cálculo, periodicidad, propósito y orientaciones sobre su interpretación (ver tabla N °18).

	<b>PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b>			
	<b>ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS</b> <b>PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE</b> <b>ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES</b> <b>EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS</b>			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

**Tabla 17. Indicadores de monitoreo a la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, en el Distrito Capital.**

Dominio	Indicador	Responsabilidad de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud	EAPB
Experiencia de la Atención.	Tiempo promedio de espera para la asignación de cita de Medicina. * General (para usuarios con EH)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar articulación con la EAPB para definir los mecanismos de captura, reporte, monitoreo y seguimiento a los indicadores para la toma de decisiones y mejoramiento continuo.</li> <li>- Realizar ajustes de los sistemas de información para la captura y reporte de datos confiables, a la EAPB, que permitan el cálculo de los indicadores.</li> <li>- Realizar el reporte oportuno de datos/información, a la EAPB, que permitan el cálculo oportuno y con calidad de los indicadores.</li> <li>- Realizar de manera articulada con la EAPB, acciones que permitan el mejoramiento continuo de la atención a partir de los resultados obtenidos, por medio del cálculo de los indicadores.</li> <li>- Las demás que de manera concertada (entre SDS, EAPB, IPS), se establezcan para el monitoreo y seguimiento a la implementación de la RIAS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar articulación con la red de PSS para definir los mecanismos de captura, reporte, monitoreo y seguimiento a los indicadores para la toma de decisiones y mejoramiento continuo.</li> <li>- Realizar ajustes de los sistemas de información para la captura y reporte de datos confiables, a la SDS, que permitan el cálculo de los indicadores.</li> <li>- Consolidar la información reportada por la red de PSS y realizar el reporte oportuno de datos/información, a la SDS, que permitan el cálculo oportuno y con calidad de los indicadores.</li> <li>- Realizar de manera articulada con la red de PSS, acciones que permitan el mejoramiento continuo de la atención a partir de los resultados obtenidos, por medio del cálculo de los indicadores.</li> <li>- Las demás que de manera concertada (entre SDS, EAPB, IPS), se establezcan para el monitoreo y seguimiento a la implementación de la RIAS.</li> </ul>
	Tiempo promedio de espera para la asignación de cita de Odontología General. * (para usuarios con EH)		
	Tiempo promedio de espera para la asignación de cita de Medicina Interna. * (para usuarios con EH)		
	Tiempo promedio de espera para la asignación de cita de Pediatría. * (para usuarios con EH)		
	Tiempo promedio de espera para la toma de Resonancia Magnética Nuclear. * (para usuarios con EH)		
Satisfacción global	Proporción de satisfacción global de usuarios de IPS (de usuarios con EH)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las demás que de manera concertada (entre SDS, EAPB, IPS), se establezcan para el monitoreo y seguimiento a la implementación de la RIAS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar de manera articulada con la red de PSS, acciones que permitan el mejoramiento continuo de la atención a partir de los resultados obtenidos, por medio del cálculo de los indicadores.</li> </ul>
	Proporción de usuarios que recomendaría su IPS a un familiar o amigo (de usuarios con EH)		
Efectividad en la Atención (articulación con otras RIAS)	Proporción de mujeres/hombres con intención reproductiva a corto plazo que reciben atención preconcepcional		
Efectividad en la notificación de caos	Proporción de casos del evento 342, notificados en el Sistema de Vigilancia en Salud Pública. SIVIGILA		

Fuente: autoría propia Dirección de Provisión de Servicios de Salud. SDS – 2021.

\*Para el cálculo de los indicadores y análisis de resultados, se tomarán los criterios definidos en la Resolución 1552 de 2013, del MSPS.

Al inicio de cada vigencia, se realizará concertación con las EAPB para definir los indicadores a monitorear, los rangos de cumplimiento y línea de base. De otra parte, se establecerán los mecanismos de reporte a la SDS y, de la socialización de los resultados y acciones para mejorar los procesos.

**Tabla 18. Indicadores priorizados por SDS para la RIAS EH - vigencia 2021 – 2022.**

Dominio / Tipología	Empresas Administradoras de planes de beneficios.
Eficacia	1, Promedio de atenciones por hematología en el período con hemofilia severa.
	2, Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el período
Efectividad	1, Proporción de personas canalizadas a la RIAS de Enfermedades Huérfanas, que son atendidos por médico general dentro de los siguientes 15 días

Fuente: autoría propia Dirección de Provisión de Servicios de Salud. SDS – 2021.

Es importante mencionar que una vez se cuente con indicadores de monitoreo para la RIAS EH, establecidos por el MSPS o por la Cuenta de Alto Costo (para otras patologías incluidas en este grupo de riesgo), se deberán incorporar por parte de las EAPB, para ser monitoreados por parte de la SDS.

