

LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.



ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.

SECRETARÍA DE SALUD

Contenido

INTRODUCCIÓN	4
1. OBJETIVO.....	1
1.1. Objetivo General.	1
1.2. Objetivos específicos.	1
2. ALCANCE	1
3. MARCO LEGAL.....	2
3.1. Marco normativo general.	2
3.2. Marco normativo específico.	4
4. GLOSARIO.....	7
5. ABREVIATURAS	17
6. GENERALIDADES.....	18
6.1. CARACTERIZACIÓN DE GRUPO DE RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS.	18
6.1.1. Análisis de la situación en salud relacionada con la RIAS de población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas.....	18
6.2. Caracterización de la oferta de servicios para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas D.C.....	34
6.3. Caracterización De Las Intervenciones de la RIAS.....	76
6.4. Intervenciones de la RIAS.....	80
6.4.1. Intervenciones Poblacionales.	80
6.4.2. Intervenciones colectivas.....	80
6.4.3. Intervenciones individuales.....	83
6.5. Hitos de la RIAS.....	116
6.5.1. Indicadores de las RIAS.	117

7.	IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS	120
7.1.	Mapa de actores de la RIAS	120
7.2.	Barreras y facilitadores para la implementación.	128
7.3.	Validación de las intervenciones de las RIAS	143
7.4.	Gestión del conocimiento para la implementación de la RIAS.....	146
7.5.	Orientaciones generales para la implementación.	148
7.6.	Gestión administrativa de la RIAS.....	153
7.7.	Mecanismos e indicadores de seguimiento y evaluación de la RIA:	155
8.	CONCLUSIONES	158
9.	RECOMENDACIONES.....	159
10.	ANEXOS.....	160
11.	BIBLIOGRAFIA.....	161
12.	CONTROL DE CAMBIOS.....	163

Índice de tablas.

Tabla 1.	Proporción de EH notificadas al SIVIGILA, según la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE - 10. Colombia SE 24 de 2020.....	21
Tabla 2.	Enfermedades Huérfanas notificadas con mayor frecuencia al SIVIGILA. Colombia hasta SE 24 de 2020	22
Tabla 3.	Prevalencia Enfermedades Huérfanas para el Distrito Capital, año 2018. ..	25
Tabla 4.	Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por sexo y curso de vida.	27
Tabla 5.	Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por localidad, año 2018 en Bogotá D.C.....	28
Tabla 6.	Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por Aseguradora, año 2018 en Bogotá D.C.....	29
Tabla 7.	Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por Régimen de Afiliación - Año 2018, en Bogotá D.C.	32

Tabla 8. Servicios contemplados para cada una de las intervenciones dentro de la RIAS para Enfermedades Huérfanas.	52
Tabla 9. Programas que incluyen el manejo de Enfermedades Huérfanas.....	73
Tabla 10. Matriz de identificación de actores y sectores involucrados en la RIAS de Enfermedades Huérfanas.....	120
Tabla 11. Actores Interdirecciones - SDS - para la implementación de la RIAS de EH, en el Distrito Capital	125

INTRODUCCIÓN

En el marco de la Política de Atención Integral en Salud – PAIS y del Modelo de Atención Integral en Salud – MIAS, establecido por el Ministerio de Salud y de Protección Social, se encuentran una serie de acciones específicas, cuyo objetivo es la apropiación del estado de salud por parte de los individuos, dentro de un marco de acciones promocionales y preventivas que lo incluyan en cada uno de los escenarios por los cuales transita, como eje fundamental de una comunidad, y en el cual el estado de salud es concebido, desde una percepción de integralidad biológica, psicológica y social, donde factores intervinientes o determinantes de su estado de salud, son esenciales en el abordaje integral.

Por lo tanto, es necesario establecer dentro del MIAS, las rutas integrales de atención en salud (RIAS) como herramienta que garantice y permita alcanzar este estado ideal, teniendo en cuenta que el estado de salud es responsabilidad de todos, como partícipes del estado, cuyas garantías necesarias se verán satisfechas desde los diversos sectores y no netamente del sector salud.

La ciudad de Bogotá cuenta con una dinámica distinta a las demás ciudades del país, dado que es receptora de diversas culturas y su extensión geográfica es mayor, de igual manera, su población es flotante y diversa, por lo cual, tiene distintas necesidades y por ende requiere abordajes diversos en las diferentes localidades que la conforman.

Atendiendo a lo anterior, la situación de salud de la población en general, y específicamente para la población con Enfermedades Huérfanas tiene una connotación prioritaria, atendiendo a las metas, objetivos y compromisos adquiridos a nivel internacional y nacional, donde se debe procurar un adecuado estado de salud de todas las personas, siendo garantes de éste, todos los sectores y actores del sistema, en especial el sector salud, quien debe garantizar la adecuada provisión de servicios de salud. Así mismo, se debe procurar un enfoque integral que no se

limite a la intervención en el evento patológico, sino a la generación de acciones desde la promoción de la salud, detección temprana, prevención, rehabilitación y paliación de la enfermedad, a través de actividades enfocadas en la gestión del riesgo en salud de la población a diferentes niveles.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

1. OBJETIVO

1.1. Objetivo General.

Definir las acciones a desarrollar desde los aspectos poblacionales, colectivos e individuales, para la atención integral de las personas con Enfermedades Huérfanas, por parte de los actores sectoriales, Entidades Administradoras de Planes de Beneficio – EAPB e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, del Distrito Capital.

1.2. Objetivos específicos.

- Identificar los servicios e intervenciones requeridas para la atención integral de los pacientes con Enfermedades Huérfanas en el D.C.
- Establecer las acciones de gestión por parte de los actores del sistema para garantizar la atención integral de pacientes con Enfermedades Huérfanas en el D.C.
- Plantear los mecanismos de evaluación y seguimiento a la atención de los pacientes con Enfermedades Huérfanas en las EAPB e IPS habilitadas para operar en el Distrito Capital.

2. ALCANCE

Este lineamiento está dirigido a los profesionales de la salud que atienden directamente a pacientes con Enfermedades Huérfanas, a quienes toman decisiones en salud tanto en el medio asistencial como en las aseguradoras, a los pagadores del gasto en salud, a quienes generan políticas en salud, que se encuentran

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

implicados en los procesos de adopción, adaptación e implementación de la RIAS para población en riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, en el Distrito Capital.

3. MARCO LEGAL

3.1. Marco normativo general.

Ley 100 /1993: por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral y se dictan otras disposiciones.

Ley 1438/2011: por medio de la cual, se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones.

Ley Estatutaria 1751/2015: por medio de la cual, se regula el derecho fundamental a la salud.

Ley 1145/2007: por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones.

Decreto 580/2021 de la Presidencia de la República: por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID - 19, y el mantenimiento del orden público, se decreta el aislamiento selectivo con distanciamiento individual responsable y la reactivación económica segura.

Resolución 1841/2013 del MSPS: por la cual, se establece el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 (PDSP).

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Resolución 518/2015 del MSPS: por la cual se dictan disposiciones en relación con la Gestión de la Salud Pública y se establecen directrices para la ejecución, seguimiento y evaluación del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas – PIC.

Resolución 429/2016 del MSPS: por medio de la cual se adopta la política integral de atención en salud.

Resolución 3202/2016 del MSPS: adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación 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.

Resolución 3280/2018 del MSPS: por la cual se adoptan los lineamientos de la Ruta de Promoción y Mantenimiento de la salud y la ruta de atención Materno perinatal.

Resolución 3100/2019 del MSPS: por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los prestadores de servicios de salud y se adopta el manual de inscripción de prestadores y habilitación de Servicios de Salud.

Resolución 385 /2020 del MSPS: por la cual se declara la emergencia sanitaria en todo el territorio nacional y se adoptaron medidas sanitarias con el objeto de prevenir y controlar la propagación del COVID-19 en el territorio nacional y mitigar sus efectos.

Circular 029 del 29/04/2020 de la Secretaría Distrital de Salud: recomendaciones para la organización operativa de los servicios ambulatorios, hospitalaria y cirugía y otros en el marco de la emergencia por COVID-2019 fase de mitigación.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

3.2. Marco normativo específico.

Ley 1392/2010: 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.

Ley Estatutaria 1751 / 2015: artículo 15.

Ley 1980 / 2019: por medio la cual se crea el programa de tamizaje neonatal en Colombia.

Decreto 1954 / 2012 del MSPS: por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con Enfermedades Huérfanas.

Decreto: 780 / 2016 del MSPS: a través del título IV determina el Sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

Decreto 1954 / 2021 del MSPS: por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

Decreto 630/2021 del MSPS: por el cual se modifica el Artículo 7 del Decreto 109 de 2021, modificado por el Artículo 1 del Decreto 466 de 2021 y se dictan otras disposiciones, frente a la implementación de la Etapa 3 del Plan Nacional de Vacunación contra el COVID 19.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Resolución 3681 / 2013 del MSPS: por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la cuenta de alto costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas.

Resolución 123 / 2015 del MSPS. Registro de Hemofilia: por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación a la Cuenta de Alto Costo.

Resolución 1393/ 30 abril 2015 del MSPS: por la cual se establece el reporte para el registro de pacientes con Artritis Reumatoide a la Cuenta de Alto Costo.

Resolución 0651 / 2018 del MSPS: la cual establece las condiciones de habilitación y los centros de referencia de diagnóstico.

Resolución 5265 / 2018 del MSPS: por la cual se actualiza el listado de Enfermedades Huérfanas. Esta deroga la resolución 2048 de 2015.

Resolución 946 / 2019 del MSPS: por la cual se dictan disposiciones en relación con el registro nacional de pacientes con Enfermedades Huérfanas o Raras y la notificación de estas al sistema de vigilancia en salud pública.

Resolución 276 / 2019 del MSPS: por la cual se modifica la Resolución 3280 del 2018.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Resolución 2481/2020 del MSPS: por la cual se actualizan integralmente los servicios y tecnologías de salud financiados con recursos de la Unidad de Pago por Capitación (UPC).

Resolución 2152 / 2020 del MSPS: establece el procedimiento de verificación, control y pago de algunos de los servicios y tecnologías en salud no financiadas con cargo a la UPC de los regímenes Contributivo y Subsidiado y no financiadas con cargo al presupuesto máximo.

Resolución 586 / 2021 del MSPS: por la cual se establecen disposiciones en relación con el presupuesto máximo para la gestión y financiación de los servicios y tecnologías en salud no financiados con cargo a la unidad de pago por capitación (UPC), y no excluidos de la financiación con recursos del sistema general de seguridad social en salud (SGSSS)

Circular externa INS 008/2017: inclusión de Nuevos Operadores que pueden captar Enfermedades Huérfanas-raras al sistema de vigilancia en salud pública.

Circular externa INS 009/2017: reporte de enfermedades huérfanas-raras al Sivigila.

Circular Externa 0049 / 2015 del Instituto Nacional de Salud: la cual establece los lineamientos para iniciar la vigilancia en salud pública de Enfermedades Huérfanas–raras en Colombia a través del SIVIGILA.

Acuerdo 641 / 2016: por el cual se efectúa la reorganización del sector salud de Bogotá, D.C, se modifica el acuerdo 257 de 2006 y se expiden otras disposiciones.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONPES – 2012: formula la Política Farmacéutica Nacional.

Plan Decenal de Salud Pública 2012–2021: plantea acciones en cuanto al monitoreo, evaluación, análisis, fortalecimiento o desarrollo de observatorios, registros, sistemas de seguimiento y salas situacionales, entre las que se encuentra el Registro de Enfermedades Huérfanas y Raras de Colombia.

4. GLOSARIO

Primera Infancia: Hace referencia al momento vital o etapa que comprende el desarrollo de los niños desde su gestación hasta los 5 años de vida.

Infancia: Desde la esfera biológica corresponde al periodo que cursa entre los 6 y los 11 años, con un crecimiento regular menos acelerado que el de la primera infancia.

Adolescencia: Se refiere a hombres y mujeres entre los 12 y 17 años.

Juventud: Desde la esfera biológica hace referencia a hombres y mujeres entre los 18 y 28 años.

Adultez: Hace referencia a hombres y mujeres entre 29 y 59 años. Se alude a las personas adultas como sujetos de derechos, que se desarrollan de acuerdo con sus capacidades de agencia y potencialidades.

Vejez: Hace referencia a hombres y mujeres de sesenta (60) y más años, sujetos de derechos, plenos y activos; poseedores de experiencias, capacidades y habilidades que les permiten participar y tomar decisiones respecto de situaciones que afecten su presente y su futuro, y contribuir en espacios familiares, sociales e intergeneracionales en los sistemas sociales, económicos, políticos, culturales y ambientales de los que hacen parte.

Análisis de Situación en Salud: El Análisis de Situación de Salud (ASIS) estudia la interacción entre las condiciones de vida y el nivel de los procesos de salud en las

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

diferentes escalas territoriales, políticas y sociales. Se incluye como fundamento el estudio de los grupos poblacionales con diferentes grados de desventaja, consecuencia de la distribución desigual de las condiciones de vida de acuerdo con el sexo, edad y nivel socioeconómico que se desarrollan en ambientes influenciados por el contexto histórico, geográfico, demográfico, social, económico, cultural, político y epidemiológico, en donde se producen relaciones de determinación y condicionamiento.

Atención Integral en Salud: Definido como el conjunto de acciones coordinadas, complementarias y efectivas para garantizar el derecho a la salud, expresadas en políticas, planes, programas, proyectos, estrategias y servicios, que se materializan en atenciones dirigidas a las personas, familias y comunidades para la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.

Atención primaria en Salud: La Atención Primaria en Salud es una estrategia que busca, mediante tecnologías y métodos sociales, clínicos y científicos, proveer asistencia esencial, continua e integral a las personas, familias y comunidades en condiciones de cercanía como “primer elemento de asistencia sanitaria” que se garantiza por ser de alta calidad, costo efectiva y prestación de servicios multidisciplinarios. La atención primaria tiene un alcance mayor que el componente asistencial de los servicios curativos tal como lo plantea la OMS en su informe de 2008, e involucra la territorialización, el fortalecimiento de la participación social efectiva que empodera a la población en la toma de decisiones, la gestión intersectorial y la integralidad de los servicios individuales y colectivos con un enfoque de salud familiar y comunitaria.

Autocuidado: Comprende las capacidades, decisiones y acciones que el individuo toma para proteger su salud, la de su familia, la comunidad y el medio ambiente que lo rodea. Se sustenta en el autocuidado e involucra una condición dinámica que

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

integra en diferentes momentos de su vida su capacidad para acumular autonomía, capital de salud y capital social. También involucra el deber de la sociedad y de los sistemas de salud de realizar acciones que permitan ganancias en salud.

Barrera: son las situaciones presentes que actúan como obstáculos, es decir, aquellos eventos, situaciones o condiciones que dificultan la implementación de la RIAS. Las barreras deben ser analizadas desde el punto de vista de la operación, teniendo en cuenta aspectos como: i) fuentes de financiamiento, ii) perfiles y competencias del talento humano en salud, iii) roles de los agentes del SGSSS, iv) mecanismos de contratación y pago, v) sistema de información, vi) identificación de fuentes y vii) tecnologías en salud. (Ministerio de salud y Protección Social, 2014).

COVID-19: Es una enfermedad respiratoria aguda causada por un nuevo coronavirus humano llamado SARS-CoV-2, que causa una mayor mortalidad en personas de mayores de 60 años y en personas con afecciones médicas subyacentes como enfermedades cardiovasculares, enfermedad respiratoria crónica, diabetes y cáncer.

Cuidado de la salud: Comprende las capacidades, decisiones y acciones que el individuo toma para proteger su salud, la de su familia, la comunidad y el medio ambiente que lo rodea. Se sustenta en el autocuidado e involucra una condición dinámica que integra en diferentes momentos de su vida su capacidad para acumular autonomía, capital de salud y capital social. También involucra el deber de la sociedad y de los sistemas de salud de realizar acciones que permitan ganancias en salud.

Enfoque de curso de vida: Hace referencia al conjunto de trayectorias o roles que sigue el desarrollo de las personas a lo largo del tiempo, que son moldeadas por interacciones y la interdependencia de los aspectos biológicos y sociales del individuo; los contextos culturales, sociales e históricos en los cuales transcurre la vida y, los sucesos vitales y las transiciones individuales, familiares o comunitarias.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Momentos del curso de vida: Enfoque aborda a las personas en los diferentes momentos del continuo de la vida reconociendo las características y los cambios que, desde la particularidad de cada uno, potencian el desarrollo y la salud de las personas.

Enfoque de derechos: Se fundamenta en la garantía de la dignidad humana por parte del Estado y se orienta a promover, proteger y hacer efectivos los derechos humanos. En este sentido, se asume que todas las personas son sujetos titulares de derechos (ONU, 1948).

Enfoque de desarrollo Humano: Plantea que el centro del desarrollo de las sociedades son las personas, ampliando el concepto del mero crecimiento económico de un país

Entornos: Se comprenden como “los escenarios de la vida cotidiana en los cuales los sujetos se desarrollan, donde constituyen su vida subjetiva, construyen vínculos y relaciones con la vida social, histórica, cultural y política de la sociedad a la que pertenecen.

Facilitador: se refiere a las situaciones, eventos o condiciones presentes que ayudan a mitigar, disminuir o evitar el impacto de la barrera, actuando entonces como facilitadores en la implementación de las RIAS. (Ministerio de salud y Protección Social, 2014).

Intervención: Las intervenciones o atenciones en salud se conciben 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.

Gestión en salud pública: Proceso dinámico, integral, sistemático y participativo, bajo el liderazgo y conducción de la autoridad sanitaria, está orientado a que las políticas, planes, programas y proyectos de salud pública se realicen de manera efectiva,

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

coordinada y organizada, entre los diferentes actores del SGSSS y del Sistema General de Riesgos Laborales —SGRL, junto con otros sectores del Gobierno, de las organizaciones sociales y privadas y la comunidad.

Gestión Integral del Riesgo en Salud: Es una estrategia para anticiparse a las enfermedades y los traumatismos para que no se presenten o si se tienen, detectarlos y tratarlos precozmente para impedir o acortar su evolución y sus consecuencias. Esto implica la acción coordinada de actores sectoriales y extrasectoriales en la identificación de las circunstancias y condiciones que inciden en su aparición y desenlace, originadas en los individuos, los colectivos y en el entorno donde viven, estudian, trabajan o se recrean; la clasificación de las personas según se vean afectadas por estas circunstancias y condiciones, así como el diseño y puesta en marcha de acciones integrales y efectivas para eliminarlas, disminuirlas o mitigarlas.

Grupos de Riesgo: Definido como grupo de riesgo a 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.

Hitos: Corresponde a 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.

Oferta de Servicios: Se refiere al conjunto de establecimientos de salud con su localización espacial y sus características, incluyendo la gama de servicios ofrecidos (cirugía, medicina general, atención primaria, entre otros.), tamaño (horas de consulta, número de camas, cantidad de personal) y calidad.

Política de Atención Integral en Salud: El objetivo general de la Política de Atención Integral en Salud es orientar el Sistema hacia la generación de las mejores

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

condiciones de la salud de la población mediante la regulación de las condiciones de intervención de los agentes hacia el “acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud” (Ley 1751, Estatutaria de Salud), para así garantizar el derecho a la salud, de acuerdo a la Ley Estatutaria 1751 de 2015.

Promoción de la Salud: Reúne las acciones que debe liderar el territorio, convocando los diferentes sectores, las instituciones y la comunidad, para desarrollarlas por medio de proyectos dirigidos a la construcción o generación de condiciones, capacidades y medios, necesarios para que los individuos, las familias y la sociedad en su conjunto, logren intervenir y modificar los determinantes sociales de la salud en ese territorio y así las condiciones de calidad de la vida, consolidando una cultura saludable basada en valores, creencias, actitudes y relaciones que permita lograr autonomía individual y colectiva que empodere para identificar y realizar elecciones positivas en salud en todos los aspectos de su vida, con respeto por las diferencias culturales de nuestros pueblos .

Rutas Integrales en Atención en Salud: Las RIAS son una herramienta obligatoria que define a los integrantes del sector salud (Entidad territorial, EAPB, prestador) y de otros sectores las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención a partir de las acciones de cuidado que se esperan del individuo, las acciones orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de los individuos en los entornos en los cuales se desarrollan, así como las intervenciones para la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación de la discapacidad y paliación .

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.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

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 (“Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos,” 2019).

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

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 (“Enfermedades Huérfanas,” 2019).

Actores: Alude a quien interpreta un personaje o asume un determinado rol; social, por su parte, es aquello vinculado a la sociedad (una comunidad de personas que conviven en un territorio y comparten una cultura) (“DEFINICIÓN DE ACTORES SOCIALES,” 2019).

Caracterización: Puede “determinar los atributos peculiares de alguien o de algo, de modo que claramente se distinga de los demás”. Puede referirse a personajes,

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

tipografías, páginas web, empresas, producto (“Caracterización,” 2019).

Demanda inducida: es entendida como la acción de organizar, incentivar y orientar a la población hacia la utilización de los servicios de protección específica y detección temprana y la adhesión a los programas de control (“DEMANDA INDUCIDA,” 2014).

Detección temprana: es un programa epidemiológico de salud pública, de aplicación sistemática o universal, para detectar en una población determinada y asintomática, una enfermedad grave, con el objetivo de disminuir la tasa de mortalidad asociada (“Detección precoz,” 2018).

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 (“Enfermedades autoinmunes,” 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 (“Enfermedad hereditaria,” 2019).

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).

Etiología: La etiología es la ciencia centrada en el estudio de la causalidad de la enfermedad. En medicina se refiere al origen de la enfermedad. La palabra se usa en filosofía, biología, derecho penal, física, y psicología para referirse a las causas de los fenómenos (“Etiología,” 2018).

Fenotipo: En biología y específicamente en genética, se denomina fenotipo a la expresión del genotipo en función de un determinado ambiente. Los rasgos

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

fenotípicos son las características tanto físicas como conductuales (“Fenotipo,” 2019).

Habilitación: Es el conjunto de normas, requisitos y procedimientos mediante los cuales se establece, registra, verifica y controla el cumplimiento de las condiciones básicas de capacidad tecnológica y científica, de suficiencia patrimonial y financiera y de capacidad técnico administrativa, indispensables para la entrada y permanencia en el Sistema, los cuales buscan dar seguridad a los usuarios frente a los potenciales riesgos asociados a la prestación de servicios y son de obligatorio cumplimiento por parte de los prestadores de servicios de salud y las empresas administradoras de planes de beneficios (EAPB) (“Sistema Único de Habilitación,” 2019).

Incidencia: La incidencia es el número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado (“Incidencia,” 2018).

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).

Metodología: hace referencia al conjunto de procedimientos racionales utilizados para alcanzar el objetivo o la gama de objetivos que rige una investigación científica. Con frecuencia puede definirse la metodología como el estudio o elección de un método pertinente o adecuadamente aplicable a determinado objeto (“Metodología,” 2019).

Paliativo: centra su atención entre los enfermos terminales, es decir, aquellos cuya expectativa de vida es relativamente corta por causa de una enfermedad que no

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

responde a los tratamientos curativos (“Medicina paliativa,” 2019).

Patologías: la patología es la rama de la medicina encargada del estudio de las enfermedades. De forma más específica, esta disciplina se encarga del estudio de los cambios estructurales bioquímicos y funcionales que subyacen a la enfermedad en células, tejidos y órganos (“Patología,” 2019).

Prevalencia: En epidemiología, se denomina prevalencia a la proporción de individuos de un grupo o una población que presentan una característica o evento determinado en un momento o en un período determinado (“Prevalencia,” 2019).

Riesgo: es una medida de la magnitud de los daños frente a una situación peligrosa. El riesgo se mide asumiendo una determinada vulnerabilidad frente a cada tipo de peligro. Si bien no siempre se hace, debe distinguirse adecuadamente entre peligrosidad y (probabilidad de ocurrencia de un peligro), vulnerable (probabilidad de ocurrencia de daños dado que se ha presentado un peligro) y riesgo (propiamente dicho) (“Riesgo,” 2019).

SIVIGILA: El Sistema de Salud Pública (SIVIGILA) tiene como responsabilidad el proceso de observación y análisis objetivo, sistemático y constante de los eventos en salud, el cual sustenta la orientación, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de la práctica de la salud pública (“Sistema de Vigilancia en Salud Pública,” 2019).

Tamizaje: Según la OMS el tamizaje es “el uso de una prueba sencilla en una población saludable, para identificar a aquellos individuos que tienen alguna patología, pero que todavía no presentan síntomas” (“Orientaciones para el desarrollo de las actividades de tamizaje en el marco del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas – PIC,” 2015).

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL					
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.					
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1		

Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio

5. ABREVIATURAS

APS	Atención Primaria en Salud
ASIS	Análisis de Situación de Salud
CAPS	Centro de Atención Prioritaria en Salud
CE	Consulta externa
CIE 10	Clasificación Internacional de las Enfermedades 10
CIP	Capacidad Instalada y Producción
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
DUES	Dirección de Urgencias y Emergencias en Salud
ESE	Empresa Social del Estado
GC	Giro Cama
EAPB	Entidades Administradoras de Planes de Beneficios
PPNA	Población Pobre no Asegurada
Q	Factor de Calidad
RIPS	Registro Individual de Prestación de Servicios
RIAS	Ruta Integral de Atención en Salud
RISS	Red Integrada Servicios de Salud
SDS	Secretaria Distrital de Salud
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud
SISS	Sub Red Integrada Servicios de Salud
PYM	Promoción y Mantenimiento.
GRRIA	Grupo de Riesgo Ruta Integral de Atención.
HE	Enfermedades Huérfanas.
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
D.C.	Distrito Capital

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

IPS	Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud
EPS	Empresas Prestadoras de Servicios de Salud
INS	Instituto Nacional de Salud
SDS	Secretaria Distrital de Salud
MSPS	Ministerio de Salud y Protección Social
AR	Artritis Reumatoide.
GPC	Guías de Práctica Clínica
RIAS	Ruta de Atención Integral en Salud
GIRS	Gestión Integral del Riesgo en Salud
PSPIC	Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas

6. GENERALIDADES

6.1. CARACTERIZACIÓN DE GRUPO DE RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS.

6.1.1. Análisis de la situación en salud relacionada con la RIAS de población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas.

En el mundo se han identificado más de 6.000 enfermedades huérfanas, mientras que en Colombia se han registrado 2.198 patologías incluidas en el Listado Nacional de Enfermedades Huérfanas, actualizada en la resolución 5265 de 2018.

Según el Ministerio de Salud y Protección Social, las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves que amenazan la vida con una prevalencia de 1 por cada 5.000 personas, son además reconocidas como un asunto

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

de interés nacional por parte del Gobierno a fin de garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento, y rehabilitación.

La Ley 1392 de 2010 crea el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas que se actualiza de forma permanente y almacena los datos básicos de las personas diagnosticadas. Con este registro hay mayor control sobre las tasas de incidencia, prevalencia, mortalidad y casos detectados por área geográfica. Así mismo, adopta un enfoque de Atención Integral centrado en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, e inserción social.

A corte del 31 de diciembre de 2020, en Colombia existen 58.032 personas con enfermedades huérfanas, Antioquia es el departamento con mayor prevalencia de (21%), seguido de Bogotá con 17%, Valle del Cauca con 13%, Cundinamarca con 10% y Santander con 5%. Otro dato relevante sostiene que el 40% de los pacientes con EH en el país, viven zonas rurales.

El Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, especifica que el 80% de las enfermedades detectadas son de origen genético y el 75% de los pacientes que las padecen están afiliados al Régimen Contributivo.

Las primeras 5 enfermedades que concentran más del 20% del total de los casos registrados, en su orden se encuentran:

- Esclerosis Múltiple: 5.6%
- Enfermedad de Von Willebrand: 4.7%
- Déficit congénito del factor VIII: 4.7%
- Síndrome de Guillain-Barré: 3.7%

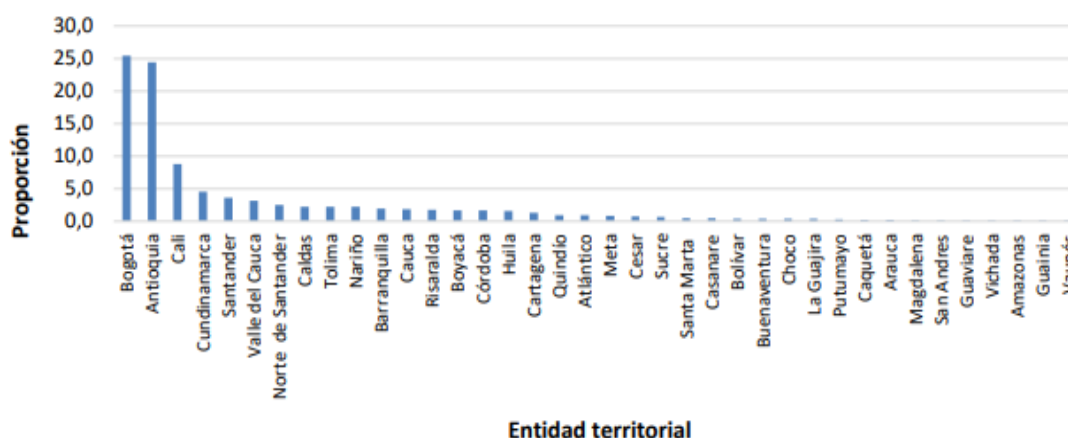
 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Enfermedades de las neuronas motoras: 2.5%

El Instituto Nacional de Salud realiza vigilancia en salud pública de las enfermedades Huérfanas-Raras desde el año 2016, de acuerdo con las directrices establecidas por el Ministerio de Salud y Protección social, la información captada a través del Sivigila es remitida semanalmente al MSPS para ser integrada al Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, fuente oficial de información de Enfermedades Huérfanas en Colombia.

Hasta la Semana Epidemiológica 24 de 2020, se han notificado al Sivigila 6.935 casos de EH en el país, un aumento de 9,3 % (595 casos) en comparación con el mismo periodo de 2019. El 58,7 % (4.074) de los casos residen en Bogotá, Antioquia y Cali (Figura 1).

Figura 1. Casos de enfermedades huérfanas notificados al Sivigila según Entidad Territorial de residencia. Colombia hasta SE 24 de 2020.



Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2020.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Actualmente son objeto de vigilancia 2.190 EH incluidas en la Resolución 5265 de 2018, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades - Décima edición (CIE-10), la mayor proporción de enfermedades notificadas al Sivigila corresponden a enfermedades del sistema nervioso central, enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos; malformaciones congénitas; deformidades y anomalías cromosómicas y, enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (Tabla 1).

Tabla 1. Proporción de EH notificadas al SIVIGILA, según la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE - 10. Colombia SE 24 de 2020.

Capítulo	Casos	%
Enfermedades del sistema nervioso	1779	25,7
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	1579	22,8
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	997	14,4
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	791	11,4
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo	484	7,0
Enfermedades del aparato digestivo	416	6,0
Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	205	3,0
Enfermedades del sistema circulatorio	194	2,8
Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	171	2,5
Enfermedades del sistema respiratorio	89	1,3
Neoplasias	71	1,0
Enfermedades del ojo y sus anexos	56	0,8
Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias	20	0,3

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

de causa externa

Trastornos mentales y del comportamiento	14	0,2
Enfermedades del aparato genitourinario	12	0,2
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	3	0,0
Sin Clasificar	54	0,8
Total	6935	100

Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2020.

Hasta SE 24, se han notificado casos correspondientes a 639 enfermedades de las 2.190 que son objeto de vigilancia actualmente. Para el 84,8 % (542) de las enfermedades, se han notificado de uno a 10 casos, el 10,5 % (67) tienen entre 11 y 50 casos notificados, el 2,7 % (17) tienen entre 51 y 100 casos y el 2,0 % es decir 13 diagnósticos tienen 101 o más casos notificados, estos 13 diagnósticos concentran el 40 % (2.787) de los casos de enfermedades huérfanas notificados al Sivigila durante la vigencia 2020.

Tabla 2. Enfermedades Huérfanas notificadas con mayor frecuencia al SIVIGILA. Colombia hasta SE 24 de 2020.

Enfermedad Huérfana - Rara	Casos	%
Déficit congénito del factor VIII	515	7,43
Esclerosis Múltiple	510	7,35
Enfermedad de Von Willebrand	314	4,53
Síndrome de Guillain-Barre	236	3,40
Enfermedad de Crohn	195	2,81
Displasia broncopulmonar	154	2,22
Miastenia grave	152	2,19

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Esclerosis lateral amiotrofica	147	2,12
Cirrosis biliar primaria	128	1,85
Drepanocitosis	124	1,79
Angioedema hereditario	106	1,53
Artritis juvenil idiopática de inicio sistémico	105	1,51
Esclerosis sistémica cutánea difusa	101	1,46
Déficit congénito del factor IX	94	1,36
Hipertensión Pulmonar Tromboembólica Crónica	92	1,33

De acuerdo a datos generados por el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, el número de personas con coagulopatías ha aumentado de 3.501 en el año 2015 a 4.606 en el 2020 y, en el caso de la hemofilia de 1.834 a 2.530. En 2020 se estimó una prevalencia nacional de 4,2 y 0,9 casos por 100.000 habitantes para la hemofilia A y B, respectivamente. De las 2.530 personas con hemofilia, el 82% (n=2.075) tenían hemofilia A. Por otra parte, el 96% de las personas con hemofilia severa sin inhibidores es manejada con profilaxis, siendo el esquema de elección en esta población debido a que previene las complicaciones derivadas de la enfermedad. En comparación con el 2019, la proporción de personas con hemofilia evaluadas por equipo interdisciplinario aumentó en 9%, pasando del 39% al 48% en el 2020. Lo anterior, indica que las entidades continúan avanzando para brindar un manejo integral a esta población.

Adicionalmente, se revisaron y analizaron los documentos de Análisis de Situación en Salud – ASIS, de los años 2017 y 2018, en relación con los factores de riesgo y condicionantes donde se identificaron que los factores condicionantes son propios de enfermedades crónicas sin encontrar datos estadísticos de morbilidad y mortalidad para Enfermedades Raras o Huérfanas de forma específica. Así mismo, se identifica

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

déficit de acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, propias para este grupo particular de riesgo.

Por otro lado, haciendo la revisión y análisis del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas – PSPIC, dentro de sus diferentes dimensiones, como lo son la salud ambiental, la vida saludable, las condiciones no transmisibles, la convivencia social, la salud mental, la seguridad alimentaria y nutricional, la sexualidad, los derechos sexuales y reproductivos, las enfermedades trasmisibles, y la salud y el ámbito laboral, se identifica que estos determinantes no incluyen acciones específicas en los espacios de vida cotidiana (educativo, vivienda, trabajo y espacio público), dirigidas al fortalecimiento en la captación o identificación de Enfermedades Raras o Huérfanas. Tampoco se evidencian actividades poblacionales, colectivas, ni individuales para la gestión del riesgo en la población expuesta.

Dicho lo anterior se hace necesario fortalecer los procesos de articulación que permitan la inclusión y fortalecimiento de actividades encaminadas a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad en relación con este grupo particular de enfermedades, enfocadas principalmente en la población en condición de riesgo y vulnerabilidad social en salud además de la promoción de conocimientos y prácticas saludables que favorezcan el cuidado de la salud de la comunidad.

Teniendo en cuenta las quince (15) Enfermedades Huérfanas o Raras más frecuentes a nivel distrital, la literatura identifica factores de riesgo y condicionantes que pueden derivar a la aparición de estas. Dentro de estos factores de riesgo se encuentra el tabaquismo, en enfermedades como la Displasia Broncopulmonar, la Enfermedad de Crohn, la Cirrosis Biliar Primaria, la Esclerosis múltiple, la Microtía y la Esclerosis Lateral Amiotrófica. La contaminación de las fuentes hídricas favorece la

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

infección por el virus del ZIKA que representa un riesgo para la aparición de enfermedades como el Guillain Barré. E incluso hay factores como la contaminación del aire que pueden empeorar los síntomas de enfermedades como la Displasia Bronco Pulmonar, la Fibrosis Quística y la Hipertensión Arterial Pulmonar Idiopática.

Por otro lado, considerando el gran número de eventos que tiene este grupo de riesgo, se realizó una búsqueda sistemática en *ORPHANET (base de datos que consolida las enfermedades huérfanas a nivel mundial)*, con el fin de clasificar estas quince (15) enfermedades por sistemas, tomando este punto de referencia internacional con el fin de facilitar el proceso de adopción, adaptación e implementación de la RIAS para Enfermedades Huérfanas.

Análisis de la situación en salud relacionada con la RIAS.

Antes de iniciar con este aparte, es de vital importancia resaltar la complejidad que este grupo de enfermedades representa tanto para la obtención de datos, como para su análisis, debido a que en Colombia se encuentran reconocidas en el listado de Enfermedades Huérfanas, dos mil ciento noventa y ocho (2.198) enfermedades.

A continuación, se presentan los cálculos de la prevalencia para las 15 primeras causas y la incidencia para el Distrito Capital en este periodo.

Tabla 3. Prevalencia Enfermedades Huérfanas para el Distrito Capital, año 2018.

ENFERMEDAD	TOTAL	PREVALENCIA
ESCLEROSIS MULTIPLE	0.0039	x millón de habitantes
ENFERMEDAD DE CROHN	0.0013	x millón de habitantes

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

ESCLEROSIS SISTEMICA CUTANEA	0.0012	
LIMITADA		x millón de habitantes
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	0.0011	x millón de habitantes
ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND	0.0011	x millón de habitantes
FIBROSIS QUISTICA	0.0011	x millón de habitantes
ESCLEROSIS SISTEMICA CUTANEA	0.0010	
DIFUSA		x millón de habitantes
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA	0.0010	x millón de habitantes
CIRROSIS BILIAR PRIMARIA	0.0009	x millón de habitantes
ENFERMEDAD DE DEVIC	0.0008	x millón de habitantes
ARTRISI IDIOPATICA JUVENIL	0.00072	x millón de habitantes
DISPLASIA BONCOPULMONAR	0.00072	x millón de habitantes
SINDROME DE GUILLAIN BARRE	0.00072	x millón de habitantes
HIPERTENSION PULMONAR IDIOPATICA	0.00066	x millón de habitantes
MICROTIA	0.00061	x millón de habitantes

En esta tabla, se puede evidenciar que la incidencia o número de casos nuevos para el 2018 es del 0.034 por millón de habitantes, siendo esta muy baja, pero representando una serie de eventos de gran impacto para el sistema de salud por su alto costo, limitaciones para el tratamiento y el grado de discapacidad que muchas de ellas generan.

A continuación, se presenta el análisis de la distribución de enfermedades huérfanas por curso de vida:

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Tabla 4. Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por sexo y curso de vida.

CURSO DE VIDA	F	M	TOTAL, CASOS AÑO 2018.
0 - 5 años	126	144	269
6 - 11 años	132	130	246
12 - 17 años	129	125	254
18 - 28 años	129	127	945
29 - 59 años	636	325	254
60 y mas	280	164	438
TOTAL	1432	1015	2447

Fuente: Base SIVIGILA 2018– Convenio 689380-2018.

Para el año 2018, la distribución por sexo de las Enfermedades Raras o Huérfanas en Bogotá D.C., evidencia predominancia en el sexo femenino con 1.432 casos reportados, equivalente (58.52%) del total de población diagnosticada.

El momento de vida de 29 a 59 años concentra el mayor número de casos notificados, con 945 casos, que representan el 38.6% del total de notificaciones, seguido por la población mayor de 60 años con 438 casos reportados, equivalente al 17.8%. La primera infancia, comprendida entre los 0 a 5 años, tiene un dato significativo con 269 casos; correspondiente al 10.99% del total los reportes. Lo anterior, permite evidenciar que las Enfermedades Raras o Huérfanas pueden presentarse en cualquier momento de la vida por lo que se requieren lineamientos técnicos que orienten las acciones e intervenciones que se deben desarrollar desde el sector salud, para garantizar la respuesta oportuna a las necesidades de estos pacientes.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Respecto a la distribución por localidad para el 2018 se evidencia lo siguiente:

Tabla 5. Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por localidad, año 2018 en Bogotá D.C.

LOCALIDAD	CASOS 2018	PORCENTAJE
SUBA	224	9.15%
KENNEDY	169	6.91%
ENGATIVA	156	6.38%
USAQUEN	154	6.29%
BOSA	95	3.88%
FONTIBON	87	3.56%
SAN CRISTOBAL	63	2.57%
CIUDAD		
BOLIVAR	62	2.53%
PUENTE		
ARANDA	55	2.25%
TEUSAQUILLO	54	2.21%
CHAPINERO	48	1.96%
RAFAEL URIBE	47	1.92%
USME	37	1.51%
BARRIOS		
UNIDOS	34	1.39%
SANTA FE	30	1.23%
TUNJUELITO	26	1.06%
LOS MARTIRES	26	1.06%

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

ANTONIO

NARIÑO	15	61%
LA CANDELARIA	11	45%
SUMAPAZ	2	8%
SIN DATO	1052	42.99%
TOTAL	2447	100%

Fuente: Base SIVIGILA 2018– Convenio 689380-2018

Se evidencia que las localidades con mayor reporte de casos del evento 342 son Antonio Nariño con (61%) de las notificaciones, La Candelaria con (45%) y Suba con el (9,15%), el resto de la distribución por localidades es más o menos equitativa.

Revisando lo anterior es importante resaltar como barrera la calidad del dato desde la notificación de las UPGD, toda vez que se encontraron 1.052 eventos sin información correspondiente a la localidad, representando el (42.99%) del total de casos reportados año 2018, en Bogotá D.C.

Respecto a la distribución de la notificación por aseguradoras de todos los regímenes en el año 2018, se encontró lo siguiente:

Tabla 6. Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por Aseguradora, año 2018 en Bogotá D.C.

ASEGURADORA	CASOS	
	REPORTADOS	PORCENTAJE
	2018	
SANITAS	817	33.39%

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	

Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio

COMPENSAR	605	24.72%
FAMISANAR	297	12.14%
SALUD COLMENA	121	4.94%
CRUZ BLANCA	107	4.37%
NUEVA EPS	105	4.29%
CAPITAL SALUD	97	3.96%
MEDIMAS	91	3.72%
SALUD TOTAL	74	3.02%
SURA	36	1.47%
COOMEVA	35	1.43%
COLSANITAS	15	6.1%
SIN DATO	14	5.7%
FUERZAS MILITARES	11	4.5%
NUEVA EMPRESA		
PROMOTORA DE SALUD	4	1.6%
ECOPETROL	3	1.2%
SERVICIO OCCIDENTAL		
DE SALUD	3	1.2%
COOMEVA - MEDICINA		
PREPAGADA	2	8%
MAGISTERIO	2	8%
ALIANSA SALUD	1	4%
CAJACOPI ATLANTICO -		
CCF	1	4%
COMFENALCO		
ANTIOQUIA	1	4%
COMPAÑÍA DE SEGUROS	1	4%

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

BOLÍVAR S.A.

EMSSANAR	1	4%
----------	---	----

INSTITUTO DE SEGUROS

SOCIALES	1	4%
----------	---	----

MEDISALUD - MEDICINA

PREPAGADA	1	4%
-----------	---	----

SENA	1	4%
------	---	----

TOTAL	2447	100%
--------------	-------------	-------------

Fuente: Base SIVIGILA 2018– Convenio 689380-2018

La administradora con mayor número de casos notificados es Sanitas EPS con 817 casos reportados, lo que equivale a un (33.39%) de la totalidad de notificaciones, seguida por Compensar EPS con un total de 605 casos notificados, correspondientes al (24.72%) de notificaciones. La distribución del reporte de las demás aseguradoras es equitativa.

Por otra parte, se encuentran casos notificados por administradoras pertenecientes a otras regiones del país, con 2 eventos, lo que equivale a un (8%) del total de notificaciones.

Adicionalmente, se observa un registro de casos notificados por diferentes entidades de salud, incluyendo el régimen especial con 11 casos (4.5%) y medicina prepagada con 3 casos, correspondientes al (12%) del total de eventos notificados para el año 2018, en Bogotá D.C.

Considerando la distribución de casos según el régimen de afiliación se encuentran los siguientes resultados:

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Tabla 7. Distribución de Enfermedades Raras o Huérfanas por Régimen de Afiliación
- Año 2018, en Bogotá D.C.

REGIMEN AFILIACION	CASOS NOTIFICADOS	PORCENTAJE
CONTRIBUTIVO	2311	94.44%
ESPECIAL	16	0.65%
INDEPENDIENTE	9	0.37%
NO ASEGURADO	3	0.12%
EXCEPCION	4	0.16%
SUBSIDIADO	104	4.25%
TOTAL	2447	100%

Fuente: Base SIVIGILA 2018– Convenio 689380-2018

Se evidencia que todos los regímenes de afiliación existentes en Bogotá D.C., están realizando la ejecución de notificación del evento 342 en aplicativo SIVIGILA para Enfermedades Raras o Huérfanas. El mayor número de casos fue notificado por el régimen contributivo con 2311 casos, equivalente al 94.44% del total de casos reportados.

De acuerdo a los indicadores reportados Cuenta de Alto Costo (CAC), y refiriéndonos específicamente a coagulopatías, para el periodo reportado del 01 de febrero de 2019 al 31 de enero de 2020, en Colombia, la incidencia nacional fue de 2.63 (IC), con un total de 130 casos; la prevalencia fue de 9.32 (IC), con un total de 4606 casos; y la mortalidad de 0.28 (IC), con 14 casos. Para la ciudad de Bogotá

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

D.C., en el mismo periodo, se observa un total de 22 casos para un indicador ajustado de 3.31.

Incidencia nacional

Etiqueta	Casos	Ind. ajustado	Ind. crudo	IC_95_inf	IC_95_sup
Nacional_DANE	130		2,63		

Prevalencia nacional

Etiqueta	Casos	Ind. ajustado	Ind. crudo	IC_95_inf	IC_95_sup
Nacional_DANE	4606		9,32		

Incidencia regional

Etiqueta	Casos	Ind. ajustado	Ind. crudo	IC_95_inf	IC_95_sup
Central	43	3,72	3,61	2,69	5,01
Bogotá D.C.	22	3,31	2,90	2,07	5,00
Caribe	29	2,48	2,60	1,66	3,58
Oriental	20	2,19	2,18	1,34	3,38
Pacífica	15	1,84	1,84	1,03	3,03
Amazonía/Orinoquía	1	0,53	0,70	0,01	3,94

Prevalencia regional

Etiqueta	Casos	Ind. ajustado	Ind. crudo	IC_95_inf	IC_95_sup
Bogotá D.C.	1146	15,21	15,09	14,33	16,13
Central	1386	11,79	11,64	11,18	12,43
Pacífica	643	7,91	7,89	7,31	8,55
Oriental	644	7,04	7,02	6,50	7,60
Caribe	711	6,28	6,38	5,82	6,76
Amazonía/Orinoquía	76	5,16	5,32	4,04	6,51

Así mismo, se evidencia para la ciudad de Bogotá D.C. que, de los dieciocho (18) indicadores de gestión del riesgo (medidos por la Cuenta de Alto Costo), ocho (8) no presentan un comportamiento satisfactorio, de acuerdo a la media nacional o, a los rangos de cumplimiento establecidos para el país, ejemplo de ello es, la proporción de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis que, para el Distrito Capital fue de 93%, siendo 95.85% la media nacional (ubicándose en un Rango de Cumplimiento Medio). Por otra parte, en el indicador proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo, la Ciudad de Bogotá D.C., presentó un 43%, siendo 47.82% el promedio nacional, ubicándose en un Rango de Cumplimiento Bajo para el indicador.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

6.2. Caracterización de la oferta de servicios para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas D.C.

Para la implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), se debe contar con las condiciones adecuadas para asegurar la integralidad en la atención, generando articulación entre; las acciones propias a la gestión de la salud pública, las intervenciones colectivas e individuales que, tanto los entes territoriales como las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y demás actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud, deben desplegar en el Distrito Capital para la garantía del derecho fundamental a la salud.