	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	2
Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte				

## 6. BIBLIOGRAFÍA.

1. Fundación Caser. (diciembre de 2021). *Caser Fundación*. Obtenido de <https://www.fundacioncaser.org/discapacidad/fisica/enfermedades-congenitas>
2. Instituto Nacional de Salud. (2021). *www.ins.gov.co*. Obtenido de [http://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2021\\_Boletin\\_epidemiologico\\_semana\\_24.pdf](http://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2021_Boletin_epidemiologico_semana_24.pdf)
3. Jorge Mario Palmezano-Díaz, o. (julio - agosto de 2018). *Medicina Interna de México*. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2018/mim184c.pdf>
4. Minsalud - Grupo Curso de Vida. Dirección de P y P. (agosto de 2015). *www.minsalud.gov.co*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ABCenfoqueCV.pdf>
5. Minsalud. (2012). *www.minsalud.gov.co*. Obtenido de [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/IMP\\_4feb+ABCminsalud.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/IMP_4feb+ABCminsalud.pdf)
6. Minsalud. (28 de diciembre de 2021). <https://www.minsalud.gov.co>. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>
7. Secretaría Distrital de Salud. (2021). *www.saludcapital.gov.co*. Obtenido de [http://www.saludcapital.gov.co/DSP/Boletines%20sistemicos/Informacion%20de%20Eventos/Enfermedades%20h%C3%B9erfanas%202016\\_2020%20SDS.pdf](http://www.saludcapital.gov.co/DSP/Boletines%20sistemicos/Informacion%20de%20Eventos/Enfermedades%20h%C3%B9erfanas%202016_2020%20SDS.pdf)
8. Secretaría Distrital de Gobierno. (diciembre de 2021). *gobiernobogota.gov.co*. Obtenido de <https://www.gobiernobogota.gov.co/transparencia/informacion-interes/glosario/enfoque-diferencia>
9. <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedadeshuerfanas.aspx#:~:text=En%20Col%2%80%8Bombia%20una,las%20enfermedades%20raras%2C%20las%20ultra>
10. [http://www.saludcapital.gov.co/Mias/Mias/MIAS\\_orientaciones\\_Colombia.pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Mias/Mias/MIAS_orientaciones_Colombia.pdf)
11. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/05-rias-presentacion.pdf>
12. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/intervenciones-poblacionales-factores-riesgo-enfermedades-no-transmisibles.PDF>
13. Resolución 3280 de 2018; MSPS.
14. <http://www.saludcapital.gov.co/DSP/Coves%202014/2015/5.%20COVE%20Junio/Presentaciones/Enfermedades%20Raras%20SDS.pdf>
15. Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl.2), 9-20. Recuperado en 24 de marzo de 2022, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es).
16. [https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps\\_document-SN.pdf](https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf)
17. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/girs-prespectiva-desde-aseguramiento.pdf>
18. <https://www.fundacioncaser.org/discapacidad/fisica/enfermedades-congenitas>
19. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/directrices-gsp-v.pdf>
20. <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Comunicaciones/MemoriasEventos/presentacion-gestion-riesgo-salud-viceministro.pdf>
21. Estrategias planteadas con colaboración de la EAPB EPS SURA; Dr. Joseph Andrés Blanco Mejía – Med. Esp. Epidemiología; Líder Regional Centro para Enfermedades Huérfanas y de Alto Costo. Bogotá D.C. 2022.

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS PARA LA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, CON ENFOQUES DIFERENCIALES EN EL MARCO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS DE APS			
	Código	SDS-PSS-LN-033	Version	

Elaborado por: Laura Viviana López Torres – Martha Emilia Moreno Gómez / Revisó: Andrea Daza Reyes, Tamara Vanin Nieto y María de Jesús Olivo Díaz, /Aprobado por: Consuelo Peña Aponte

## 7 CONTROL DE CAMBIOS.

VERSIÓN	FECHA DE APROBACIÓN	RAZÓN DE ACTUALIZACIÓN
1	15 de septiembre de 2021	Se crea este documento el cual contiene las actualizaciones normativas para la implementación de las RIAS, estableciendo el lineamiento técnico para la planeación, ejecución y seguimiento de las intervenciones en salud de la población con riesgo grupo de riesgo o evento específico para población con riesgo o enfermedades huérfanas involucrados en el Sistema General de Seguridad Social en Salud del Distrito Capital
2	3 de mayo de 2022	Se modifica el nombre del documento, se incluye introducción, se ajustan objetivos, alcance y la estructura del documento por indicaciones de la Dirección de provisión de servicios, disminuyendo el volumen de contenido, se resume la información de la caracterización de la población, las intervenciones en salud y se incluyeron las actividades de atención primaria en salud y enfoques diferenciales, dando alcance al plan de desarrollo distrital, haciendo que el documento sea más amigable en su contenido.