La implementación de la Gestión Integral de Riesgo en Salud (GIRS) tiene por fin controlar los riesgos para la salud del individuo, la familia y la comunidad, y prevenir las enfermedades, traumatismos y discapacidades. La implementación de la GIRS conduce a la coordinación y el conjunto articulado de prestadores de servicios de salud públicos, privados o mixtos, ubicados en un ámbito territorial definido, con una organización funcional que comprende un componente primario y un componente complementario, bajo los principios de disponibilidad, aceptabilidad, accesibilidad y calidad, para garantizar la gestión adecuada de la atención, así como también mejorar los resultados en salud.

En relación con la oferta de servicios para la implementación de la RIAS para Enfermedades Huérfanas, se tomaron los datos suministrados por los actores, servicios y programas existentes dispuestos a nivel distrital.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Se tomó en consideración la información de las 20 (veinte) EAPB habilitadas para operar en el Distrito Capital. Como barrera, es importante anotar que no se obtuvo respuesta de la totalidad de éstas, lo cual constituye un sesgo en la información.

Teniendo en cuenta los datos epidemiológicos obtenidos, a continuación se describen los avances de las EAPB frente al proceso de adopción y adaptación para la implementación de la RIAS para Enfermedades Huérfanas.

EAPB

- **ALIANSA SALUD:** Tiene un total de (359) pacientes reportados con enfermedades raras, de los cuales han confirmado (246) casos a través de diferentes métodos (clínica, estudios moleculares), se encuentran pendientes por confirmar (101) casos y se han descartado (12) casos. Actualmente realizan búsqueda activa de pacientes a partir de la plataforma SFTP, MIPRES, cuenta de alto costo de hemofilia y SIVIGILA. Clasifican las enfermedades raras en 2 grupos, uno para la atención de: Fibrosis Quística, Enfermedad de Gaucher, Mucopolisacaridosis, Síndrome Hemolítico Uremico y un segundo grupo donde se encuentran las hemofilias.

Los pacientes de esclerosis múltiple son atendidos en el programa especial diseñado por el Hospital Universitario Nacional, allí se realiza seguimiento con apoyo a través de un equipo interdisciplinario. Cuentan con convenios, con IPS especializadas, donde se realiza manejo integral y multidisciplinario de los pacientes.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

En el momento están en proceso de apropiación conceptual frente a los diferentes esquemas de incentivos.

La identificación de los pacientes se hace a través de la revisión y seguimiento de los registros en su sistema de información.

Desarrollan actividades de educación continua a sus usuarios a través de información difundida a través de su página web, y al personal institucional a través de aulas virtuales.

Los programas de promoción, prevención y mantenimiento de la salud son desarrollados en las IPS del nivel primario.

Garantizan la entrega de medicamentos a los pacientes, y gestionan las autorizaciones internamente, minimizando de esta manera las barreras de acceso.

En el momento están en proceso de implementación de base de datos que permita la medición del nivel de riesgo de este grupo de pacientes.

- **CAPITAL SALUD:** Esta EAPB es de naturaleza mixta, pertenece al régimen subsidiado y contributivo. Presta servicios del componente primario y complementario; su población objeto de atención pertenece a ambos regímenes de afiliación. Sus principales prestadores de servicios de salud son las cuatro subredes integradas de servicios de salud: subred norte, subred suroccidente, subred centro oriente y subred sur, correspondientes a la red pública del D.C. También se apoyan en la red privada para la prestación de los servicios que no se encuentren dentro del portafolio de servicios, de los mencionados prestadores

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

para así garantizar la integralidad de la atención en los pacientes con enfermedades huérfanas. Entre ellas se encuentran: Audifarma, IPS Clínicos, Teramed, Healt & Life, Global Life, HOMI, Medicarte, IPS Especializada y el Instituto Roosevelt.

Por direccionamiento de la cuenta de alto costo las enfermedades huérfanas se tienen clasificadas en: Innatas y Hemofilias.

Cuentan con la caracterización de la población objeto de atención a través de un modelo de atención para enfermedades huérfanas, implementado desde el 2016, con una cohorte de (477) pacientes: (399) casos de pacientes con enfermedades huérfanas, diferentes a trastornos de la coagulación y (78) casos de pacientes con coagulopatías. La mayoría de los pacientes citados corresponden a casos antiguos, que ya venían siendo atendidos por la EAPB.

- **COOMEVA:** La EAPB realiza su atención de los pacientes sospechosos, de la siguiente manera: Una vez que la IPS Primaria identifica un paciente con factores de riesgo para una enfermedad rara, es direccionado para que se inicie la valoración en el plan complementario para la respectiva confirmación, notificación e inicio de tratamiento en la IPS correspondiente dependiendo del diagnóstico. El proceso de autorización para el manejo de los pacientes con enfermedades huérfanas se realiza de forma interna. Una vez confirmado el diagnóstico se realiza la notificación al SIVIGILA.

Se cuenta con una funcionaria encargada del grupo de pacientes con enfermedades huérfanas para el seguimiento de casos y para hacer direccionamiento y garantizar el acceso oportuno de los pacientes a los servicios que estos requieran.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Respecto a los medicamentos, las formulaciones se autorizan de forma interna, con el objeto de eliminar o minimizar las barreras de acceso. Para la aplicación y administración de infusiones cuentan con un contrato con la IPS Medex y para la entrega de medicamentos de farmacia existe un convenio con la Farmacia de Colsubsidio.

Para la dispensación de los medicamentos especializados de alto costo, o vitales no disponibles, se hace el requerimiento mensual a nivel nacional de forma anticipada, garantizando la entrega de pedidos y el mantenimiento del stock de medicamentos.

Para la atención de dolor y cuidado paliativo, hay un área encargada de la autorización interna y este trámite es manejado directamente por Coomeva.

- **COMPENSAR:** Tiene un total de (1.579) pacientes con enfermedades raras, cuyos diagnósticos han sido confirmados. Manejan los pacientes a través del trabajo articulado con las diferentes especialidades medico quirúrgicas, según corresponda.

Cuentan con programas y equipos definidos para el desarrollo de actividades de promoción y prevención.

Identifican a los pacientes desde el componente primario y los mismos son derivados al especialista que corresponda según la impresión diagnóstica. Adicionalmente, realizan búsqueda activa a través de MIPRES y SIVIGILA.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Manejan población diversa, rural y urbana según la regional a la que pertenezca el paciente.

Para garantizar la atención de los pacientes con Enfermedades Huérfanas cuenta con convenios asistenciales con IPS del nivel complementario como: Fundación Cardio Infantil y Hospital de la Misericordia.

Todas las autorizaciones las realizan de forma interna para minimizar barreras de acceso a los pacientes. Manejan equipos de trabajo para seguimiento de las cohortes de alto costo dentro de las cuales están enfermedades huérfanas y hemofilias.

Cuentan con equipos multidisciplinarios que apoyan a través de diferentes estrategias la confirmación o descarte de estas patologías.

- ECOPETROL: Esta EAPB dispone de bases de datos con población caracterizada, actualmente con un total de (29) pacientes con diagnóstico de enfermedad huérfana;
 - Déficit adherencia a leucocitos: (5) casos.
 - Déficit combinados factor VII: (3) casos.
 - Alzheimer autosómico dominante de aparición temprana: (4) casos.
 - Síndrome de Bernard Soulier: (3) casos.
 - Xeroderma pigmentoso: (2) casos.
 - Lipomatosis cutáneas; (2) casos.
 - Esclerosis primaria: (1) caso.
 - Esclerosis sistémica cutánea: (1) caso.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Fibrosis idiopática pulmonar: (1) caso.
- Hipopituitarismo más microoftalmía: (1) caso.
- Síndrome de CREST: (1) caso.
- Anemia megaloblástica: (1) caso.
- Pancreatitis aguda recurrente: (1) caso.
- Síndrome de Cushing dependiente de ACTH: (1) caso.
- Miopía perioral: (1) caso.
- Leiomioma orbital: (1) caso.
- Síndrome de kippel-feil aislado: (1) caso.

Tienen convenio con IPS privadas para la atención en los componentes primario y complementario. El componente primario está apoyado por médicos familiares para los adultos y por pediatra para esta población. Convenios especializados vigentes con: Fundación Santafé, Clínica del Country, Clínica Marly, Clínica Nueva, Clínica Colombia, Fundación Cardio Infantil, Medicarte.

No se maneja sistema de autorizaciones, facilitando el acceso de los pacientes a los diferentes servicios que requieren para la atención de su enfermedad.

Cada afiliado elige a su médico de cabecera, quien anualmente valora al paciente para realizar identificación del riesgo individual, y de acuerdo a las necesidades identificadas, se realiza la remisión a la especialidad requerida.

- FAMISANAR: Su modelo de atención en salud, en concordancia con la normatividad vigente, contempla en su estructura la cohorte de impacto de enfermedades huérfanas que incluye cohortes priorizadas de Hemofilia y

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Enfermedad VonWillebrand y otras cuoagulopatías, fibrosis quística, esclerosis múltiple y otras enfermedades huérfanas.

Para garantizar la atención oportuna de estos usuarios se ha dispuesto de un equipo idóneo de profesionales de la salud. La EAPB cuenta con IPS especializadas con experiencia en el manejo de estas patologías, Fibrosis Quística: Fundación Cardio Infantil, Hemofilia: Clínica Infantil Colsubsidio – Medicarte, Enfermedades del Colágeno: Clínicos, Artritis Idiopática Juvenil: Clínicos.

Para la entrega de medicamentos ordenados para manejo de enfermedades huérfanas se dispuso entrega en domicilio para: la cohorte de fibrosis quística, esclerosis múltiple y auto aplicación en cohorte de hemofilia. Todo el proceso de autorizaciones se ejecuta entre IPS-EPS.

Para la aplicación en de medicamentos en IPS: Se realiza programación entre IPS-Paciente y el proceso de autorización del servicio entre EPS-IPS, la IPS se encarga de todos los tramites que garanticen la administración del medicamento.

- FIDUPREVISORA – MAGISTERIO – SERVISALUD UT: Esta EAPB es de naturaleza pública, pertenece al Régimen excepcional de Salud. Presta servicios del componente primario y complementario a través de su Red de IPS Servisalud. El manejo intrahospitalario está contratado con Hospital Universitario San José.

Se apoyan en la red privada para la prestación de los servicios de salud que no estén en el portafolio y así garantizar la integralidad de la atención en los pacientes con enfermedades huérfanas.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

El suministro de medicamentos está contratado con la farmacia ASISFARMA, para el suministro de medicamentos especializados como biológicos para infusión tienen contrato vigente con la IPS Medicarte. Las pruebas diagnósticas especializadas están contratadas en Idime.

Cuenta con (141) pacientes reportados con Enfermedad Huérfana. En la cohorte de pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas se encuentran:

- Hemofilias (36) casos.
 - Otras Enfermedades Huérfanas: (42) casos.
 - Esclerosis lateral amiotrófica: (11) casos.
 - Esclerosis múltiple: (10) casos.
- **FONDO DE PASIVO SOCIAL - FERROCARILES NACIONALES DE COLOMBIA:**
Esta EAPB actualmente reconoce prestaciones económicas legales y convencionales a los ex trabajadores, pensionados y beneficiarios de las liquidadas empresas Ferrocarriles Nacionales de Colombia y ALCALIS. Así mismo, administran los servicios de salud a los pensionados y beneficiarios de la empresa liquidada Ferrocarriles Nacionales y Puertos de Colombia. Teniendo en cuenta el perfil epidemiológico de la población afiliada, esta EAPB ha establecido modelos de atención integral de patologías específicas, en los cuales se definen las actividades, procedimientos e intervenciones a implementar que son de obligatorio cumplimiento para todos los usuarios con diagnóstico de alguna de las patologías incluidas, que son: Enfermedades Osteoarticulares, Obesidad, Cáncer de próstata, Enfermedad pulmonar obstructiva crónica y tiene un modelo de atención integral de Enfermedad Renal Crónica: Hipertensión arterial y Diabetes mellitus.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Para la prestación de diferentes servicios de salud cuentan con un convenio con la Sociedad Clínica Encolasud quienes tienen el contrato de toda la población de la EAPB, que actualmente son 4.010 usuarios. Encosalud a su vez tiene convenio con las siguientes IPS: Servimed que tiene 7 sedes, San José Centro, San José Infantil, Hospital Universitario Nacional de Colombia, Hospital San Carlos y para pacientes con enfermedades de cáncer con, Clínica San Diego Ciosad, Oncocare, Instituto Nacional de Cancerología y Sait.

En la caracterización de la población presenta hasta la fecha 3 casos con enfermedades Raras o huérfanas notificados desde el año 2013. Adicionalmente cuentan con la base de datos de los diferentes diagnósticos de su población, de laboratorios de alta complejidad por especialidad y de referencia para pacientes con enfermedades huérfanas.

Realizan actividades de verificación y seguimiento de fichas de notificación a las IPS con quienes tienen convenio.

Encosalud obtiene datos del SIVIGILA para la identificación de los casos de pacientes con enfermedades huérfanas.

- **MEDIMAS:** El proceso de atención inicia con la identificación de factores de riesgo de los pacientes en las IPS Primarias, posteriormente se hace la remisión al componente complementario, con el especialista indicado para que realice toda la gestión para la confirmación diagnóstica, toma de exámenes complementarios e inicio del tratamiento. Posteriormente se hace la notificación al SIVIGILA y según criterios del especialista tratante se da inicio al tratamiento, de acuerdo con las

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

necesidades del paciente.

La mayoría de los pacientes están marcados en el sistema autorizador para enfermedades huérfanas.

En cuanto a los medicamentos, cuenta con los proveedores citados a continuación: ProH y Audifarma para el suministro de medicamentos de alto costo.

Para la atención de Cuidado paliativo tiene convenio con Hospital San José Centro, Hospital San José Infantil y Hospital de La Samaritana; Rehabilitación: Fisiatría: Instituto Goleman, Hospital San José Infantil.

- **NUEVA EPS:** Cuenta con base de datos de pacientes diagnosticados con enfermedad huérfana, adicionalmente cuentan con red contratada de laboratorios de alta complejidad por especialidad y de referencia para pacientes con enfermedades raras o huérfanas.

Se hace verificación y seguimiento de fichas de notificación a las IPS con quienes tienen convenio, realizan adicionalmente revisión periódica del SIVIGILA para la detección de casos nuevos de huérfanas.

La EAPB cuenta con equipo de trabajo para la construcción rutas integrales de atención en salud, quienes se encuentran en el proceso de caracterización de los diferentes eventos para la construcción de las mismas, aplicadas al objeto de su prestación.

- **POLICÍA NACIONAL:** La aseguradora pertenece al régimen de excepción. Cuenta con líder de la cohorte para enfermedades de alto costo.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Actualmente se encuentran un total de (538) pacientes diagnosticados con Enfermedades Huérfanas, dentro de la red de prestadores se cuenta con equipo de profesionales para verificar y confirmar los datos consignados en la base para su depuración y actualización. A nivel nacional en Bogotá hay (205) pacientes con diagnósticos confirmados.

El componente complementario de atención se presta en el Hospital Central de la Policía ya que cuenta con especialidades y subespecialidades medicas con las competencias para garantizar la atención integral de este grupo de pacientes.

No se han identificado barreras para la entrega de medicamentos.

Se resalta que desde la implementación de la Ruta Materno Perinatal se va a iniciar centro de pilotaje con la realización del tamizaje neonatal en cumplimiento a la Ley 1980 del 2019.

- **SALUD TOTAL:** Esta EAPB cuenta con avances importantes en el proceso de la implementación de la RIAS para Enfermedades Raras o Huérfanas, tiene identificados estos pacientes de acuerdo a cada patología diagnosticada y cuenta con una amplia red de convenios asistenciales para la atención integral de este grupo de pacientes.

Dentro de su red prestadora se identifican IPS especializadas del nivel complementario como son: El Hospital de la Misericordia, Clínica San Rafael, Fundación Cardio Infantil, Instituto Roosevelt, Hospital Universitario San Ignacio (HUSI), Hospital Universitario San José Centro. Para la toma de laboratorios del

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

nivel primario tiene convenio con el laboratorio Echevarría y con laboratorios de las IPS especializadas. El servicio de farmacia es prestado por Audifarma.

La ruta primaria de detección temprana la maneja Virrey Solís IPS y es clasificada por cursos de vida, a través de los programas de Promoción y Prevención.

Está en proceso de fortalecimiento y articulación de la Ruta de Promoción y Mantenimiento de la Salud y Materno perinatal con las demás rutas de atención integral en salud, entre ellas la ruta establecida por la EAPB para la atención de pacientes con Enfermedades Huérfanas.

- **DIRECCIÓN DE SANIDAD MILITAR:** Esta EAPB de régimen especial, tiene caracterizados en Bogotá, (26) casos confirmados con diagnóstico de Enfermedades Huérfanas. Hay (36) casos con diagnóstico de hemofilia que no están incluidos en este total de población caracterizada.

Tiene contrato con el Hospital Militar como principal prestador de servicios de salud de los componentes primario y complementario para el manejo de todos los usuarios.

Realiza seguimiento telefónico a los pacientes con diagnóstico de enfermedades huérfanas y desarrolla acciones de gestión para la prestación oportuna de los servicios ordenados.

La entidad está en proceso de construcción y fortalecimiento para la implementación de la Ruta de Promoción y Mantenimiento de la Salud y Materno perinatal en articulación con las demás rutas de atención en salud priorizadas.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Cuenta con ruta específica para el manejo de pacientes de Hemofilia.

- **SANITAS:** Esta EAPB tiene una ruta específica para las Hemofilias, la cual está centralizada en el centro médico 103, donde cuentan con hematólogo y equipo interdisciplinario para el manejo de los pacientes.

Se desarrollan actividades de seguimiento telefónico con pacientes sintomáticos y la oportunidad de consulta con especialista está a menos de una semana.

Han definido como centro hospitalario específico para la atención de estos pacientes la Clínica Colombia y minimizan al máximo las barreras de acceso a servicios o medicamentos para este grupo a través de procesos y procedimientos establecidos al interior de la EAPB.

Adicionalmente tienen un programa de cuidado paliativo en los centros médicos de primer nivel ambulatorio, segundo nivel de atención hospitalaria en casa, y tercer nivel clínica Colombia a través del grupo de dolor.

En cuanto a la notificación al SIVIGILA, cuentan con una enfermera que envía el reporte de todas las enfermedades de notificación obligatoria al instituto nacional de salud y realizan una revisión periódica del Sistema de Vigilancia para la detección de los casos nuevos reportados de enfermedades huérfanas no registrados.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Cuentan con la base de datos de pacientes diagnosticados, y con convenios con laboratorios de alta complejidad por especialidad y de referencia para pacientes con enfermedades huérfanas.

Se desarrollan actividades de verificación y seguimiento a las fichas de notificación de las IPS con quienes tienen convenio. Además, cuentan con una gestora nacional en salud que monitoriza todo el proceso de atención de enfermedades huérfanas a través de las diferentes cohortes de seguimiento establecidas por la EAPB.

- **SERVICIO OCCIDENTAL DE SALUD – SOS:** La EAPB Servicio Occidental Salud - SOS es de naturaleza privada, es una aseguradora con cobertura nacional, su sede principal está en el departamento del Valle del Cauca en la ciudad de Cali.

En la ciudad de Bogotá tiene una población de (5.049) afiliados al Régimen Contributivo; una característica importante de esta aseguradora es que genera las autorizaciones diariamente permitiendo minimizar barreras de acceso.

Presta servicios del componente primario y complementario a través de su Red de prestadores, IPS Colsubsidio y Clínica de Occidente.

Se apoyan en la red privada para garantizar la prestación de los servicios de salud que no estén en el portafolio y así garantizar la integralidad en la atención de los pacientes con enfermedades huérfanas.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

El suministro y administración de medicamentos especializados está contratado con Medicate y Evedna IPS. Las pruebas diagnósticas de mayor complejidad están contratadas con el Laboratorio Clínico Colcan y Clínica de Occidente.

Cuenta con (9) casos de pacientes con Enfermedad Huérfana diagnosticada y reportada en las bases de datos con corte a julio de 2019. La cohorte de pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas está clasificada para el manejo integral de las patologías:

- Síndrome Ehler Danlos.
- Anoftalmias.
- Dermatitis Subserosa.
- Eritrodermias.
- Síndrome piel de mariposa.
- Enfermedad de Hirschsprung.

Actualmente en su cohorte no tiene identificados pacientes con diagnóstico de Hemofilias u otras coagulopatías

- SURA: Esta EAPB está en el desarrollo de la RIAS para Enfermedades Huérfanas, se ha realizado distribución por regionales donde se están identificando los pacientes con diagnóstico de estas enfermedades para su caracterización.

En el momento se están direccionando los pacientes para garantizar atención integral en la red prestadora según su diagnóstico. Asimismo, se está

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

adelantado proceso de mapeo de IPS especializadas para garantizar la atención integral de los pacientes según su patología.

Se encuentran en proceso de apropiación conceptual frente a modificación de modelos de contratación, con el fin de favorecer la gestión del riesgo de los pacientes.

Disponen de un sistema de mailing de ruta de autoría propia, que permite la captación temprana y reporte oportuno al SIVIGILA. Igualmente se diseñó una herramienta para registrar el seguimiento a este grupo de pacientes.

Cuentan con referente a nivel nacional para la gestión de la atención de pacientes con Enfermedades Huérfanas y se asignó una referente en el regional centro.

Por el momento no presentan barreras para el suministro de medicamentos ya que se cuenta con convenio directo con diferentes farmacias: Medicate y Helfarma.

Actualmente cuando se reciben tutelas para garantizar la atención a pacientes con enfermedades huérfanas, los pacientes son enrutados para iniciar su proceso de atención a través de la valoración por genética.

- **UNISALUD:** Esta aseguradora tiene caracterizados un total de (25) afiliados con diagnóstico de Enfermedad Huérfana; el curso de vida con mayor número de casos es adulto mayor con (17) casos reportados, puesto que el mayor porcentaje de la población capitada con esta EAPB se encuentra en este rango de edad.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Sus principales prestadores de servicios de salud son: Fundación Abood Shaio, Fundación Cardio Infantil, Instituto de cardiología, Fundación Santafé de Bogotá, Clínica Marly S.A, Hospital de la Misericordia, RMN del country S.A, Centro de endocrinología pediátrica y del adolescente SAS - CENPA, Centro de rehabilitación para adultos ciegos - CRAC, Riesgo de fractura S.A., Hospital universitario de San Ignacio, Centro de enfermedades mamarias Ltda, country scan Ltda, Fundación centro de investigación e información en deficiencias auditivas - CINDA, Urobosque S.A, médicos cardiólogos asociados - MEDICARDIA Ltda, Fundación hospital infantil universitario de San José, centro de cirugía mínima invasiva.

El proceso de autorizaciones se hace a través de canal virtual, “*Unisalud Virtual*”. Actualmente están en proceso de apropiación de conocimiento, adopción e implementación de la Ruta en Enfermedades Huérfanas según la normatividad vigente.

Servicios

Los servicios incluidos dentro de la búsqueda corresponden a los diferentes perfiles necesarios para la atención integral de este grupo de enfermedades, garantizando las múltiples disciplinas para la evaluación, atención integral y el mejoramiento de la calidad de vida del paciente.

De la misma forma, se realizó la consulta del módulo REPS disponible en la página web del MSPS, el cual brinda información sobre los servicios habilitados según la matriz de intervenciones de la ruta.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Adicionalmente, se consultó la información disponible frente a la Ruta, como el documento preliminar (versión 2017), con la propuesta de lineamiento para su implementación, normatividad vigente y otras fuentes de información.

En este orden de ideas, los servicios incluidos hacen parte de la oferta con la cual cuenta el Distrito Capital, para dar un manejo integral desde el componente primario, encargado de las intervenciones individuales donde son fundamentales en la detección temprana, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación general, constituyéndose en la puerta de entrada y punto de articulación con el componente complementario, que tiene como enfoque específico confirmar el diagnóstico, solicitar laboratorios especializados, definir el plan de tratamiento y las necesidades de rehabilitación y paliación, garantizando la continuidad, oportunidad e integralidad de la atención en pacientes con enfermedades huérfanas.

En la consulta de los servicios en el REPS, con fecha de corte al 15 abril del 2019; la prestación de los servicios de salud según lo relacionado con la RIAS de Enfermedades Raras o Huérfanas para su proceso de adopción, adaptación e implementación cuenta con los siguientes servicios para el manejo integral del paciente (Tabla 8).

Tabla 8. Servicios contemplados para cada una de las intervenciones dentro de la RIAS para Enfermedades Huérfanas.

CÓDIGO	SERVICIO
309	Dolor y Cuidado Paliativo
312	Enfermería

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CÓDIGO	SERVICIO
317	Genética
320	Ginecobstetricia
398	Medicina Alternativa
325	Medicina Familiar
328	Medicina General
329	Medicina Interna
332	Neurología
333	Nutrición
334	Odontología
336	Oncología
342	Pediatría
344	Psicología
345	Psiquiatría
348	Reumatología
706	Apoyo diagnóstico y complementación terapéutica - laboratorio clínico.
714	Servicio Farmacéutico
728	Terapia Ocupacional
729	Terapia Respiratoria
739	Terapia Física
740	Terapia del Lenguaje

Fuente: REPS corte abril – 2019 – Convenio 689380-2018

Dentro del proceso para la determinación de la suficiencia de la oferta de servicios que permitan la implementación de la RIAS para enfermedades Huérfanas, se identificaron los siguientes servicios:

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Medicina General.

Se encontraron dos mil doscientos veintidós (2.222) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales novecientos cuatro (904) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; setecientos noventa y cinco (795) son privadas y ciento nueve (109) son públicas entre ellas, cuatro (4) son de carácter nacional: Centro de Prevención y Diagnóstico Temprano – CPRED, Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Central Policía Central, todas de orden nacional y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, ciento cinco (105) de carácter distrital, están dentro de la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte, Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente y Subred Integrada de Servicios de Salud Sur.

Figura 2. Servicios de Medicina General habilitados en el Distrito Capital según tipo de prestador.



Fuente: REPS corte abril – 2019 – Convenio 689380-2018

Se encuentran mil ciento once (1.111) servicios habilitados registrados como profesionales independientes y cinco (5) registrados como Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud. Para un total de 2.222 servicios habilitados.

De la totalidad de servicios habilitados dos mil doscientos veinte (2220) son de

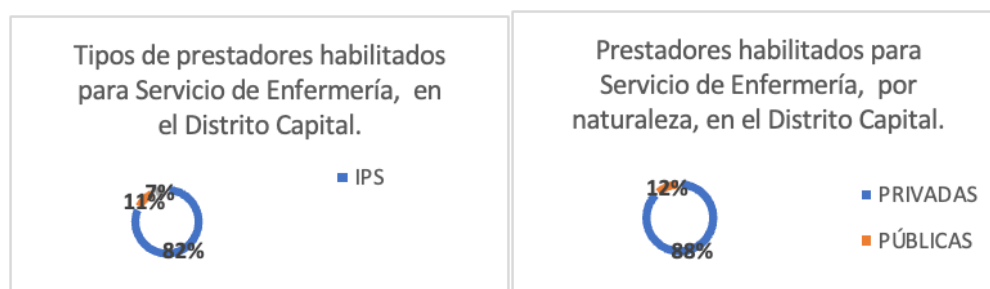
 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

complejidad baja y dos (2) de complejidad media.

Enfermería.

Se encontraron cuatrocientos treinta y cuatro (434) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales trescientos cincuenta y seis (356) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS, donde trescientos quince (315) son privadas, cuarenta y tres (43) son públicas; cuatro son de carácter nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Centro de Prevención y Diagnóstico temprano CPredD, Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG y Hospital Central de la Policía Nacional. Treinta y nueve son de carácter distrital: localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Figura 3. Servicios de enfermería habilitados en el Distrito Capital, por tipo de prestador y naturaleza de las IPS.



Fuente: REPS corte agosto 31 de 2019 – Convenio 689380-2018.

Se encuentran cuarenta y siete (47) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y treinta y uno (31) están reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

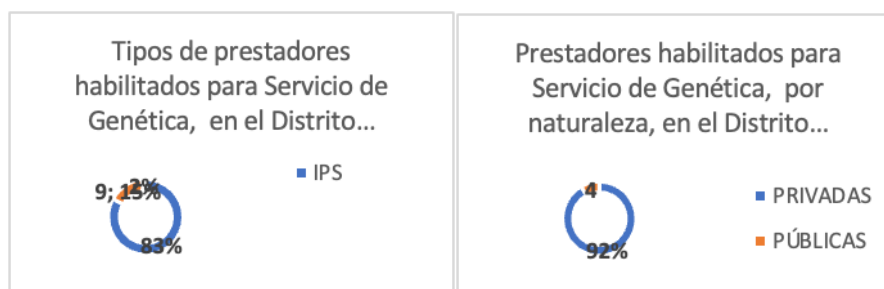
La totalidad de servicios habilitados son de baja complejidad.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Genética.

Se encontraron cincuenta y nueve (59) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales cuarenta y nueve (49) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; donde cuarenta y cinco (45) son privadas y cuatro (4) son públicas entre ellas el Instituto Nacional de Cancerología, Centro de prevención y diagnóstico temprano – CPRED, Hospital Militar Central, todas de orden nacional y la Unidad de Servicios de Salud Victoria perteneciente a red pública distrital.

Figura 4. Servicios de Genética habilitados en el Distrito Capital, por tipo de prestador y naturaleza de las IPS.



Fuente: REPS corte abril – 2019 – Convenio 689380-2018.

Se encuentran nueve (9) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y uno (1) que se encuentra reportado como Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

De los servicios habilitados cinco (5) son de complejidad media.

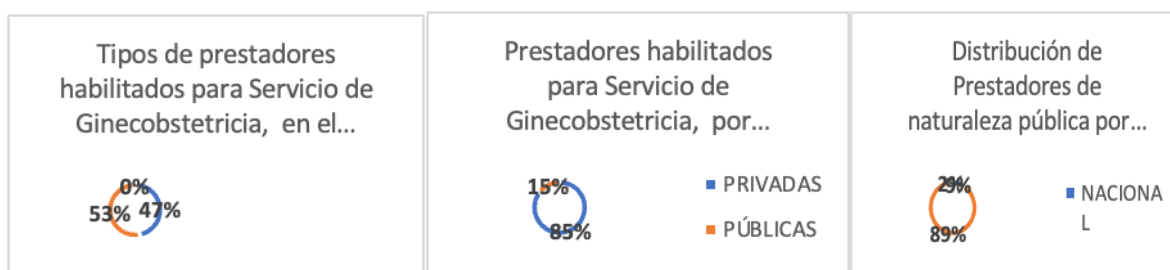
Ginecobstetricia.

Se encontraron seiscientos sesenta y ocho (668) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales trescientos catorce (314) son Instituciones Prestadoras de

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Servicios de Salud – IPS; donde doscientas sesenta y ocho (268) son privadas, cuarenta y seis (46) son públicas, entre ellas, una (1) es de carácter departamental Hospital Universitario la Samaritana, cuatro (4) de orden nacional: Hospital Militar, Hospital Central de la Policía Nacional y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG y Centro de Prevención y Diagnóstico Temprano – CPRED, cuarenta y uno (41) de carácter distrital, localizados dentro de la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente y Subred Integrada de Servicios de Salud Sur.

Figura 5. Servicios de Ginecobstetricia habilitados en el Distrito Capital por tipo de prestador y naturaleza de las IPS.



Fuente: REPS corte abril – 2019 – Convenio 689380-2018.

Se encuentran trescientos cincuenta y un (351) servicios habilitados, que corresponden a profesionales independientes y tres (3) se encuentran reportados como Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

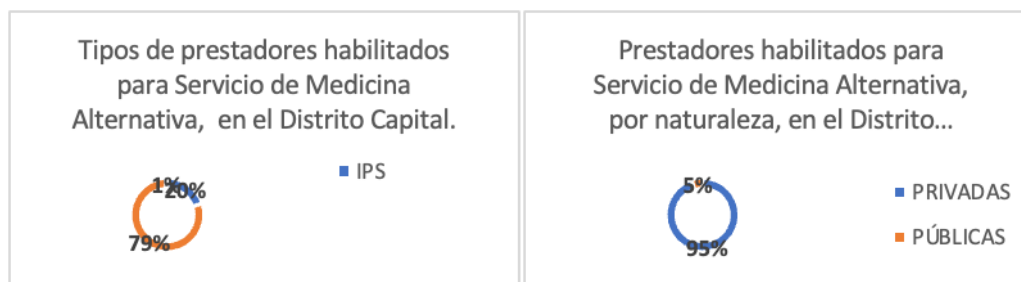
De los servicios habilitados seiscientos cincuenta y nueve (659) son de complejidad media, los demás son de baja complejidad.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Medicina Alternativa.

Se encontraron cuatrocientos trece (413) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales ochenta y dos (82) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS, donde setenta y ocho (78) son privadas, cuatro (4) son públicas todas son de carácter distrital: localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Figura 6. Servicios de Medicina Alternativa habilitados en el Distrito Capital según tipo de prestador y naturaleza de las IPS.



Fuente: REPS corte agosto 31 de 2019 – Convenio 689380-2018

Se encuentran trescientos veintiocho (328) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y tres (3) están reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

De la totalidad de servicios habilitados ciento ochenta y cinco (185) son de baja complejidad y doscientos veintiocho (228) son de complejidad media.

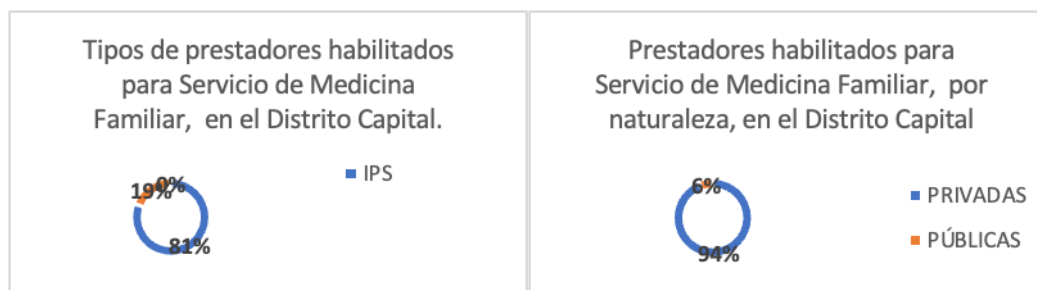
Medicina Familiar.

Se encontraron doscientos treinta y tres (233) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales ciento ochenta y ocho (188) son Instituciones Prestadoras de

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Servicios de Salud – IPS; donde ciento setenta y siete (177) son privadas y once (11) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter nacional Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, diez (10) de carácter distrital, están ubicados dentro de la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte y Subred Integrada de Servicios de Salud Sur.

Figura 7. Servicios de Medicina Familiar habilitados en el Distrito Capital por tipo de prestador y naturaleza de las IPS.



Fuente: REPS corte abril de 2019 – Convenio 689380-2018.

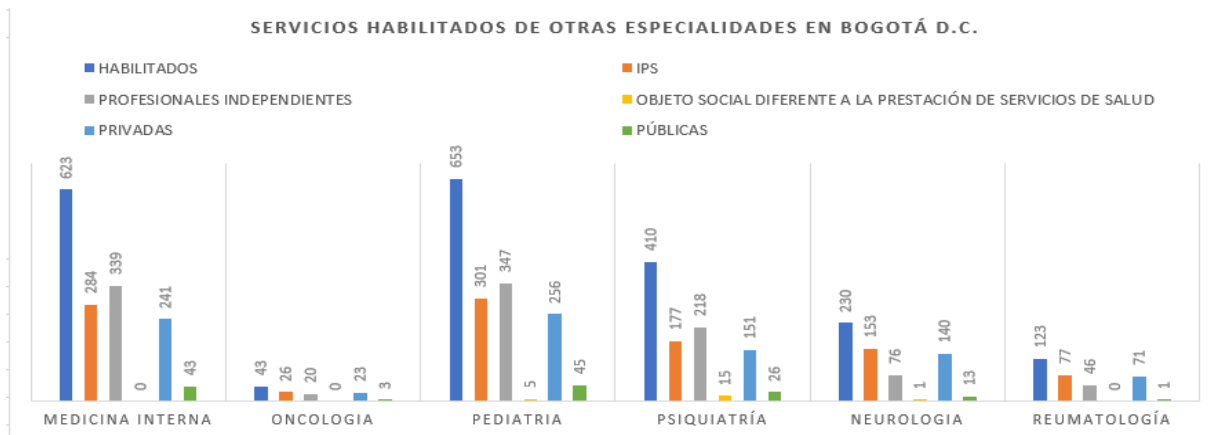
Se encuentran cuarenta y cinco (45) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes.

De la totalidad de servicios habilitados uno (1) es de complejidad baja, doscientos treinta y dos (232) son de complejidad media.

Otras Especialidades.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Figura 8. Servicios habilitados de otras especialidades, en el Distrito Capital.



Fuente: REPS corte abril – 2019 – Convenio 689380-2018.

Medicina Interna.

Se encontraron seiscientos veinte y tres (623) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales doscientos ochenta y cuatro (284) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; donde doscientas cuarenta y uno (241) son privadas, cuarenta y tres (43) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental Hospital Universitario la Samaritana, (3) tres de orden nacional: Hospital Militar, Hospital Central de la Policía Nacional y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, treinta y nueve (39) de carácter distrital, localizados en la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente y Subred Integrada de Servicios de Salud Sur.

Se encuentran trescientos treinta y nueve (339) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes.

De la totalidad de servicios habilitados uno (1) es de complejidad baja y seiscientos

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

veintidós (622) son de complejidad media.

Oncología.

Se encontraron cuarenta y seis (46) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales veintiséis (26) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, donde veintitrés (23) son privadas, tres (3) son públicas encontrando: tres (3) de carácter nacional, Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, Hospital Central de la Policía Nacional.

Se encuentran veinte (20) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes.

De la totalidad de servicios habilitados cuarenta (40) corresponden a complejidad media y seis (6) son de complejidad alta.

Pediatría.

Se encontraron seiscientos cincuenta y tres (653) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales trescientos uno (301) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; doscientos cincuenta y seis (256) son privadas y cuarenta y cinco (45) son públicas entre ellas cuatro (4) son de carácter nacional entre ellas: El Centro dermatológico Federico Lleras Acosta, Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, cuarenta y uno (41) son de carácter distrital y se encuentran localizados dentro de la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte, Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente y Subred Integrada de Servicios de Salud Sur.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Se encuentran trescientos cuarenta y siete (347) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y cinco (5) como Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

La totalidad de servicios habilitados seiscientos cincuenta y tres (653) son de complejidad media.

Psiquiatría.

Se encontraron cuatrocientos diez (410) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales ciento setenta y siete (177) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; donde ciento cincuenta y uno (151) son privadas y veintiséis (26) son públicas entre ellas, la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente y Subred Integrada de Servicios de Salud Sur.

Se encuentran doscientos dieciocho (218) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y quince (15) reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

De la totalidad de servicios habilitados uno (1) corresponde a complejidad baja, cuatrocientos nueve (409) a complejidad media.

Neurología.

Se encontraron doscientos treinta (230) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales ciento cincuenta y tres (153) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, donde ciento cuarenta (140) son privadas y trece (13) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental Hospital Universitario la

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Samaritana, dos (2) del orden nacional: Instituto Nacional de Cancerología y Hospital Militar Central, diez (10) de carácter distrital: Unidad de Servicios de Salud el Tunal, Unidad de Servicios de Salud Santa Clara, Unidad de Servicios de Salud UHMES la Victoria, Unidad de Servicios de Salud Simón Bolívar, Unidad de Servicios de Salud Engativá Calle 80, Unidad de Servicios de Salud Chapinero, Unidad de Servicios de Salud Meissen, Unidad de Servicios de Salud Ambulatoria - Abraham Lincoln y Unidad de Servicios de Salud Occidente de Kennedy.

Se encuentran setenta y seis (76) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y uno (1) reportado como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

De la totalidad de servicios habilitados uno (1) corresponde a complejidad media, Los demás servicios corresponden a servicios de baja complejidad.

Reumatología.

Se encontraron ciento veintitrés (123) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales setenta y siete (77) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; donde setenta y uno (71) son privadas y seis (6) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental: Hospital Universitario la Samaritana, uno (1) del orden nacional: Hospital Militar, cuatro (4) de carácter distrital; localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Se encuentran cuarenta y seis (46) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes.

De la totalidad de servicios habilitados ciento veintitrés (123) corresponden a complejidad media y los restantes son de baja complejidad

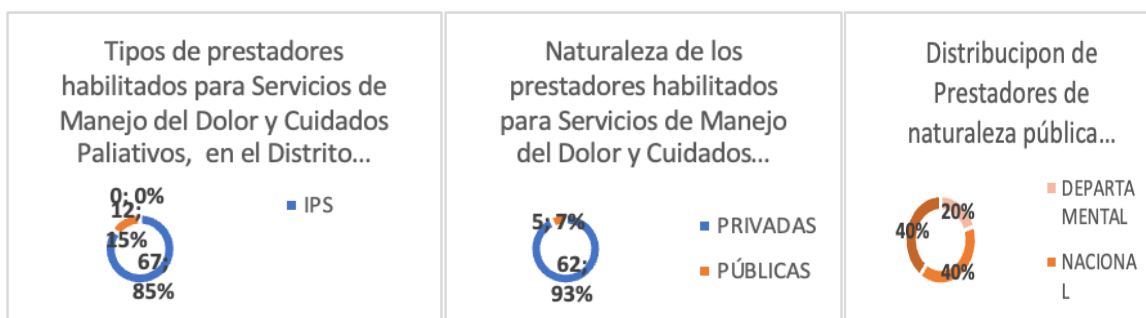
 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Dolor y Cuidado Paliativo.

Se encontraron setenta y nueve (79) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales sesenta y siete (67) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; donde sesenta y dos (62) son privadas y cinco (5) son públicas, entre ellas, una (1) es de carácter departamental Hospital Universitario la Samaritana, dos (2) nacional Instituto Nacional de Cancerología y Hospital Militar Central, dos (2) de carácter distrital: Unidad de Servicios de Salud el Tunal y Unidad de Servicios de Salud 30 Bomberos.

Se encuentran doce (12) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes.

Figura 9. Servicios de Dolor y Cuidados Paliativos habilitados en el Distrito Capital según tipología de prestador, naturaleza de las IPS y adscripción territorial.



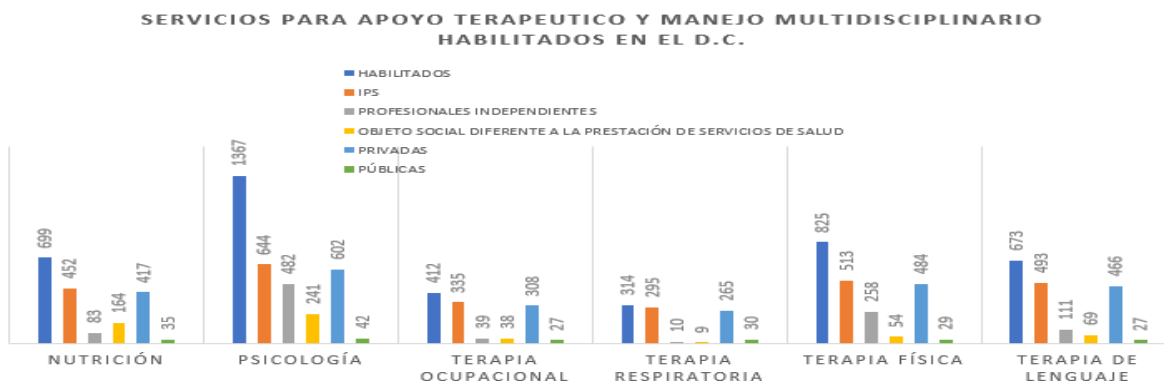
Fuente: REPS corte abril 15 de 2019 – Convenio 689380-2018

De la totalidad de servicios habilitados cinco (5) corresponden a baja complejidad, setenta y cuatro (74) a mediana complejidad y ninguno a alta complejidad.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Servicios para Apoyo Terapéutico y Manejo Multidisciplinario.

Figura 10. Servicios para apoyo terapéutico y manejo multidisciplinario habilitados en el Distrito Capital según tipología de prestador y naturaleza de las IPS.



Fuente: REPS corte abril 15 de 2019 – Convenio 689380-2018

Nutrición.

Se encontraron seiscientos noventa y nueve (699) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales cuatrocientos cincuenta y dos (452) corresponden a Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, donde cuatrocientas diecisiete (417) son privadas, treinta y cinco (35) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental: Hospital Universitario la Samaritana, dos (2) de carácter nacional: el Instituto Nacional de Cancerología y Hospital Militar Central, treinta y dos (32) son de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Se encuentran ochenta y tres (83) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y ciento sesenta y cuatro (164) se encuentran reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

De la totalidad de servicios habilitados seiscientos noventa y ocho (698) corresponden a complejidad baja y dos (2) a complejidad media.

Psicología.

Se encontraron mil trescientos sesenta y siete (1367) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales seiscientos cuarenta y cuatro (644) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, donde seiscientos dos (602) son privadas, cuarenta y dos (42) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental: Hospital Universitario la Samaritana, cinco (5) de orden nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, Hospital Central de la Policía Nacional, Centro Dermatológico Federico Lleras Acosta Empresa Social del Estado y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG. Treinta y seis (36) son de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Se encuentran cuatrocientos ochenta y dos (482) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y doscientos cuarenta y uno (241) reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

De la totalidad de servicios habilitados mil trescientos sesenta y cinco (1365) son baja complejidad y dos (2) de complejidad media.

Terapia Ocupacional.

Se encontraron cuatrocientos doce (412) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales trescientos treinta y cinco (335) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, donde trescientos ocho (308) son privadas, veintisiete (27)

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental: Hospital Universitario la Samaritana, cuatro (4) del orden nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, Hospital Central de la Policía Nacional y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, veintidós (22) de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Se encuentran treinta y nueve (39) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y treinta y ocho (38) reportados como prestadores con Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

La totalidad de servicios habilitados corresponde a servicios de baja complejidad.

Terapia Respiratoria.

Se encontraron treientos catorce (314) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales doscientos noventa y cinco (295) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS, donde doscientos sesenta y cinco (265) son privadas, treinta (30) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental: Hospital Universitario la Samaritana, cuatro (4) del orden nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, Hospital Central de la Policía Nacional y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, veinticinco (25) de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Se encuentran diez (10) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y nueve (9) están reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

La totalidad de servicios habilitados, treientos catorce (314) corresponden a complejidad baja.

Terapia Física.

Se encontraron ochocientos veinticinco (825) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales quinientos trece (513) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, donde cuatrocientas ochenta y cuatro (484) son privadas, veintinueve (29) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental: Hospital Universitario la Samaritana, cinco (5) del orden nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, Hospital Central de la Policía Nacional, Centro Dermatológico Federico Lleras Acosta Empresa Social del Estado y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, veintitrés (23) de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Se encuentran doscientos cincuenta y ocho (258) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y cincuenta y cuatro (54) están reportados como prestadores de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

La totalidad de servicios habilitados corresponde a servicios de baja complejidad.

Terapia del Lenguaje.

Se encontraron seiscientos setenta y tres (673) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales cuatrocientos noventa y tres (493) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS, donde cuatrocientas sesenta y seis (466) son privadas, veintisiete (27) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

departamental: Hospital Universitario la Samaritana, cuatro (4) del orden nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, Hospital Central de la Policía Nacional y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, veintidós (22) de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

Se encuentran ciento once (111) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes, sesenta y nueve (69) se encuentran como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

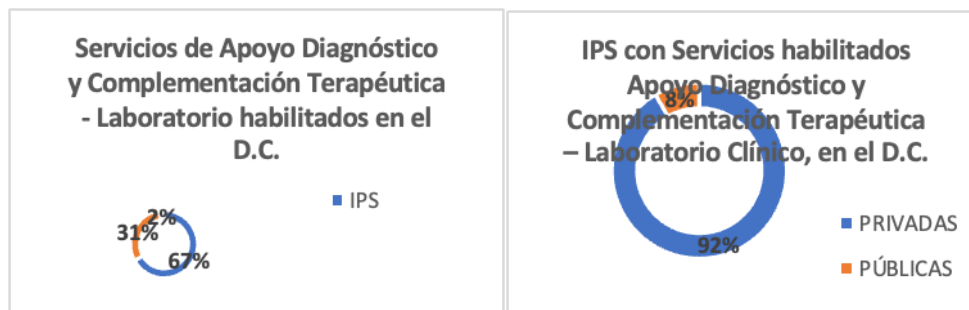
La totalidad de servicios habilitados, ciento noventa y uno (191) son de complejidad baja.

Apoyo Diagnóstico y Complementación Terapéutica - Laboratorio Clínico.

Se encontraron quinientos diecisiete (517) servicios habilitados en el Distrito Capital, de las cuales trescientos cuarenta y seis (346) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS, donde trescientos diecisiete (317) son privadas, veintinueve (29) son públicas entre ellas, una (1) es de carácter departamental Hospital Universitario la Samaritana, cinco (5) del orden nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central, Hospital Central de la Policía Nacional, Centro Dermatológico Federico Lleras Acosta Empresa Social del Estado y Establecimiento de Sanidad Policial de Mediana Complejidad ESPAM BG, veintitrés (23) de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Figura 11. Servicios de Apoyo Diagnóstico y Complementación Terapéutica – Laboratorio Clínico habilitados en el Distrito Capital, por tipo de prestador y naturaleza de las IPS.



Fuente: REPS corte abril 15 de 2019 – Convenio 689380-2018

Se encuentran ciento sesenta (160) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y once (11) son reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

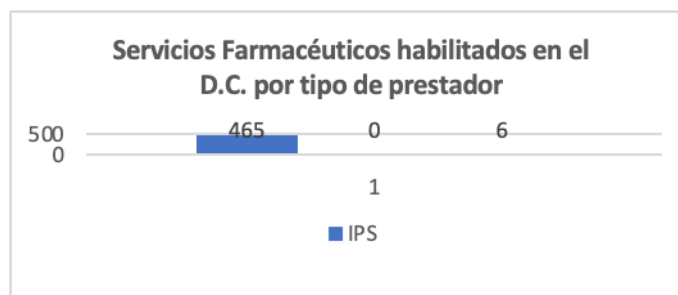
De la totalidad de servicios habilitados trescientos cuarenta y seis (346) son de complejidad media y ciento setenta y uno (171) corresponden a alta complejidad.

Servicios Farmacéuticos.

Se encontraron cuatrocientos setenta y uno (471) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales cuatrocientos sesenta y cinco (465) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPS; donde sesenta y cinco (65) son públicas y cuatrocientas (400) son privadas localizadas en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Figura 12. Servicios Farmacéuticos habilitados en el Distrito Capital, por tipo de prestador.



Fuente: REPS corte mayo 19 de 2019 - Convenio 689380-2018

Se encuentran seis (6) servicios reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

De la totalidad de servicios habilitados, trescientos treinta y cuatro (334) corresponden a complejidad baja, noventa y uno (91) a complejidad media y cuarenta y siete (47) a alta complejidad.

Odontología.

Se encontraron cuatro mil setecientos treinta y uno (4731) servicios habilitados en el Distrito Capital, de los cuales setecientos diez (710) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS, donde seiscientos diecisiete (617) son IPS privadas, noventa y dos (92) son IPS públicas entre ellas, tres (3) son de carácter nacional: Instituto Nacional de Cancerología, Hospital Militar Central y Hospital Central de la Policía Nacional, ochenta y nueve (89) de carácter distrital localizados en las cuatro subredes que conforman la red pública del Distrito Capital, una (1) es de régimen mixto.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Figura 13. Servicios de Odontología habilitados en el Distrito Capital según tipo de prestador y naturaleza de las IPS



Fuente: REPS corte agosto 31 de 2019 – Convenio 689380-2018

Se encuentran tres mil novecientos sesenta y cinco (3965) servicios habilitados que corresponden a profesionales independientes y cincuenta y seis (56) están reportados como de Objeto Social Diferente a la Prestación de Servicios de Salud.

De los servicios habilitados cuatro mil setecientos veinte (4720) corresponden a servicios de baja complejidad y doce (12) a servicios de complejidad media.

Trabajo Social.

La función de trabajo social como elemento articulador dentro de la atención integral de los pacientes con enfermedades huérfanas consiste en realizar el abordaje psicosocial, a través de la aplicación de escalas (Zarit y Zimmer) e instrumentos, así como, el acompañamiento del paciente y su grupo familiar.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Programas

Los programas existentes para el manejo de pacientes con diagnóstico de Enfermedades Raras o Huérfanas, que se identificaron en el proceso de caracterización son:

Tabla 9. Programas que incluyen el manejo de Enfermedades Huérfanas.

IPS	NOMBRE DEL PROGRAMA	CARACTERISTICAS
Instituto Roosevelt en alianza con Compensar	Corazones Valientes	Atiende población con 3 tipos de patologías: 1. Enfermedades huérfanas; 2. Deformidades congénitas y 3. Prematurez. Busca generar atención integral en articulación con diferentes especialidades en un solo lugar con el fin de minimizar riesgos. Los servicios principales para la atención en este caso son; genética, fisiatría, neurología, neumología, y dependiendo del caso es valorado por farmacia, trabajo social, nutrición, terapia física, ocupacional, del lenguaje y psicología. https://www.instituto-roosevelt.com
Hospital Universitario Ignacio Centro	Centro médico San genética. Programa de errores huérfanas.	Desarrolla estudios clínicos y genéticos de Enfermedades con Componente Hereditario y de Anomalías Congénitas; de la preconcepción a la Salud Integral. Hasta el momento no tienen programa especial sobre enfermedades huérfanas. El apoyo diagnóstico el IEIM cuenta con la

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

IPS	NOMBRE DEL PROGRAMA	CARACTERÍSTICAS
médico genética.	innatos del metabolismo o	del infraestructura y experiencia necesarias para establecer una asesoría integral y correlación clínica antes, durante y después del proceso diagnóstico de un EIM. https://www.husi.org.co/servicios-y-especialidades/especialidades-clínicas/genética
Fundación Cardio infantil	Centro de Cardiopatías congénitas	Esta fundación procura garantizar la atención integral centrada en el paciente, a través de un equipo multidisciplinario que está en permanente comunicación. Esto garantiza una atención médica de la más alta calidad, reduciendo tiempos de hospitalización y optimizando los resultados, dentro de un ambiente profesional y humano, en beneficio de los pacientes y sus familias. https://www.cardioinfantil.org/servicios-y-especialidades/
HOMI Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia	1. Programa de Hemofilia. 2. Programa de Genética de errores innatos del metabolismo	1. Es un programa de atención integral al paciente con Hemofilia y otros trastornos de la coagulación (enfermedad de Von Willebrand, tromboastenia de Glanzman, Afibrinogenemia y Déficit de factores específicos de la coagulación). 2. Atención a pacientes con enfermedades monogénicas frecuentes como Síndrome de Marfan, Osteogénesis Imperfecta, Acondroplasia, Ehlers Danlos, los cuales son evaluados periódicamente ordenando los ajustes terapéuticos necesarios para mejorar la calidad de

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

IPS	NOMBRE DEL PROGRAMA	CARACTERÍSTICAS
-----	---------------------------	-----------------

o y vida y el performance del paciente.
enfermedad <http://fundacionhomi.org.co/servicios/clinica/genetica-y-es-raras>
es raras enfermedades- metabólicas.

Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá	SIGEN	Promueve la prevención y el diagnóstico genético, comprensible y personalizado, soportado en investigación de alto impacto. Diagnóstico y manejo de diversas enfermedades, más un centro diagnóstico estandarizado de última generación, sin embargo, no tiene programas relacionados a enfermedades huérfanas. https://www.fsfb.org.co/wps/portal/fsfb/inicio/servicioensalud/servicios-y-especialidades/sectionItem/genetica-medica
---	-------	--

El Hospital de la Misericordia - HOMI es un centro de referencia que cuenta con la mayoría de los servicios habilitados para la atención y manejo de estos pacientes; tiene dos programas, uno asociado al diagnóstico y tratamiento de hemofilias; el otro a asociado a Enfermedades Huérfanas específicas, y al manejo de Errores Innatos del Metabolismo.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

El Instituto de ortopedia Roosevelt, cuenta con un programa creado para la atención de Enfermedades Raras o Huérfanas, Enfermedades Congénitas y Prematurez, donde se han creado lineamientos que permitan llevar a cabo un diagnóstico y tratamiento eficaz, de la misma forma se han establecido canales que permitan la evaluación periódica por diferentes servicios dependiendo de las comorbilidades y necesidades individuales de cada paciente.

El Hospital San Ignacio, tiene un programa asociado con Errores Innatos del Metabolismo, conformado por diferentes especialidades entre ellas endocrinología, neurología, genética, entre otras, que se encargan de realizar un manejo integral desde el momento del diagnóstico y a lo largo del curso de la enfermedad.

De los otros centros mencionados, la Fundación Santa Fe de Bogotá se destaca por contar con un laboratorio de apoyo diagnóstico para procesamiento de exámenes que requieren análisis a nivel molecular, aunque no cuenta con un programa así definido, garantiza la atención interdisciplinaria para los casos que así lo requieran.

Finalmente, la Fundación Cardio Infantil la cual cuenta con un programa estructurado para la atención integral de pacientes con cardiopatías congénitas y otras cohortes definidas para otras enfermedades consideradas como huérfanas.

6.3. Caracterización De Las Intervenciones de la RIAS.

En relación a la provisión de servicios de salud, y en el contexto del Modelo de Atención Integral en Salud, se hace necesario que en el proceso de implementación de la Ruta Integral de Atención en salud para la población con Enfermedades Huérfanas, se dé inicialmente un proceso de reorganización de los servicios de salud

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

para esta población, garantizando la integralidad y tomando en cuenta que cada persona, junto con su grupo familiar y entorno donde se desarrolla, requiere atención con enfoque diferencial.

Para el desarrollo de la Ruta de Atención Integral en Salud- RIAS para Enfermedades Huérfanas se requiere cumplir con los siguientes pasos con el fin de lograr su adecuada adaptación e implementación:

- Identificación sistemática de la población de riesgo.
- Disponibilidad de guías de práctica clínica o publicaciones basadas en la evidencia científica.
- Estratificación de los pacientes.
- Educación en salud.
- Sistemas de información.
- Medición periódica de indicadores de actividad y rendimiento

Los pacientes que padecen Enfermedades Huérfanas requieren atención y cuidado especial dado su alto nivel de complejidad y se toman en cuenta los criterios mencionados a continuación:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- Dolores crónicos (1 de cada 5 pacientes).
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos).
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a estas enfermedades se les puede atribuir el 35% de las muertes antes del primer año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Las Enfermedades Huérfanas se caracterizan por ser potencialmente mortales o debilitantes en el largo plazo, baja prevalencia en la población general y requerir la

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

mayoría de las veces un alto nivel de complejidad para su diagnóstico y tratamiento. Este grupo de enfermedades pueden ser de tipo genético (80%) o autoinmune, malformaciones de tipo congénito, cánceres poco frecuentes, de carácter tóxico o infeccioso, entre otros. Las enfermedades de tipo genético se asocian a exposiciones ambientales durante el embarazo o durante el transcurso de la vida o a procesos hereditarios en la familia (Ministerio de Salud y Protección Social., 2016).

La población con Enfermedades Huérfanas se enfrenta a múltiples problemas, dentro de los que se encuentran: dificultades en el diagnóstico, dado el escaso conocimiento que se tiene de estas enfermedades; poco acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados (se estima que el 20% de los pacientes tardan hasta 10 años en ser diagnosticados); escaso tratamiento farmacológico dada la falta de recursos que se emplean para la investigación destinada a enfermedades poco prevalentes; la demora en el diagnóstico; el alto costo de los medicamentos y dispositivos médicos, ya que no siempre son cubiertos por el sistema de seguridad social (un 42,68%, de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o si lo dispone, no es el adecuado) y, pérdida de calidad de vida de pacientes y su familia que llegan incluso a ser discriminados por la sociedad o excluidos de oportunidades laborales, dada la gravedad e invalidez que producen algunas de estas enfermedades.

Por una parte, el diagnóstico en muchos de los casos es tardío, debido en muchas ocasiones al desconocimiento de los criterios diagnósticos de la enfermedad, lo que genera una barrera para la atención, un tratamiento inoportuno y un riesgo para la salud y la vida del paciente, incrementando el avance de la discapacidad y su impacto social.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

En ocasiones no existe tratamiento o los disponibles no son efectivos. Los sistemas de salud deben fortalecer las estrategias para garantizar el tratamiento integral del paciente con Enfermedad Huérfana, en un contexto biopsicosocial.

Estas enfermedades tienden a volverse crónicas y a incrementar su complejidad toda vez que se acompañan de deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas. Las Enfermedades Huérfanas en general son enfermedades genéticas, sin excluir el componente ambiental (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde, & Abaitua, 2008).

Entre los elementos que plantean diferentes autores para el manejo de este tipo de enfermedades se encuentran:

- Manejo interdisciplinario, con esfuerzos especiales que se dirijan a la reducción de la morbilidad, evitar la mortalidad prematura, disminuir el grado de discapacidad y mejorar la calidad de vida, así como el potencial socioeconómico de las personas afectadas.
- Reconocimiento del alto grado de complejidad diagnóstica, y por tanto poca oportunidad para el mismo y, curso clínico crónico y progresivamente debilitante.
- Reconocimiento de que algunas EH son compatibles con una calidad de vida aceptable, siempre que se diagnostiquen a tiempo y se sigan adecuadamente.
- La esperanza de vida de los pacientes con Enfermedades Huérfanas está significativamente reducida.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

6.4. Intervenciones de la RIAS.

6.4.1. Intervenciones Poblacionales.

Las Enfermedades Huérfanas constituyen un grupo de enfermedades que a pesar de su baja prevalencia, generan altos costos a los servicios de salud, por ello se hace necesario dar relevancia y representación a la promoción de la salud, a la implementación de políticas públicas y a la atención primaria en salud – APS, como elemento indispensable en la garantía del derecho a la salud de la población en el Distrito Capital.

Por otro lado, es importante reconocer e identificar los determinantes sociales e implementar acciones a nivel de la población y del medio ambiente que generen impacto sobre los mismos, generando mejores condiciones no solo de salud, sino en las condiciones sociales, económicas, ambientales y de conducta de la población (Fernández, Florencia; Yavich, Natalia; Báscolo, Ernesto Pablo; Rodríguez, 2016).

El objetivo particular de estas intervenciones en este grupo de riesgo es reducir la carga prevenible y evitable de las Enfermedades Huérfanas.

6.4.2. Intervenciones colectivas.

Las intervenciones colectivas se fundamentan en la responsabilidad desde la salud pública, sustentada a su vez en el enfoque humanista y desde la garantía de los derechos humanos, donde se garantiza la provisión de servicios de salud a las personas y a las comunidades desde la promoción de la salud hasta el tratamiento especializado.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las intervenciones colectivas desde el modelo cuentan con la participación de actores sectoriales, intersectoriales y transectoriales, entes territoriales y del orden nacional que a través de la gestión de la salud pública comprendida como un ejercicio de gobernanza proporcionaran resultados en salud.

Las intervenciones colectivas se organizan a través del ciclo que se presenta a continuación:

1. Diseño de políticas sectoriales e institucionales que responden a la situación en salud de la población en el Distrito Capital, reduciendo las brechas e inequidad.
2. Participación de actores del sistema y del MIAS, que garanticen los resultados en salud.
3. Uso de recursos disponibles con las condiciones de eficiencia, equidad y proporcionalidad pertinentes para el desarrollo de las acciones colectivas.
4. Plan territorial de salud según información obtenida de alta fiabilidad, accesible e integral.
5. Redes Integrales de prestadores de servicios de salud – RIPSS habilitadas, organizadas y suficientes.
6. Establecimientos de interés sanitario que realizan adecuada gestión del riesgo en salud.
7. Sistema de garantía de la calidad implementado y fortalecido a través de la auditoria y mejoramiento continuo.
8. Acciones implementadas basadas en la evidencia y en el contexto social e intercultural planteado en el MIAS.
9. Desarrollo de programas, proyectos de salud pública gestionados de manera eficiente para su implementación.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

10. Obtención de respuestas integrales en salud acordes a las necesidades identificadas en el Distrito Capital.
11. Organización de personas con capacidades para la gestión de la salud pública.
12. Personas con transformación positiva de conocimientos y comportamientos frente a la salud.
13. Individuos y colectivos con acceso efectivo y de calidad a las acciones de salud pública.
14. Individuos y comunidades empoderados frente a la gestión de la salud.
15. Operación de mecanismos de atención al ciudadano y participación social.

De la misma forma se deben tomar en cuenta las siguientes tecnologías con el fin de poder garantizar la adecuada implementación y aplicación de las acciones contempladas a nivel colectivo a través del Plan de Intervenciones colectivas – PIC.

- Gestión de insumos de interés en salud pública.
- Participación social.
- Movilización social.
- Rehabilitación basada en comunidad.
- Seguimiento y monitoreo de la implementación de las estrategias de promoción de la salud y gestión del riesgo.
- Prevención y control de vectores.
- Control de roedores y plagas de interés en salud pública.
- Conformación y fortalecimiento de redes sociales y comunitarias.
- Centros de escucha.
- Información en salud.
- Comunicación en salud

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Educación para la salud.
- Intervención de la población trabajadora informal.
- Canalización.
- Tamizaje.
- Jornadas de vacunación.
- Visita domiciliaria.
- Vacunación antirrábica.
- Vacunas.
- Medicamentos.
- Insumos.

Adicionalmente el desarrollo de las intervenciones determinadas en el Plan de Intervenciones colectivas – PIC, debe realizarse en los diferentes entornos de vida cotidiana (hogar, laboral, comunitario y educativo), y por momento de curso de vida: (infancia, adolescencia, juventud, adultez, vejez), según el análisis de situación realizado en referencia al grupo de riesgo para Enfermedades Huérfanas teniendo en cuenta las incidencias, prevalencias y los sistemas de información con casos activos que permitan el desarrollo de las mismas (Osorio, n.d.).

6.4.3. 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.

Los procesos de validación interna y externa de la RIAS para Enfermedades Huérfanas realizados con el apoyo de profesionales expertos, determinaron para el

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Distrito Capital un total de sesenta y tres (63) intervenciones, dentro del grupo de intervenciones ambulatorias y de apoyo diagnóstico, para la atención integral de los pacientes con Enfermedad Huérfana, las cuales se enuncian a continuación:

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA GENERAL.

Posterior a la realización de la consulta de detección temprana (RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud) - en caso de sospecha de la enfermedad, por antecedentes heredo - familiares, sintomatología o hallazgos clínicos sugestivos de la misma, se realiza esta atención para afinar el proceso diagnóstico. Ésta es realizada por Médico general, según vía de acceso del paciente. El objetivo de la consulta es determinar el riesgo de sufrir la enfermedad e identificar según las GPC o la evidencia disponible, la posibilidad de que el paciente la padezca según el examen físico y el interrogatorio. De igual manera, esta consulta busca determinar la necesidad de uso de apoyos diagnósticos según corresponda, para confirmar o descartar EH, y de igual forma remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA FAMILIAR.

Posterior a la realización de la consulta de detección temprana (RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud) - en caso de sospecha de la enfermedad, por antecedentes heredo - familiares, sintomatología o hallazgos clínicos sugestivos de la misma, se realiza esta atención para afinar el proceso diagnóstico. Ésta es realizada por Médico familiar, según vía de acceso del paciente. El objetivo de la consulta es determinar el riesgo de sufrir la enfermedad e identificar según las GPC o la evidencia disponible, la posibilidad del paciente de padecerla según el examen físico y el interrogatorio. De la misma manera, la consulta busca determinar la

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

necesidad de uso de apoyos diagnósticos según corresponda, para confirmar o descartar EH, y remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - GINECO-OBSTETRICIA.

De ser una mujer en estado de gestación, una vez confirmado el diagnóstico de EH, el paciente debe acudir a control con especialista en Gineco-Obstetricia, con el fin de dar a conocer resultados de paraclínicos, educar e informar sobre el diagnóstico, suministrar información y asesoría sobre interrupción voluntaria del embarazo conforme a la sentencia C-355 de 2006 e instaurar el plan de manejo, según abordaje biopsicosocial e integral del paciente. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PEDIATRÍA.

De ser un paciente pediátrico, una vez confirmado el diagnóstico de EH, el paciente debe acudir a control con especialista en pediatría, con el fin de dar a conocer resultados de paraclínicos, educar e informar sobre el diagnóstico e instaurar el plan de manejo, según abordaje biopsicosocial e integral del paciente. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA INTERNA.

Posterior a la realización de la consulta de detección temprana (RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud) - en caso de sospecha de la enfermedad, por antecedentes heredo - familiares, sintomatología o hallazgos clínicos sugestivos de la misma, se realiza esta atención para afinar el proceso diagnóstico. Ésta es realizada por Médico Internista, según vía de acceso del paciente. El objetivo de la

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

consulta es determinar el riesgo de sufrir la enfermedad e identificar por medio de las GPC o la evidencia disponible, la posibilidad del paciente de padecerla mediante el examen físico y el interrogatorio. De igual manera, esta consulta busca determinar la necesidad de uso de apoyos diagnósticos según corresponda, para confirmar o descartar el mismo, así como remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – GENÉTICA.

Posterior a la realización de la consulta de detección temprana (RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud), por médico general, médico familiar, pediatra o consulta por médico internista y remisión a Genética, en caso de sospecha de la enfermedad, por antecedentes heredo - familiares, sintomatología o hallazgos clínicos sugestivos de la misma, se realiza esta atención para afinar proceso diagnóstico. Esta es realizada por Genetista.

El objetivo de la consulta es determinar el riesgo de sufrir la enfermedad e identificar, según las GPC o la evidencia disponible, la posibilidad del paciente de padecerla según el examen físico y el interrogatorio, así como determinar estudios genéticos requeridos u otros apoyos diagnósticos, según corresponda, para confirmar o descartar el diagnóstico y para el asesoramiento pretest de las pruebas solicitadas. De igual forma, remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades.

ESTUDIO GENÉTICO -CARIOTIPO - ESTUDIO MOLECULAR DE ENFERMEDADES.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Toma de muestras requeridas para estudio genético (pruebas citogenéticas, bioquímicas o moleculares), con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados. Verificación de asesoría pretest y firma de consentimiento de las pruebas diagnósticas. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA – GENÉTICA.

Consulta de seguimiento o control, para lectura y explicación de resultados de pruebas genéticas, confirmación de diagnóstico, educación e información sobre el diagnóstico e instauración de plan de manejo, según abordaje biopsicosocial e integral del paciente. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN CARDIOVASCULAR.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN GENÉTICO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos que no han sido contemplados en las actividades anteriores, con el fin de confirmar o descartar la enfermedad, son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DEL DESARROLLO DURANTE LA GESTACIÓN.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad, son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

BIOPSIA DE VELLOSIDAD CORIAL.

En caso de mujer gestante con sospecha de enfermedad rara, antes de la semana 12 de gestación, se ordena y realiza biopsia de vellosidad corial para descartar o confirmar diagnóstico. Se remite muestra a laboratorio clínico para descartar patología, según sospecha. Se hace de forma individual

AMNIOCENTESIS DIAGNÓSTICA.

En caso de mujer gestante con sospecha de enfermedad rara después de la semana 12 de gestación, se ordena y realiza amniocentesis diagnóstica para descartar o confirmar diagnóstico. Se remite muestra a laboratorio clínico para descartar patología, según sospecha.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN NEUROLÓGICO Y NEUROMUSCULAR.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN OSTEO MUSCULAR.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN GASTROINTESTINAL.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN HEPÁTICO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN RESPIRATORIO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN RENAL Y UROGENITAL.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN CUTÁNEO Y DE TEJIDOS TEGUMENTARIOS.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN EN ÓRGANOS DE LOS SENTIDOS.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN ENDOCRINO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN HEMATOLÓGICO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN INMUNOLÓGICO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN SISTÉMICO Y REUMATOLÓGICO.

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN OSTEOARTICULAR

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN OCULAR

Realización de procedimientos o exámenes diagnósticos con el fin de confirmar o descartar la enfermedad son realizados a través de laboratorios especializados, servicios de imagenología de alta complejidad. Se hace de forma individual.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA - GINECO-OBSTETRICIA.

Realización de lectura de conocer resultados de paraclínicos, educar e informar sobre el diagnóstico, suministrar información y asesoría sobre interrupción voluntaria del embarazo conforme a la sentencia C-355 de 2006 e instaurar el plan de manejo, según abordaje biopsicosocial e integral del paciente. Se considerará de acuerdo con el caso interconsulta con especialista experto para apoyo de tratamiento multisistémico e integral según necesidades individuales del paciente. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PEDIATRÍA.

Dar a conocer resultados de paraclínicos, educar e informar sobre el diagnóstico e instaurar el plan de manejo, remisión a especialista, según abordaje biopsicosocial e integral del paciente y la familia o tutor legal. Remisión para apoyo de tratamiento multisistémico e integral según necesidades individuales del paciente. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA INTERNA.

Dar a conocer resultados de paraclínicos, educar e informar sobre el diagnóstico e instaurar el plan de manejo, remisión a especialista, según abordaje biopsicosocial e integral del paciente. Remisión para apoyo de tratamiento multisistémico e integral según necesidades individuales del paciente. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA FAMILIAR.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Seguimiento del plan de manejo integral de la enfermedad en el nivel primario. Se hace de forma individual. Y puede iniciar procesos de referencia y contra-referencia según las necesidades del paciente.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PSIQUIATRÍA.
 Posterior a la realización de la Consulta de detección temprana (RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud) - en caso de sospecha de la enfermedad, por antecedentes heredo - familiares, sintomatología o hallazgos clínicos sugestivos de la misma, se realiza esta atención para explicación de riesgo de padecer estas enfermedades.

Esta es realizada por Médico Psiquiatra, según vía de acceso del paciente. El objetivo de esta consulta es determinar la resiliencia del paciente y la capacidad de aceptación de malas noticias. De la misma manera esta consulta busca determinar la necesidad de uso de apoyos diagnósticos según corresponda, para confirmar o descartar el mismo, y de igual forma remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – ONCOLOGÍA.
 Posterior a la consulta de ingreso la ruta independiente de la puerta de entrada - en caso de sospecha de enfermedad huérfana oncológica, por antecedentes heredo - familiares, sintomatología o hallazgos clínicos sugestivos de la misma, se realiza esta atención para afinar proceso diagnóstico e instaurar plan de tratamiento. Esta es realizada por Médico Oncólogo según vía de acceso del paciente. El objetivo de esta consulta es determinar el riesgo de sufrir la enfermedad e identificar según las GPC o la evidencia disponible, la posibilidad del paciente de padecerla según el examen físico y el interrogatorio. De la misma manera esta consulta busca

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

determinar la necesidad de uso de apoyos diagnósticos según corresponda, para confirmar o descartar el mismo, y de igual forma remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – NEUROLOGÍA.

Posterior a la consulta de ingreso la ruta independiente de la puerta de entrada - en caso de sospecha de enfermedad huérfana de origen neurológico, se busca realizar un diagnóstico definitivo en aquellas patologías que implican alteraciones del sistema nervioso central (SNC), sistema nervioso periférico (SNP) y placa neuromuscular, para determinar un plan terapéutico basado en las guías de práctica clínica. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – REUMATOLOGÍA.

Posterior a la consulta de ingreso la ruta independiente de la puerta de entrada - en caso de sospecha de enfermedad huérfana de origen reumatológico, se busca realizar el diagnóstico definitivo, tratamiento y seguimiento de pacientes que presentan enfermedades raras asociadas a alteraciones musculo esqueléticas y a enfermedades autoinmunes, ya que en muchas ocasiones este tipo de enfermedades no son identificadas fácilmente y requieren de la intervención de un experto para su diagnóstico y el inicio de un tratamiento adecuado. Se hace de forma individual.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TRABAJO SOCIAL.

Evaluación del entorno social y comunitario del paciente con enfermedad huérfana, hace parte del equipo multidisciplinario para el manejo integral del paciente con enfermedad huérfana. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR ENFERMERÍA.

El profesional de enfermería se encargará como parte del equipo multidisciplinario a realizar el seguimiento al plan de Manejo integral. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR NUTRICIÓN.

Tratamiento y soporte según patología diagnosticada. Una vez confirmado el diagnóstico se instaurarán planes de tratamiento respecto al estado nutricional, según requiera cada paciente considerando su caso particular, estas actividades las realizara el profesional en nutrición a cargo del paciente, se realizan de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR ODONTOLOGÍA.

Tratamiento y soporte según patología diagnosticada. Una vez confirmado el diagnóstico se instaurarán planes de tratamiento, orientados a conservar o mejorar la salud bucal según requiera cada paciente considerando su caso particular, estas actividades las realizara el odontólogo a cargo del paciente y estas se realizan de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA - DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS.

Tratamiento y soporte según patología diagnosticada. El paciente ingresa a través de remisión de médico tratante. Una vez confirmado el diagnóstico se instaurarán

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

planes de tratamiento, rehabilitación y paliación según requiera cada paciente considerando su caso particular, estas actividades las realizara el médico especialista a cargo del paciente y estas se realizan de forma individual. Deben iniciarse desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, no debe esperarse a que el paciente se encuentre al final de la vida.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA ALTERNATIVA Y TERAPIAS ALTERNATIVAS Y COMPLEMENTARIAS.

Tratamiento y soporte según patología diagnosticada. El paciente ingresa a través de remisión de médico tratante. Una vez confirmado el diagnóstico se instaurarán planes de tratamiento, rehabilitación y paliación según requiera cada paciente considerando su caso particular, estas actividades las realizara el médico especialista a cargo del paciente y estas se realizarán de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR PSICOLOGÍA.

Tratamiento y soporte según patología diagnosticada. Una vez confirmado el diagnóstico se instaurarán planes de tratamiento, rehabilitación y paliación según requiera cada paciente según su caso particular, estas actividades las realizara el profesional en psicología a cargo del paciente y estas se realizan de forma individual, profesional parte del equipo multidisciplinario.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TERAPIA FÍSICA.

Paciente ingresa a través de remisión de médico tratante. Esta atención busca la evaluación, prevención y el manejo de desórdenes que impliquen complicaciones en el movimiento; ejecuta el plan instaurado por el servicio tratante para el paciente con patología neuromuscular, mejorado la función motora, y autonomía del paciente. Se realiza de forma individual.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR FONOAUDIOLOGÍA.

Paciente ingresa a través de remisión de médico tratante, esta atención busca evaluar y proporcionar herramientas para tratar los trastornos que se manifiestan a través del uso del lenguaje, rehabilitación de trastornos de deglución, mejorando la calidad de vida y la inclusión social. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TERAPIA OCUPACIONAL.

Paciente ingresa a través de remisión de médico tratante. Esta atención busca evaluar y proporcionar herramientas a los pacientes que tienen dificultades con la coordinación física, organización de las habilidades, dificultades de aprendizaje y de atención para realizar tareas de una manera eficiente y autónoma. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TERAPIA RESPIRATORIA.

Paciente ingresa a través de remisión de médico tratante. Esta atención busca realizar evaluación respiratoria clínica, funcional e intervenir terapéuticamente realizando una rehabilitación cardiopulmonar para evitar las complicaciones de las patologías y/o participando en el tratamiento de las complicaciones en los diferentes componentes de atención en salud, ya sea en el nivel primario o complementario. Se realiza de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PSIQUIATRÍA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por especialista en caso de sospecha o diagnostico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado mental del paciente. Esta es realizada por Médico Psiquiatra. El objetivo de esta consulta es determinar evolución del estado mental del paciente. De la misma manera esta consulta busca determinar la necesidad de

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

uso de apoyos diagnósticos según corresponda y de igual forma remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades por las necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA ONCOLOGÍA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por especialista en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Esta es realizada por médico oncólogo. El objetivo de esta consulta es valorar la evolución y realizar los ajustes pertinentes al plan de tratamiento del paciente. Busca igualmente determinar la necesidad de uso de apoyos diagnósticos según corresponda y de igual forma remitir a las diferentes especialidades que tengan competencias para atender este tipo de enfermedades según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA NEUROLOGÍA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por especialista en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Busca realizar un diagnóstico definitivo en aquellas patologías que implican alteraciones del sistema nervioso central (SNC), sistema nervioso periférico (SNP) y placa neuromuscular, para determinar un plan terapéutico basado en las guías de práctica clínica. Según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA REUMATOLOGÍA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por especialista en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

el seguimiento del estado del paciente. Busca afinar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes que presentan enfermedades raras asociadas a alteraciones musculo esqueléticas y a enfermedades autoinmunes, ya que en muchas ocasiones este tipo de enfermedades no son identificadas fácilmente y requieren de la intervención de un experto para su diagnóstico y el inicio de un tratamiento adecuado basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR TRABAJO SOCIAL.

Seguimiento y soporte según patología diagnosticada. Según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR ENFERMERÍA.

Seguimiento al plan de Manejo integral. Al instaurar el plan de manejo integral por el equipo multidisciplinario se requiere seguimiento permanente de la ejecución de este por parte de profesional de enfermería. Según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR NUTRICIÓN.

Seguimiento y soporte según patología diagnosticada según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR ODONTOLOGÍA.

Seguimiento y soporte según patología diagnosticada según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - DOLOR Y CUIDADO PALIATIVO.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por especialista en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Busca afinar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes que presentan enfermedades raras con cuadros dolorosos o con necesidades paliativas, esta intervención busca el ajuste y seguimiento del plan de tratamiento. Basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA ALTERANTIVA Y TERAPIAS COMPLEMENTARIAS.

Posterior a la realización de la consulta de primera vez por especialista en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Busca afinar el tratamiento y hacer seguimiento de pacientes que presentan enfermedades raras que se benefician las terapias alternativas, esta intervención busca el ajuste y seguimiento del plan de tratamiento. basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR PSICOLOGÍA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por profesional en psicología en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Esta intervención busca el ajuste y seguimiento del plan de tratamiento. Basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR FISIOTERAPIA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por profesional en terapia física en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Esta intervención busca el ajuste y seguimiento del plan de tratamiento. Basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR FONOAUDIOLOGÍA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por profesional en terapia del lenguaje en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Esta intervención busca el ajuste y seguimiento del plan de tratamiento. Basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR TERAPIA OCUPACIONAL.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por profesional en terapia ocupacional en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Esta intervención busca el ajuste y seguimiento del plan de tratamiento. Basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR TERAPIA RESPIRATORIA.

Posterior a la realización de la Consulta de primera vez por profesional en terapia respiratoria en caso de sospecha o diagnóstico confirmado de la enfermedad, se realiza esta atención para el seguimiento del estado del paciente. Esta intervención

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

busca el ajuste y seguimiento del plan de tratamiento. Basado en las guías de práctica clínica según necesidades individuales del paciente. Se hace de forma individual.

SEGUIMIENTO FARMACOTERAPÉUTICO.

Al instaurar el plan de manejo integral por el equipo multidisciplinario se requiere seguimiento permanente de la ejecución de este por parte de profesional de química y farmacia.

Adicionalmente en el marco de la pandemia por COVID-19, se considera necesario incluir acciones e intervenciones enfocadas a la atención de este grupo de población con el fin de cubrir sus necesidades y garantizar su acceso oportuno y pertinente a los servicios de salud.

Según dicta el lineamiento para la detección y manejo de casos de covid-19 por los prestadores de servicios de salud en Colombia, emitido por el Ministerio de Salud y Protección Social, los Prestadores de Servicios de Salud deberán activar los planes hospitalarios de emergencia y los planes de contingencia para la prevención, detección, atención, educación y comunicación en salud, por un incremento de casos de IRA, incluyendo inventarios de insumos necesarios para garantizar la adecuada prestación de los servicios de salud a la población, ante el coronavirus.

Los Prestadores de Servicios de Salud dentro de su plan de contingencia deberán realizar la capacitación y designación del talento humano necesario para la atención y el direccionamiento de las personas con sintomatología presuntiva de Infección Respiratoria Aguda.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

En los casos que se decida manejo en domicilio se deben brindar las orientaciones al paciente para:

- Aislamiento completo en el domicilio.
- Plan de manejo médico y farmacológico cuando se requieran.
- Recomendaciones higiene de manos, respiratoria y del entorno.
- Uso de elementos de protección para cuidadores.
- Autocontrol supervisado por salud pública (EAPB o ETS) con identificación de signos de alarma, cuándo y cómo consultar.
- Comunicación de resultados de laboratorio y otros paraclínicos e imágenes diagnósticas.
- Características del seguimiento.

Adicionalmente los prestadores de servicios de salud deben:

- Intensificar actividades de capacitación y monitorear el cumplimiento de los procedimientos, guías clínicas de atención y protocolos para la detección, diagnóstico y manejo de IRA establecidos por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud - INS.
- Promover la adherencia a los protocolos y guías para la atención de IRA y documentar, implementar y evaluar acciones de mejoramiento según los hallazgos.
- Establecer un procedimiento de aislamiento de acuerdo con sus características institucionales de tal forma que se cumpla con las medidas de aislamiento respiratorio e higiénico -sanitario para reducir el riesgo de transmisión entre personas

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Fortalecer las acciones de limpieza, desinfección y recolección de residuos en las diferentes áreas.
- Intensificar las medidas de bioseguridad y garantizar los suministros requeridos para disminuir riesgo de transmisión de IRA. Así mismo, garantizar los insumos para lavado de manos, alcohol glicerinado, guantes, mascarillas quirúrgicas y máscaras de alta eficiencia (N95), entre otros.
- Proporcionar a los sintomáticos respiratorios mascarilla quirúrgica estándar (tapabocas) y los insumos necesarios para la higienización de manos, dando las indicaciones sobre su uso, según corresponda.
- Cumplir con la notificación de los casos de interés en salud pública, de acuerdo con los lineamientos del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública - SIVIGILA
- Garantizar la comunicación con el CRUE de su jurisdicción y las EAPB con las que tienen acuerdos para facilitar la operación del sistema de referencia y contra referencia.
- Garantizar los insumos necesarios para la toma, envío y transporte de muestras de acuerdo con las directrices impartidas por el Laboratorio Nacional de Referencia del INS.
- Definir la ruta de traslado de los pacientes al interior de la institución para su aislamiento y la ruta sanitaria institucional para la evacuación de residuos de los casos sospechosos aislados.

Según la vía de acceso para los programas de Atención domiciliaria los prestadores deberán:

- Garantizar el aislamiento del paciente.
- Pacientes que requieran acompañamiento (menores, población adulta mayor con poca funcionalidad, persona en condición de discapacidad), este será

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

permitido adoptando las medidas necesarias para su protección, esto es: dotación de mascarilla quirúrgica e indicaciones sobre el lavado de manos.

- Identificar durante la valoración criterios de gravedad (de ser identificados remitir a Institución prestadora de servicios de salud de nivel complementario)
 - Dificultad respiratoria.
 - Neumonía.
 - Sepsis
 - Presencia de sintomatología gastrointestinal: vómitos incoercibles, diarrea con deshidratación.
 - Presencia de signos y síntomas neurológicos: confusión, letargia.
- El aislamiento que se implemente debe tener en cuenta los mecanismos de transmisión de gotas (mascarilla quirúrgica) o por contacto y en caso de procedimientos que generen aerosoles, se deben aplicar las medidas de aislamiento de vía aérea (máscara de alta eficiencia N95).
- En caso de toma de muestras, la IPS debe remitir la misma al laboratorio de salud pública del Distrito Capital, estas deben tomarse adicionalmente a los contactos del caso confirmado mínimo a los 7 días del inicio de la exposición con el caso índice.
- La SDS es la responsable de entregar los resultados a la IPS de Servicios Domiciliarios.

Los procesos de gestión clínica relacionados con la atención de estos pacientes según los lineamientos del MSPS se desarrollarán de la siguiente forma:

- Valoración integral del paciente, aplicando las medidas de precaución estándar, utilizando los elementos de protección personal que incluye máscara de alta eficiencia para el personal tratante.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Aplicar las medidas de aislamiento al paciente. Tanto aislamiento de contacto como aislamiento por gotas de forma inmediata, durante el primer contacto y en el proceso establecido por el prestador sobre las consultas programadas.
- Las personas deben permanecer con aislamiento respiratorio hasta que las Empresas Promotoras de Salud- EPS, Administradoras de regímenes especiales y de excepción, medicina prepagada, IPS fijas o de atención domiciliaria y las secretarías de salud departamentales y distritales le tomen la muestra y continuar con el mismo, de acuerdo con las recomendaciones emitidas.
- Notificar inmediatamente el caso en la ficha epidemiológica completamente diligenciada de acuerdo con los lineamientos del Instituto Nacional de Salud.
- Cuando el prestador que recibe inicialmente al paciente no tenga capacidad para realizar la toma de muestra para el diagnóstico etiológico, aislamiento y hospitalización en domicilio del paciente, se debe realizar el proceso de referencia y contrarreferencia ante la EAPB o la Entidad Territorial según sea el caso, para definir el prestador de servicios de salud al que se debe remitir para continuar con el manejo. Hay que asegurar que durante el traslado del paciente se continúe con el aislamiento (gotas y contacto).
- El prestador con capacidad para el diagnóstico y manejo del paciente debe tomar la muestra para confirmar o descartar COVID-19, para remitir de forma inmediata al Laboratorio de Salud Pública Departamental o Distrital (junto con la ficha epidemiológica completamente diligenciada), quien a su vez remitirá al Laboratorio Nacional de Referencia del Instituto Nacional de Salud o a los laboratorios definidos para esta prueba por la Secretaría de Salud departamental o distrital.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Aplicar el tratamiento según el caso. Es importante resaltar que hasta el momento no existe tratamiento específico para ningún coronavirus, por lo que el tratamiento del COVID-19 es sintomático.
- Brindar las recomendaciones de uso de medidas preventivas para los contactos.
- El médico que atiende el caso evaluará el riesgo del paciente para definir su internación por presentar criterios de gravedad o su manejo en el domicilio.
- Deberá considerarse la internación de las personas con alguna de las siguientes condiciones:
 - Cualquier condición socioeconómica o geográfica que impida realizar el seguimiento o el aislamiento domiciliario de la persona.
 - El paciente no es lo suficientemente estable como para recibir atención en el hogar.
 - Los cuidadores no son apropiados y no están disponibles en el hogar.
 - El paciente y otros miembros del hogar no tienen acceso a equipo de protección personal apropiado y recomendado (como mínimo, guantes y mascarilla) y no son capaces de adherirse a las precauciones recomendadas como parte del cuidado del hogar o aislamiento (por ejemplo, higiene respiratoria y etiqueta de tos, higiene de manos).
 - Hay miembros del hogar que pueden estar en mayor riesgo de complicaciones de la infección por COVID- 19 (Ej.: personas > 60 años, niños pequeños, mujeres embarazadas, personas inmunocomprometidas o que tienen enfermedades crónicas, afecciones cardíacas, pulmonares o renales).
- Continuar el abordaje institucional del caso, en internación y con las medidas de aislamiento respectivas según severidad, condición clínica y hasta descartar COVID-19.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- En caso de COVID-19 confirmado por laboratorio, se debe prolongar la hospitalización en domicilio por 7 días mínimo según las condiciones del paciente.
- Egreso según criterio médico con recomendaciones generales sobre aislamiento por gotas, prevención para contactos, ventilación y limpieza de áreas y superficies, lavado frecuente de manos y la identificación de los siguientes signos de alarma para acudir de inmediato al servicio de salud:
 - Taquipnea.
 - Fiebre de difícil control por más de dos días.
 - Agregados pulmonares
 - Dolor pleurítico o con los movimientos respiratorios.
 - Alteración del estado de conciencia.
 - Convulsiones.
 - Astenia y adinamia marcada.
 - Deterioro del estado general en forma rápida.
- Generar el seguimiento epidemiológico diario desde la EAPB y la Entidad Territorial de Salud.
- En el caso de que se presente el fallecimiento del paciente en domicilio y su causa sea, causa probable por COVID-19, se solicita, remitirse a las orientaciones de manejo de cadáveres en el siguiente link: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/VSP/orientaciones-manejo-cadaveres-covid-19.pdf>.

Según las directrices del MSPS, es de vital importancia:

- Realizar seguimiento estricto y supervisado por parte de personal médico a los pacientes incluidos en el censo de la IPS.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Identificación de signos y síntomas de alarma.
- Comunicación de resultados de laboratorio y otros paraclínicos e imágenes diagnósticas al equipo a cargo del paciente.
- Consultar el siguiente link para ver las líneas telefónicas disponibles y su actualización: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RID/E/VS/coronavirus-telefonos-eps.pdf>

Adicionalmente el MSPS presenta los Lineamientos para el manejo del Aislamiento Domiciliario, frente a la introducción del SARS-cov-2 (COVID-19) a Colombia.

- La persona debe ser identificada y canalizada por sanidad portuaria, consulta externa, lugar de trabajo o centros de contacto.
- La persona debe informar a la secretaria de salud municipal, distrital o departamental que iniciará su fase de aislamiento preventivo por 14 días, en su lugar de permanencia (casa, hotel, hostel u hospedaje).
- Instalar a la persona o personas en habitaciones individuales con condiciones sanitarias favorables bien ventiladas haciendo intercambios de aire de manera natural realizando la apertura periódica de ventanas.
- Limitar los movimientos del paciente dentro del domicilio y reducir al mínimo los espacios compartidos (por ejemplo, cocina y baño), garantizando en todo caso que estén bien ventilados (por ejemplo, dejando las ventanas abiertas).
- Los demás habitantes del hogar deben instalarse en una habitación distinta; si ello no es posible, deben mantener una distancia mínima de un metro con el enfermo (por ejemplo, durmiendo en camas separadas).
- Limitar el número de cuidadores. De ser posible, de la atención del paciente se debe ocupar una persona que goce de buena salud y que no presente enfermedades crónicas o que afecten a su respuesta inmunitaria.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Restringir la entrada de visitantes hasta que el paciente no se haya recuperado por completo y esté libre de signos o síntomas.
- En lo posible la persona aislada deberá tener baño exclusivo en caso de no poder contar con esto deberá realizar desinfección una vez lo use.
- Limitar y reducir el número de personas que socialicen con las personas en aislamiento.
- Establecer que el personal que brinde atención en el lugar de permanencia y que tenga contacto estrecho a menos de 2 metros deberá utilizar mascarilla quirúrgica. (procurar que sea una única persona la que brinde la atención del paciente).
- Todas las personas de los sitios de hospedaje deben seguir las medidas de higiene respiratoria.
- Reducir al mínimo los espacios compartidos, garantizado en todo caso que estén bien ventilados (por ejemplo, dejando las ventanas abiertas).
- Implementar rutinas de lavado frecuente de las manos con agua y jabón, reconociendo que esta conducta disminuye en un 50% la posibilidad de infectarse.
- El lavado de manos debe ser de 40 a 60 segundos, en especial en los siguientes momentos: después de cualquier actividad física; cuando las manos están contaminadas por secreción respiratoria después de toser, estornudar o al saludar de mano a otras personas, después de ir al baño o visiblemente sucias.
- En los eventos que no sea posible el lavado de manos, utilizar gel antibacterial o alcohol glicerinado de la fricción debe durar de 20 a 30 segundos.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Evitar estar cerca de personas que presenten síntomas de infección respiratoria (fiebre, tos, estornudos). Se recomienda mantener más de dos (2) metros de distancia.
- Evitar tocarse la cara: boca, nariz y ojos.
- Utilizar pañuelos desechables para sonarse.
- Se debe evitar el contacto directo con los fluidos corporales —sobre todo las secreciones orales y respiratorias— y con las heces. Para efectuar cualquier maniobra en la boca o las vías respiratorias del paciente y para manipular las heces, la orina y otros desechos se deben utilizar guantes desechables y mascarilla quirúrgica. Antes y después de quitarse los guantes y la mascarilla se aplicarán medidas de higiene de manos.
- Las sábanas, toallas, platos y cubiertos utilizados por el paciente no deben compartirse con otras personas. No es necesario desechar estos artículos, pero sí lavarlos con agua y jabón después de su uso.
- Los guantes, las mascarillas y otros desechos generados durante la atención domiciliaria al paciente deben colocarse en un recipiente con tapa situado en la habitación del paciente y posteriormente eliminarse como desechos infecciosos. Se deben evitar otros tipos de exposición a objetos contaminados del entorno inmediato del paciente (por ejemplo, no se deben compartir cepillos de dientes, cigarrillos, platos y cubiertos, bebidas, toallas, esponjas ni ropa de cama).
- Los prestadores de servicios de salud que brindan atención domiciliaria, deberán evaluar el riesgo para seleccionar el equipo de protección individual idóneo y mantener las precauciones recomendadas en relación con la transmisión por gotas y por contacto.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Si presenta alguna sintomatología durante los 14 días posteriores, iniciar el uso inmediato de mascarilla quirúrgica y MANEJO DE ELEMENTOS DE PROTECCIÓN PERSONAL EN EL AISLAMIENTO DOMICILIARIO.
- Los niños mayores de 3 años desde el inicio de su sintomatología respiratoria deben usar mascarilla quirúrgica.
- Las personas que brinden atención al aislado deben usar mascarilla quirúrgica.
- Si la persona aislada sale del área de aislamiento debe usar mascarilla quirúrgica.
- La mascarilla debe cubrir boca y nariz.
- La mascarilla se debe desechar una vez esta mojada o sucia.
- La mascarilla se debe desechar en la bolsa de residuos biosanitarios.
- La mascarilla debe cambiarse diariamente.
- Cuando se encuentren en la misma estancia que el paciente, los cuidadores deberán utilizar una mascarilla quirúrgica bien ajustada que cubra la boca y la nariz. La mascarilla no debe tocarse ni manipularse durante su uso. Si se moja o se mancha con secreciones, deberá sustituirse inmediatamente por una mascarilla seca nueva. Para quitarse la mascarilla se utilizará una técnica adecuada que evite tocar su parte frontal. Inmediatamente después de ello se debe desechar la mascarilla y aplicar medidas de higiene de manos.
- No se deben reutilizar las mascarillas ni los guantes.

Manejo de limpieza y desinfección en el aislamiento domiciliario

Utilizar desinfectantes o alcohol para la limpieza de los objetos, superficies zonas y materiales de uso constante; así como la desinfección diaria de áreas comunes como comedores, baños, salas de juegos, salones, auditorios, bibliotecas, etc.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Se debe realizar la limpieza de áreas y superficies con el fin de retirar el polvo y suciedad, con el fin de que la desinfección sea efectiva.
- Los paños utilizados para realizar la limpieza y desinfección deben estar limpios.
- Se deben lavar las manos antes y después de realizar las tareas de limpieza y desinfección, así mismo se deben utilizar guantes y seguir las recomendaciones del fabricante de los insumos a utilizar.
- La desinfección en las áreas destinadas para el aislamiento domiciliario se realizará con hipoclorito de uso doméstico, el cual debe estar en contacto con las áreas de: pisos, baños y cocinas durante 10 minutos para que sea efectivo y después se debe retirar con un paño limpio, en cuanto a las superficies se recomienda realizar limpieza mediante la remoción del polvo y la suciedad con un paño limpio y húmedo, y continuar con la desinfección con aplicando alcohol al 70% en las superficies en las cuales no se puede aplicar hipoclorito, el alcohol se deja en contacto con la superficie no se debe retirar.
- Las superficies del cuarto de baño y el sanitario deben limpiarse y desinfectarse al menos una vez al día.
- En la estancia del enfermo es necesario limpiar y desinfectar diariamente las superficies de uso cotidiano con las que exista contacto frecuente (como la mesa de noche, la estructura de la cama y otros muebles).
- La ropa, las sábanas y las toallas sucias del paciente deben separarse y lavarse a mano con agua y jabón ordinario, o a máquina a 60–90 °C con detergente ordinario, y dejarse secar por completo. La ropa sucia no debe sacudirse y se debe evitar que entre en contacto directo con la piel.
- Para la limpieza y desinfección de superficies y la manipulación de ropa, sábanas o toallas manchadas con fluidos corporales se deben utilizar guantes y ropa de protección (por ejemplo, delantales de plástico). Según el contexto

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

pueden emplearse guantes de limpieza domésticos o guantes desechables. En el primer caso, después de su uso los guantes deben lavarse con agua y jabón y descontaminarse con una solución de hipoclorito de sodio al 0,5%. Los guantes desechables (por ejemplo, de nitrilo o látex) deben desecharse después de su uso. Antes y después de quitarse los guantes se deben aplicar medidas de higiene de manos.

Manejo de residuos en el aislamiento domiciliario

Las indicaciones que se encuentran aquí corresponden a las orientaciones presentadas por el MSPS las cuales a su vez se basan en la evidencia publicada por la OMS y otros documentos de referencia. Las autoridades competentes se encuentran revisando constantemente la situación nacional, así como las recomendaciones internacionales para detectar datos nuevos que obliguen a revisar el contenido de este documento.

Atendiendo el principio de precaución y en el marco de las acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, la gestión de los residuos procedentes de hogares y domicilios con personas con medidas de aislamiento o en cuarentena por COVID-19 deberán cumplir las siguientes recomendaciones:

- Los residuos generados en el entorno del paciente y su cuidador tales como guantes, tapabocas y pañuelos desechables o de tela, entre otros se manejarán de manera diferenciada de los demás residuos del domicilio u hogar.
- Para lo cual se deberá destinar en el entorno u habitación del paciente un contenedor exclusivo de pedal para la apertura, con tapa y dotado de bolsa de color negro, la cual, una vez alcance sus $\frac{3}{4}$ partes de llenado o

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

capacidad, debe ser cerrada antes de salir de la habitación y ser introducida en una segunda bolsa.

- En las áreas de almacenamiento de residuos de las unidades habitacionales, por ningún motivo los residuos del paciente deben mezclarse o ubicarse junto con residuos aprovechables (bolsa blanca), residuos orgánicos (bolsa verde) o en bolsa diferente al color negro, de tal manera que se limite la posibilidad de que puedan manipularlos en búsqueda de material aprovechable.
- Aquellos pacientes que se encuentren en unidades habitacionales deben procurar que los residuos que genere el enfermo, estén el menor tiempo posible con otros residuos de la edificación, por tal razón se recomienda entregar los residuos con la menor anticipación posible a los horarios de recolección establecidos por la empresa prestadora de servicio público de aseo o según la ruta sanitaria establecida por el prestador de servicios de Atención Domiciliaria.
- Las personas que manipulen los residuos generados en el entorno del paciente deberán contar con elementos de protección personal como mascarilla de protección respiratoria N 95 y guantes.
- Para mayor identificación de la bolsa por parte del personal que realizará la manipulación de la bolsa una vez salga del hogar o domicilio del paciente, se deberá marcar, para lo cual se podrá emplear cinta aislante o de enmascarar de color blanco.

Traslado del paciente

El transporte del paciente se realizará en una ambulancia medicalizada con la cabina del conductor físicamente separada del área de transporte del paciente. El personal que intervenga en el transporte deberá ser informado previamente y deberá

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

utilizar el Equipo de Protección personal de acuerdo con el riesgo (bata anti fluidos, mascarilla de alta eficiencia FFP2, guantes y protección ocular anti salpicaduras). Una vez finalizado el transporte se procederá a la desinfección del vehículo y a la gestión de los residuos producidos (ver lineamiento limpieza y desinfección)

En caso de fallecimiento del paciente se cuenta con las orientaciones definidas por el MSPS para el manejo traslado y disposición final de cadáveres por SARS COV-2. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PET/Paginas/Documentos-tecnicos-covid-19.aspx>

6.5. Hitos de la RIAS.

- Identificación efectiva por parte de prestadores de pacientes con factores de riesgo, signos y síntomas 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.
- Realización oportuna de exámenes diagnósticos para confirmar y/o evaluar progresividad de Enfermedades Huérfanas.
- 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.
- 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.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

6.5.1. Indicadores de las RIAS.

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, se acogen y/o adaptan 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 y monitorear la calidad en la atención en salud del país.

Parte de los indicadores se encuentran señalados por la Ley 1438 del 2011, en el sistema de información para la calidad, en la resolución 1446 de 2006 – para el periodo concreto de 2006 – 2015 –, la Resolución 256 de 2016, a partir del año 2016.

Es preciso mencionar que para el periodo 2006 – 2014, los indicadores de Calidad definidos mediante la resolución 1446 de 2006, correspondieron a Prestadores de Servicios de Salud y a Empresas Administradoras de Planes de Beneficios; las áreas de monitoreo de esta batería de indicadores fueron accesibilidad/oportunidad de la atención y satisfacción/lealtad.

De igual manera, se adaptan 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.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

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 priorizado 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. Como se señaló anteriormente, todos los indicadores fueron adoptados y/o adaptados mediante normas de obligatoria observancia por parte de los agentes del SGSSS.

Imagen 10. Indicadores de monitoreo a la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, en el Distrito Capital.

	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.			
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano- / Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio				

Dominio	Instituciones Prestadoras de servicios de salud.	Empresas Administradoras de planes de beneficios.
1. Accesibilidad /Oportunidad	1. Oportunidad de la asignación de cita en la Consulta Médica General para pacientes con EH.	1. Oportunidad de la asignación de cita en la Consulta Médica General para usuarios con EH.
	2. Oportunidad de la asignación de cita de Consulta Médica Especializada para pacientes con EH.	2. Oportunidad de la asignación de cita de Consulta Médica Especializada para usuarios con EH.
	3. Oportunidad en la atención en servicios de Imagenología para pacientes con EH.	3. Número de tutelas por no prestación de servicios PBS -UPC o No PBS -UPC de usuarios con EH.
	4. Oportunidad en la atención en consulta de Odontología General para pacientes con EH.	4. Oportunidad de Entrega de Medicamentos PBS – UPC para usuarios con EH.
	5. Proporción de pacientes con EH que presentan alteraciones nutricionales (calculadas por ICM), con consulta por nutricionista en los últimos 6 meses.	5. Oportunidad en la asignación de cita en consulta de Odontología General para usuarios con EH.
	6. Proporción de pacientes con EH que fueron remitidos a Psicología / Trabajo Social, con atención por Psicología / Trabajo social, en los últimos 6 meses.	6. Oportunidad en la atención en servicios de imagenología para usuarios con EH.
	7. Proporción de pacientes con EH que fueron remitidos a Terapia Ocupacional /Física / Respiratoria / del lenguaje, con atención efectiva en los últimos 6 meses.	7. Oportunidad de la referencia en la EAPB.
	8. Proporción de pacientes remitidos a servicios de cuidado paliativo que reciben servicios de cuidado paliativo, en el periodo.	8. Proporción de usuarios con EH con alteraciones nutricionales (calculadas por ICM), con consulta por nutricionista en los últimos 6 meses.
Efectividad de la atención (articulación con otras RIAS)	1. Cobertura de tamización neonatal.	1. Cobertura de tamización neonatal.
	2. Proporción de mujeres – hombres con EH / con intención reproductiva a corto plazo que reciben atención preconcepcional.	2. Proporción de usuarios con EH que fueron remitidos a Psicología / Trabajo Social, con atención por Psicología / Trabajo social, en los últimos 6 meses.
	3. Proporción de mujeres con consulta para la valoración integral, orientación y asesoría frente a la IVE	2. Proporción de usuarios con EH que fueron remitidos a Terapia Ocupacional /Física / Respiratoria / del lenguaje, con atención en los últimos 6 meses.
Satisfacción /Lealtad	1. Tasa de Satisfacción Global	3. Proporción de mujeres con consulta para la valoración integral, orientación y asesoría frente a la IVE.
		1. Tasa de Satisfacción Global
Efectividad notificación / sistemas de información	1. Proporción de casos - evento 342, notificados al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA.	2. Proporción de quejas de usuarios con EH, resueltas antes de 15 días.
		1. Proporción de casos ajustados - evento 342, notificados al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA.

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

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

7. IMPLEMENTACIÓN DE LA RIAS

7.1. Mapa de actores de la RIAS

En el marco de la Resolución 3202 de 2016, se planteó las directrices para el desarrollo del ejercicio cuya apertura fueron los criterios de selección de actores relevantes; donde se analizó la relación, el interés o influjo de estos en la participación y toma de decisiones en el proceso de la identificación y elaboración de barreras y facilitadores e intervenciones, haciendo parte de este grupo las IPS, EAPB, expertos temáticos presentes en el D.C. propios de la SDS y externos, otros entes como la Secretaria Distrital de Integración Social, Ministerio de Salud y Protección Social, Secretaria Distrital de Ambiente Bogotá, expresados en la siguiente tabla:

Tabla 10. Matriz de identificación de actores y sectores involucrados en la RIAS de Enfermedades Huérfanas.

IDENTIFICACIÓN DEL ACTOR			SECTOR	APORTE EN LA RIAS
SECRETARIA	DISTRITAL	DE	SOCIAL	Convocatoria, identificación de los pacientes con discapacidad.
INTEGRACION SOCIAL				
INSTITUTO	COLOMBIANO	DE	SOCIAL	Convocatoria, identificación de los pacientes con discapacidad.
BIENESTAR FAMILIAR				
INSTITUTO	DISTRITAL	DE LA	GOBIERNO	identificación de sujetos de Derecho.
PARTICIPACION	Y	ACCION		

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

COMUNAL - IDPAC

SECRETARIA AMBIENTE	DISTRITAL	DE GOBIERNO	Regulación de normas que tienen que ver con la contaminación y control ambiental.
SECRETARIA PLANEACIÓN	DISTRITAL	DE GOBIERNO	Regulación y reglamentación de diseño de espacios para personas con discapacidad neurológica, cognitiva y degenerativa.
MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCION SOCIAL		SALUD	Tiene como objeto, formular, adoptar, dirigir, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública en materia de salud, salud pública, promoción social en salud, así como participar en la formulación de las políticas en materia de pensiones, beneficios económicos periódicos y riesgos laborales, lo cual se desarrollará a través de la institucionalidad que comprende el sector administrativo. Dicta y da lineamientos

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

		técnicos generales para la implementación de intervenciones de la RUTA
ASOCIACIONES DE NEUROLOGIA	ACADEMIA	Aportan desde la construcción de evidencia para soportar las intervenciones, y actúan en la parte de capacitación del talento humano.
ASOCIACIONES DE REUMATOLOGIA	ACADEMIA	Aportan desde la construcción de evidencia para soportar las intervenciones, y actúan en la parte de capacitación del talento humano.
ASOCIACIÓN DE USUARIOS	SOCIAL	Empoderamiento al estar informados de sus derechos al acceso de los diferentes servicios.
ASOCIACIÓN DE EAPB	SOCIAL	Poner en marcha las intervenciones y determinar los recursos humanos, técnicos y científicos para la atención de los pacientes objeto de esta RUTA de EH.
ASOCIACIONES DE PACIENTES	GOBIERNO	Establecen una serie de acciones tendientes a la divulgación de los derechos,

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

SUPERSALUD

GOBIERNO

con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social, además generan redes que se encargan de mejorar el cumplimiento de lo establecido en la ley.

Ente rector de inspección, vigilancia y control frente al cumplimiento de las intervenciones a realizar por todos los actores del sector salud y dar atención a las necesidades de la población con riesgo de sufrir EH.

SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD

SALUD

Como ente rector, es el encargado de hacer la implementación de las intervenciones planteadas en la ruta.

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD

SALUD

Mantener actualizado el registro sistemático de la información de pacientes con diagnóstico confirmado por laboratorio o consenso clínico con enfermedad raras o huérfanas. La actualización del

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

EAPB	SALUD	listado de enfermedades huérfanas se hará de acuerdo con lo definido por el MSPS según la normatividad vigente para generar información sobre la incidencia, prevalencia, mortalidad y distribución geográfica de los casos. EAPB, e IPS pertenecientes a la Red Integrada de Servicios de Salud, encargadas de la adopción e implementación de la RIAS para Enfermedades Vigilancia sanitaria, dado las recomendaciones del proceso de farmacovigilancia y los tratamientos que se encuentran certificados en el país para estas enfermedades.
INVIMA	SALUD	La secretaria de educación tiene como función la implementación de estrategias de inclusión en el abordaje de la educación integral.
SECRETARIA DE EDUCACIÓN	EDUCACIÓN	Proteger la salud y seguridad
IDRD	CULTURA,	

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

RECREACIÓN de las personas a través de la
Y DEPORTE prevención de los riesgos y la
 implementación de las
 actividades desde la inclusión
 y la rehabilitación en el cual
 pueden participar los
 pacientes con Enfermedades
 Raras o Huérfanas.

EDUCACIÓN Orientar las intervenciones
 para establecer los
 mecanismos de promoción y
 prevención; aportan a la
 investigación científica para
 diagnósticos tempranos,
 posibles medicamentos y
 tratamientos preventivos.

SOCIEDADES CIENTÍFICAS

Tabla 11. Actores Interdirecciones - SDS - para la implementación de la RIAS de EH, en el Distrito Capital

ACTORES	SECTOR	FUNCIONES
Dirección de Provisión de Servicios de Salud	SDS	Definir metodologías de análisis de oferta y demanda de servicios de salud, identificando necesidades de atención de la población, con el fin de establecer las brechas de atención a nivel del Distrito Capital.
Subsecretaria de Salud	SDS	Dirigir, y ejercer la rectoría en la gestión de Salud Pública y orientar sus recursos con el propósito de

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Pública		lograr el cumplimiento de los objetivos de la Secretaría Distrital de Salud.
Dirección de Gestión de Políticas de Salud Colectiva	SDS	Elaborar los lineamientos para la operación de las acciones colectivas en los territorios de la ciudad en coordinación con todas las dependencias de la Subsecretaría de Salud Pública.
Subdirección de Determinantes en Salud	SDS	Seguimiento intersectorial de las políticas, planes, programas y proyectos de salud ambiental, seguridad alimentaria, salud y trabajo, coordinando actividades de participación social y atención al usuario, información, asesoría y asistencia técnica en las distintas localidades del Distrito Capital.
Subdirección de gestión de Políticas de Acciones Colectivas	SDS	Desarrollar, implementar, hacer seguimiento y controlar la ejecución de los lineamientos para la operación del Plan de Intervenciones Colectivas en los territorios de la ciudad, en coordinación con todas las dependencias de la Subsecretaría de Salud Pública.
Subdirección de Vigilancia en Salud Pública	SDS	Implementar estrategias y metodologías para la vigilancia epidemiológica y sanitaria en el Distrito Capital, manteniendo actualizado y ajustado el sistema integrado de información de vigilancia de las acciones de Salud Pública.
Subdirección de Gestión y Evaluación de	SDS	Diseñar, implementar y hacer seguimiento los planes, programas y proyectos de su competencia a nivel distrital incorporados al Plan de Desarrollo Distrital.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Políticas en Salud Pública		Además, desarrolla el análisis de situación para las prioridades en salud pública, incluyendo metodologías de análisis social y de evaluación de equidad.
Dirección de Calidad de Servicios de Salud	SDS	Verificar el cumplimiento de la normatividad vigente y establecer acciones de fortalecimiento, preventivas y correctivas, con el fin de mantener procesos de mejora continua de la calidad frente a la prestación de servicios de salud en el Distrito Capital.
Subdirección de Inspección, Vigilancia y Control de Servicios de Salud	SDS	Dar cumplimiento de los objetivos y funciones que le competen, por inobservancia de las normas técnicas, científicas, administrativas y financieras de obligatorio cumplimiento.
Subdirección de Calidad y Seguridad en Servicios de Salud	SDS	Brindar asistencia técnica en temas relacionados con los componentes del Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud y Seguridad del Paciente, a los prestadores y usuarios de servicios de salud del Distrito Capital.
Dirección de Aseguramiento y Garantía del Derecho a la Salud	SDS	Seguimiento a la gestión de las políticas, planes, proyectos, por parte de las Aseguradoras en Salud, coordinando las funciones de inspección vigilancia y control sobre las EAPB, conforme a la normatividad vigente.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Subdirección de Administración del Aseguramiento	SDS	Generar acciones tendientes a garantizar el acceso efectivo de la población bogotana a la asistencia sanitaria vigilando y controlando el Régimen Subsidiado a través del seguimiento y control de la gestión de sus actores.
Subdirección de Garantía del Aseguramiento	SDS	Realizar seguimiento y control al Régimen Subsidiado a fin de garantizar para los afiliados el acceso oportuno y de calidad al Plan de Beneficios, garantizando a la población vinculada al sistema, el acceso a los servicios de salud los servicios no incluidos en el POS a través de la contratación con la red adscrita y no adscrita.

7.2. Barreras y facilitadores para la implementación.

A continuación, se plantean las barreras y facilitadores por intervención individual propuesta según los procesos de validación externa e interna desarrollados para el proceso de adopción y adaptación de la RIAS para Enfermedades Huérfanas.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA GENERAL

Como barreras se identificó la falta de formación de competencias en Enfermedades Huérfanas y genéticas en los programas de pregrado en medicina y otras ciencias de la salud, se evidenció de igual forma el desconocimiento en el abordaje de estas, particularmente determinar si es de origen genético y los respectivos mecanismos de herencia. Igualmente se constituye como barrera la falta de implementación y seguimiento al cumplimiento de la normatividad vigente frente al manejo de las Enfermedades Huérfanas.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA FAMILIAR

Como facilitador se identificó la oportunidad de ofertar capacitación del recurso médico y de las ciencias de la salud afines con el objetivo de generar fortalecimiento de competencias en Enfermedades Huérfanas en las facultades de medicina y demás ciencias afines. Así mismo la oportunidad de abrir espacios de capacitación de los demás actores del sistema y de las EAPB sobre estas enfermedades. Se identifica igualmente como facilitador la existencia de amplia normatividad que ampara la atención integral de este grupo de enfermedades. Como estrategia para la implementación de la RIAS se plantea la creación de un componente curricular nuclear de Genética y abordaje sobre enfermedades huérfanas en los programas de Pregrado en Medicina y ciencias afines.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - GINECO-OBSTETRICIA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en las intervenciones anteriores.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PEDIATRÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en las intervenciones anteriores.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA INTERNA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en las intervenciones anteriores.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – GENÉTICA

Como barrera se identifica el déficit de médicos genetistas como recurso médico. Hay poca disponibilidad y oportunidad para acceder a la consulta con genética en cada EAPB en el nivel complementario, adicionalmente hay barreras de acceso frente a las autorizaciones de exámenes especializados en tiempo pertinente. Como facilitadores se identifican la voluntad de participación y la existencia de la Ruta para aumentar la disponibilidad de genetistas en instituciones del nivel complementario, así mismo optimizar el acceso a través de la georreferenciación de los pacientes garantizando el acceso a los servicios. Dentro de las estrategias se enfatiza en la necesidad de poner en operación un centro de referencia para garantizar la atención integral de pacientes con Enfermedades Huérfanas.

ESTUDIO GENÉTICO -CARIOTIPO - ESTUDIO MOLECULAR DE ENFERMEDADES

Como barrera se identifica la baja disponibilidad de contratos o convenios con laboratorios de referencia en Genética Molecular, de la misma forma las barreras de acceso para la autorización de estos laboratorios por las EAPB.

Dentro de los facilitadores dentro de las intervenciones propuestas en la ruta se evidencia la contratación de personal en los laboratorios para la realización de las asesorías pretest y la determinación de mecanismos que permitan priorizar la autorización de las siguientes pruebas genéticas: Errores innatos de metabolismo, Trastornos del desarrollo de asignación de sexo y Cáncer hereditario. Como estrategia se plantea identificar en el Distrito Capital, los laboratorios de referencia idóneos para estudio de estas enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA – GENÉTICA

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN CARDIOVASCULAR

Como barrera se identifica el déficit de contratos o convenios con laboratorios de referencia. Y barreras de acceso frente a la autorización oportuna de estos laboratorios por las EAPB. Como facilitador se identifica el proceso de adaptación en implementación de la ruta, que se rige por la normatividad vigente que indica priorizar la contratación con laboratorios de referencia y garantizar la prestación pertinente, oportuna, suficiente y de calidad frente a estas enfermedades.

Dentro de las estrategias se plantea la necesidad de sensibilización de actores, principalmente de las EAPB frente a la necesidad de autorización de estos laboratorios. De la misma forma la necesidad de fortalecer los procesos de control de calidad a los laboratorios de referencia por parte de la Secretaria Distrital de Salud – SDS.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN GENÉTICO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DEL DESARROLLO DURANTE LA GESTACIÓN

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

BIOPSIA DE VELLOSIDAD CORIAL

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

AMNIOCENTESIS DIAGNÓSTICA SOD

Como barrera se determina que no existen códigos CUPS, para realización de cariotipo Fish y multi Fish. Por lo cual se presentan barreras de acceso para su autorización y realización.

Como facilitador se identifica el proceso de adaptación en implementación de la ruta, que se rige por la normatividad vigente que indica optimizar los procesos para garantizar la prestación pertinente, oportuna, suficiente y de calidad frente a estas enfermedades. Se plantea como estrategia solicitar al Ministerio de Salud y Protección Social – MSPS, la creación e inclusión del código CUPS para la realización del cariotipo Fish y multi Fish.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN NEUROLÓGICO Y NEUROMUSCULAR

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN OSTEO MUSCULAR

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN GASTROINTESTINAL

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN HEPÁTICO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN RESPIRATORIO

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN RENAL Y UROGENITAL

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN CUTÁNEO Y DE TEJIDOS TEGUMENTARIOS

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN EN ÓRGANOS DE LOS SENTIDOS

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN ENDOCRINO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN HEMATOLÓGICO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN INMUNOLÓGICO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN SISTEMICO Y REUMATOLÓGICO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN OSTEOARTICULAR

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

PRUEBAS DE APOYO DIAGNÓSTICO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN OCULAR

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención dos (2) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA - GINECO-OBSTETRICIA

Como facilitador se identificó la oportunidad de ofertar capacitación del recurso médico y de las ciencias de la salud afines con el objetivo de generar fortalecimiento de competencias en Enfermedades Huérfanas en las facultades de medicina y demás ciencias afines. Así mismo la oportunidad de abrir espacios de capacitación de los demás actores del sistema y de las EAPB sobre estas enfermedades. Se identifica igualmente como facilitador la existencia de amplia normatividad que ampara la atención integral de este grupo de enfermedades. Como estrategia para la implementación de la RIAS se plantea la creación de un componente curricular nuclear de Genética y abordaje sobre enfermedades huérfanas en los programas de Pregrado en Medicina y ciencias afines.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PEDIATRÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA INTERNA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA FAMILIAR

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PSIQUIATRÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – ONCOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – NEUROLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA – REUMATOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TRABAJO SOCIAL

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR ENFERMERÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR NUTRICIÓN

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR ODONTOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA - DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA ALTERNATIVA

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR PSICOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TERAPIA FÍSICA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR FONOAUDIOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TERAPIA OCUPACIONAL

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR TERAPIA RESPIRATORIA

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA – PSIQUIATRÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA ONCOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA NEUROLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL POR MEDICINA ESPECIALIZADA REUMATOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veinte nueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR TRABAJO SOCIAL

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR ENFERMERÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR NUTRICIÓN

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR ODONTOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - DOLOR Y CUIDADO PALIATIVO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR MEDICINA ESPECIALIZADA - MEDICINA ALTERANTIVA Y TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR PSICOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR FISIOTERAPIA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR FONOAUDOLOGÍA

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR TERAPIA OCUPACIONAL

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

CONSULTA DE CONTROL O SEGUIMIENTO POR TERAPIA RESPIRATORIA

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

SEGUIMIENTO FARMACOTERAPÉUTICO

Las barreras, facilitadores y estrategias identificadas en esta intervención, coinciden con las mencionadas en la intervención veintinueve (29) orientadas al origen de este grupo de enfermedades.

7.3. Validación de las intervenciones de las RIAS

A lo largo del proceso de adopción, adaptación e implementación de la RIAS para Enfermedades Huérfanas se han realizado sesiones de validación interna y externa a través de los convenios interadministrativos 1185-2017 y 589380-2018.

En el mes de abril de 2018 se realizaron dos (2) sesiones de validación interna con el equipo de Ruta de la Dirección de Provisión de Servicios de Salud y con el equipo de especialistas designados por el convenio para la RIAS de Enfermedades Huérfanas.

En estas sesiones de validación se realizaron las siguientes actividades:

1. Socialización de las actividades propuestas para la RIAS de Enfermedades Huérfanas tomada en cuenta en un contexto genérico, dada la complejidad y gran cantidad de enfermedades descritas en la norma para nuestro país.
2. Revisión y verificación de cada una de las actividades propuestas para la atención de los pacientes con Enfermedades Huérfanas.
3. Ajustes según campo de experiencia de cada una de las actividades según

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

consenso de participantes en la validación

4. Determinación de Barreras, Facilitadores y estrategias para favorecer la implementación de la RIAS.

Como resultado de este proceso se ajustan tiempos de las actividades a treinta minutos en diferentes actividades.

Con respecto a las pruebas diagnósticas por grupo de enfermedad definido por *Orphanet*, se llega a la conclusión de que es necesario contar con el apoyo de otras especialidades para definir con claridad los requerimientos de los pacientes en lo que a exámenes diagnósticos concierne. Además, se identifican barreras y facilitadores como se describió previamente.

En la segunda sesión de validación interna se cuenta adicionalmente con el apoyo de genetista y referente de ruta designada por el MSPS.

La metodología para esta sesión contempló:

1. Puesta en común de la claridad, coherencia, pertinencia, coherencia, perfiles, tiempos y número de intervenciones por año.
2. Puesta en común de propuesta de ajuste.
3. Diligenciamiento de la matriz correspondiente.

Se verificaron actividades y códigos CUPS con el apoyo de profesionales expertos y se plantean estrategias para el desarrollo de la sesión de validación externa.

En el mes de mayo, se realizó la sesión de validación externa contando con el apoyo de profesionales expertos en genética, academia, EAPB y representantes de otras direcciones de la SDS, se hace revisión y ajuste de las treinta y cinco (35)

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

actividades propuestas en la matriz, y se incluyen tres actividades más:

- Consulta de primera vez por Psiquiatría.
- Consulta de primera vez por Oncología.
- Apoyo diagnóstico por Patología.

Se hace énfasis en que las actividades propuestas para el desarrollo de la RIAS para Enfermedades Huérfanas pretenden facilitar el acceso a la atención de los pacientes, así mismo las actividades descritas corresponden al nivel especializado del grupo de riesgo en el contexto de que las pruebas básicas vienen incluidas en la ruta de promoción y mantenimiento de la salud.

En el 2019 se realiza ajuste a la matriz de intervenciones para la RIAS de Enfermedades Huérfanas en el marco de la ejecución del convenio interadministrativo 689380-2018 suscrito con la Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente – SISSCO. Este proceso de ajuste cuenta con la asesoría de profesionales expertos que en consenso determinan la necesidad de incluir las siguientes intervenciones a nivel individual:

- Neurología
- Reumatología
- Trabajo social
- Enfermería
- Nutrición
- Odontología
- Dolor y cuidados paliativos
- Medicina alternativa y terapias complementarias
- Psicología
- Terapia física
- Fonoaudiología

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Terapia ocupacional
- Terapia respiratoria
- Psiquiatría

Las anteriores buscan complementar el trabajo desarrollado en el año 2018 y garantizar la atención integral oportuna y eficiente para la población que conforma este grupo de riesgo.

7.4. Gestión del conocimiento para la implementación de la RIAS.

Gestión del conocimiento: son procesos que conducen a generar información y evidencia suficiente, pertinente, oportuna confiable y asequible para tomar decisiones en salud, a través de la disponibilidad e integración de las fuentes de información y la investigación en salud pública.

Dirigido a todos los profesionales que intervienen en los procesos de identificación, atención y seguimiento de las personas con presencia de Enfermedades Huérfanas.

Realizar el análisis de situación en salud (mortalidad, morbilidad, discapacidad, determinantes sociales) de EH, como parte del informe periódico distrital de las enfermedades no transmisibles.

Fortalecer la vigilancia de las EH, que proporcione regularmente estadísticas demográficas de la tendencia de mortalidad, morbilidad, factores de riesgos, calidad de la atención y determinantes sociales, para informar a los tomadores de decisiones y proporcionar la evidencia de apoyo para el establecimiento de prioridades en salud.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Promover en los servicios de salud el registro adecuado de la enfermedad según Códigos CIE-10.

Priorizar las oportunidades de investigación y las necesidades de mejoramiento detectadas a partir de los resultados del análisis de situación y necesidades del territorio.

Dentro de los retos para avanzar en el proceso de adaptación e implementación de la RIAS para Enfermedades Huérfanas en el Distrito Capital se encuentran las siguientes acciones:

- Acciones de sensibilización y fortalecimiento de competencias dirigidas a profesionales en medicina general y especializada, enfermería, terapia respiratoria, terapia física, Terapia ocupacional, terapia del lenguaje bacteriología, trabajo social, gerentes de EAPB, IPS y otro personal administrativo.
- Afianzamiento del conocimiento frente al MIAS y a la RIAS para Enfermedades Huérfanas.
- Socialización de los lineamientos para la implementación de la ruta de Enfermedades Huérfanas.
- Manejo de patologías incluidas en el grupo riesgo según incidencias y prevalencias determinadas para Bogotá y según agrupación propuesta por *Orphanet*, bajo la evidencia disponible a nivel nacional e internacional.
- Manejo de Guías de Práctica Clínica para eventos (Generalidades para el diagnóstico y detección temprana de las Enfermedades Huérfanas).
- Potencialización y sensibilización frente a la implementación de prácticas que

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

contemplan la Atención humanizada.

- Diseño de metodologías para el seguimiento a los hitos de las RIAS de Enfermedades Huérfanas.

7.5. Orientaciones generales para la implementación.

Como se mencionó en apartes anteriores en este documento se cuenta con un total de sesenta y tres (63) intervenciones validadas que a su vez incluyen el profesional responsable y las recomendaciones para el desarrollo de cada una de ellas.

-Adaptabilidad:

La adaptación de la RIA GR para trastornos neurodegenerativos y autoinmunes, está liderada por la Dirección Territorial en Salud, mediante un proceso de participación social, que integre a la comunidad, dicho proceso incluye un análisis sobre el contexto territorial y poblacional para ser integrado a la ruta en el territorio dando alcance a su adaptación y al logro de los objetivos propuestos en las intervenciones de la RIAGR, previo a la socialización de los contenidos de las mismas.

En la etapa inicial de adaptación de la RIAGR, se debe realizar un análisis de la capacidad instalada de los servicios para la atención de patologías relacionados con trastornos autoinmunes, degenerativos y neurológicos, para saber con qué recursos cuentan cada población y en el caso del Distrito Capital por cada localidad, con esta información se puede identificar claramente las barreras y facilitadores de cada intervención contemplada en la RIA. Luego con los otros actores del sistema crear estrategias de implementación asertiva que permitan la integración a sus redes de

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

prestación de servicios contemplando el talento humano necesario para la ejecución optima de las mismas.

Es responsabilidad de todos los actores del sistema de salud, apropiar el conocimiento de la ruta en términos de operatividad y garantía de la prestación de los servicios a la población sujeto de intervenciones.

Otro aspecto de interés en la adaptación de la RIAGR, son los sistemas de información de las IPS, dado que es necesaria una flexibilidad y progresividad de articulación en gestión de los datos, así como la calidad de estos, para disponer del seguimiento correcto de cada uno de los hitos presentados en la ruta.

A continuación, se mencionan algunos aspectos a tener en cuenta en el proceso de adaptación de la RIA:

- Infraestructura y talento humano para la atención de pacientes con EH.
- Accesibilidad a las tecnologías para el diagnóstico oportuno.
- Cobertura de servicios especializados.
- Capacitación a los médicos generales, médicos familiares, y médicos de atención de programas de crónicos para que detecten oportunamente los signos y síntomas de EH.
- Mecanismos de adaptación para el desarrollo de estrategias de demanda inducida y canalización a los servicios de salud de enfermedades crónicas.
- Asignación de recursos específicos en el marco de la gestión de la salud pública, que permitan intervenir de manera óptima y oportuna las necesidades de atención en salud neurológica, y rehabilitación adecuada para no perder capacidad productiva de esta población.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

- Promover la gestión del conocimiento entre aliados estratégicos como academia, sociedad científica, agremiaciones entre otros para el desarrollo del proceso de investigación en salud autoinmune y neurológica, que permita general evidencia suficiente, pertinente, oportuna y confiable para tomar decisiones e implementar políticas en la materia.

-Progresividad:

La progresividad en el proceso de implementación de la RIA, debe basarse en el análisis de barreras y facilitadores para la entrega efectiva de las atenciones propuestas en la RIA, sugiere modificaciones y adaptaciones y la capacidad de gestión en los actores del sector salud, esta progresividad debe plantearse teniendo en cuenta:

- Disponibilidad de la oferta.
- Disponibilidad de tecnología (exámenes especializados).
- Perfiles y competencias del talento humano.
- Adecuación del procesos y procedimientos administrativos.
- Adecuación de sistemas de información.
- Articulación de programas planes, proyectos sectoriales e intersectoriales en el territorio.
- Cobertura de la población sujeto de la atención.
- Fuentes de financiamiento.
- Mecanismos de contratación y pago.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

De igual manera para la progresividad en la implementación de la RIA EH, se deben desarrollar diferentes elementos de Gestión Pública necesarios para el logro de los objetivos:

- Coordinación intersectorial para el trabajo de los entornos que nos permitan identificar factores de riesgo de contaminación ambiental y tóxicos que incidan en la aparición de EH.
- Coordinación intersectorial, para el desarrollo de estrategias que permitan la inclusión social (escolar y laboral) y el fenómeno de autonomía, a personas en condición de discapacidad.
- Desarrollo de capacidades para construir y fortalecer, habilidades y conocimientos en el talento humano en salud, y las instituciones del SGSSS, que contribuyan a la adecuada implementación de políticas públicas en salud.
- Gestión administrativa y financiera de los diferentes actores del sistema, orientada a la destinación de recursos específicos y su óptima ejecución.
- Gestión del aseguramiento, para la inducción a la demanda, el acceso oportuno, la prestación con calidad de los servicios de salud, de toda la población.

-A nivel Estratégico:

En todo sistema de Gestión, la planeación implica diseñar un proceso integrado y balanceado para alcanzar los objetivos que se persiguen a partir de tres niveles principales: Estratégico, táctico y operacional para ver el futuro.

La planeación en la gestión de la RIA desde el nivel estratégico consiste en: Orientar las acciones transectoriales, sectoriales, e interinstitucionales, para el abordaje de los determinantes sociales estructurales, intermedios, y proximales desde la

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

provisión mínima de bienes y servicios, indispensables para el desarrollo humano: agua potable, alcantarillado, vivienda justicia, educación, y salud. En la gestión estratégica en salud, armonizar la normativa, a las acciones de política pública, para dar cumplimiento a los objetivos, metas y estrategias que le corresponde a cada actor del sistema de salud con el fin de alcanzar los resultados en salud esperados.

-A nivel Táctico:

El plan inicia con:

- La realización de un mapeo utilizando como fuente de información el (REPS) que visualice la disponibilidad o necesidad de adecuación de servicios en el Distrito de manera que se genere la oferta dentro de la Red en el proceso de implementación, de acuerdo con lo expuesto anteriormente, se evidencia que el talento humano tanto Especializado insuficientes.
- Al Ente Territorial le corresponde coordinar las actividades a desarrollar en el proceso de implementación de la RIA, de manera progresiva, siguiendo un orden y secuencia detallando los actores del sistema, sus roles y tiempo de realización de estas.
- Definir el rol del asegurador autorizado para operar en el Distrito, sus funciones y requerimientos de habilitación técnica para atender a esta población.
- Definir lo acuerdos de implementación en términos de progresividad y adaptación de la Ruta para la adecuada prestación de servicios asistenciales.
- Posterior a esto, es necesario establecer los acuerdos sectoriales para la gestión de barreras y facilitadores identificados, si es necesario establecer acuerdos de orden intersectorial en pro de superar las barreras de alta complejidad.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

-A nivel Operativo:

Corresponde al Ente Territorial las acciones de salud pública para:

- El análisis del riesgo de la población con EH de su territorio y de los afiliados a las EPS de su territorio.
- La coordinación de acciones con las secretarías de ambiente, las ARL, y las CAR, en la modificación, vigilancia y gestión de la red causal de contaminantes ambientales, como radiación y elementos pesados que contaminan el aire y agua generando mayor riesgo para la población de adquirir enfermedades autoinmunes y neurodegenerativas.
- El cumplimiento en los planes de salud en la identificación de individuos con una condición o riesgo la tamización, confirmación diagnóstica y acceso a los servicios de salud, sin ninguna barrera de tipo administrativo, geográfico, social y cultural para los pacientes.

-El paciente puede ingresar a la RIA a través de:

- La identificación del riesgo desde la Ruta de Promoción y Mantenimiento de la Salud
- Las acciones individuales o colectivas en otras rutas específicas
- Por demanda espontánea asistiendo el paciente a servicios ambulatorios, con sintomatología asociada en servicios hospitalarios o de urgencias.

7.6. Gestión administrativa de la RIAS

Dentro de los procesos de gestión administrativa de las RIAS se tienen cuenta los diez (10) componentes operativos del modelo – MIAS.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

1. Caracterización de la población, a través de la consolidación de los reportes periódicos de las Unidades Generadoras de Datos al Instituto Nacional de Salud a través del reporte del evento 342 al SIVIGILA, sobre los casos de enfermedades huérfanas a nivel del Distrito Capital.
2. Rutas de atención Integral en salud por grupo priorizado – Enfermedades Huérfanas y su interacción con las demás rutas tanto la de Promoción y Mantenimiento de la salud, las de grupo de riesgo y las de evento específico.
3. Gestión integral del riesgo en salud a través de la articulación de las actividades individuales, colectivas y poblacionales, a través del actuar coordinado de los diferentes actores involucrados en la RIAS.
4. Organización de los diferentes ámbitos territoriales a través de la priorización según las prevalencias identificadas y su notificación en las diferentes UPZ.
5. Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud, las cuales a través de la normatividad y direccionamiento vigente conformaran la red según las necesidades de la población identificada, en nivel primario y complementario, la cual garantice la integralidad, suficiencia, completitud y calidad de la atención a esta población, la cual es sujeto de especial protección.
6. Rol del asegurador, el cual tendrá un papel activo en la identificación de la población, en la gestión del riesgo, en la implementación y adaptación de la ruta para Enfermedades Huérfanas, la articulación sectorial e intersectorial, gestión de la demanda y de la información y verificación y mejoramiento continuo del proceso.
7. Sistema de incentivos, donde los pagos se realizarán por resultados en salud obtenidos y se brindarán diferentes incentivos al talento humano y a los usuarios.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

8. Sistemas de información, los cuales deben permitir acceso a los datos que permitan la operación permanente de la ruta, con reportes oportunos y acceso a la información de ser posible en tiempo real.
9. Talento Humano en salud, el cual debe ser entrenado y sensibilizado de forma permanente frente a la atención y las intervenciones diseñadas para garantizar la prestación de servicios de salud a este grupo de riesgo.
10. Investigación, innovación y apropiación del conocimiento la cual será realizada por prestadores del componente complementario, que cuenten con convenios docencia servicio o a través de procesos de cooperación internacional.

7.7. Mecanismos e indicadores de seguimiento y evaluación de la RIA:

Para el seguimiento y evaluación de la Ruta se plantea el seguimiento al reporte de casos al Sistema de Vigilancia Epidemiológica, para verificar la prevalencia, diez primeras causas, distribución por aseguradora, por localidad y por UPZ de los diferentes casos de Enfermedades Huérfanas.

Entendiendo de igual manera los Hitos como indicadores trazadores dentro de la ruta, los cuales permiten evaluar el cumplimiento de las intervenciones planteadas, la medición de estos permitirá verificar los resultados en salud esperados con la implementación de la ruta para Enfermedades Huérfanas.

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, se acogen y/o adaptan aquellos que el Ministerio de Salud y Protección Social ha establecido en El Sistema Estándar de

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Indicadores, para hacer seguimiento a los actores del Sistema de Salud y monitorear la calidad en la atención en salud del país.

Parte de los indicadores se encuentran señalados por la Ley 1438 del 2011, en el sistema de información para la calidad, en la resolución 1446 de 2006 – para el periodo concreto de 2006 – 2015 –, la Resolución 256 de 2016, a partir del año 2016.

Es preciso mencionar que para el periodo 2006 – 2014, los indicadores de Calidad definidos mediante la resolución 1446 de 2006, correspondieron a Prestadores de Servicios de Salud y a Empresas Administradoras de Planes de Beneficios; las áreas de monitoreo de esta batería de indicadores fueron accesibilidad/oportunidad de la atención y satisfacción/lealtad.

De igual manera, se adaptan 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.

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 priorizado 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. Como se señaló anteriormente, todos los indicadores fueron adoptados y/o adaptados mediante normas de obligatoria observancia por parte de los agentes del SGSSS.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

Imagen 13. Indicadores de monitoreo a la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, en el Distrito Capital.

Dominio	Instituciones Prestadoras de servicios de salud.	Empresas Administradoras de planes de beneficios.
1. Accesibilidad /Oportunidad	1. Oportunidad de la asignación de cita en la Consulta Médica General para pacientes con EH.	1. Oportunidad de la asignación de cita en la Consulta Médica General para usuarios con EH.
	2. Oportunidad de la asignación de cita de Consulta Médica Especializada para pacientes con EH.	2. Oportunidad de la asignación de cita de Consulta Médica Especializada para usuarios con EH.
	3. Oportunidad en la atención en servicios de Imagenología para pacientes con EH.	3. Número de tutelas por no prestación de servicios PBS - UPC o No PBS -UPC de usuarios con EH.
	4. Oportunidad en la atención en consulta de Odontología General para pacientes con EH.	4. Oportunidad de Entrega de Medicamentos PBS – UPC para usuarios con EH.
	5. Proporción de pacientes con EH que presentan alteraciones nutricionales (calculadas por ICM), con consulta por nutricionista en los últimos 6 meses.	5. Oportunidad en la asignación de cita en consulta de Odontología General para usuarios con EH.
	6. Proporción de pacientes con EH que fueron remitidos a Psicología / Trabajo Social, con atención por Psicología / Trabajo social, en los últimos 6 meses.	6. Oportunidad en la atención en servicios de imagenología para usuarios con EH.
	7. Proporción de pacientes con EH que fueron remitidos a Terapia Ocupacional /Física / Respiratoria / del lenguaje, con atención efectiva en los últimos 6 meses.	7. Oportunidad de la referencia en la EAPB.
	8. Proporción de pacientes remitidos a servicios de cuidado paliativo que reciben servicios de cuidado paliativo, en el periodo.	8. Proporción de usuarios con EH con alteraciones nutricionales (calculadas por ICM), con consulta por nutricionista en los últimos 6 meses.
		9. Proporción de usuarios con EH que fueron remitidos a Psicología / Trabajo Social, con atención por Psicología / Trabajo social, en los últimos 6 meses.
		10. Proporción de usuarios con EH que fueron remitidos a Terapia Ocupacional /Física / Respiratoria / del lenguaje, con atención en los últimos 6 meses.
Efectividad de la atención (articulación con otras RIAS)	1. Cobertura de tamización neonatal.	1. Cobertura de tamización neonatal.
	2. Proporción de mujeres – hombres con EH / con intención reproductiva a corto plazo que reciben atención preconcepcional.	2. Proporción de mujeres – hombres con EH / con intención reproductiva a corto plazo que reciben atención preconcepcional.
	3. Proporción de mujeres con consulta para la valoración integral, orientación y asesoría frente a la IVE	3. Proporción de mujeres con consulta para la valoración integral, orientación y asesoría frente a la IVE.
Satisfacción /Lealtad	1. Tasa de Satisfacción Global	1. Tasa de Satisfacción Global
		2. Proporción de quejas de usuarios con EH, resueltas antes de 15 días.
Efectividad notificación / sistemas de información	1. Proporción de casos - evento 342, notificados al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA.	1. Proporción de casos ajustados - evento 342, notificados al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA.

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 periodo con hemofilia severa.
	2, Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo
Efectividad	1, Proporción de personas canalizadas a la RIAS de Enfermedades Huérfanas, que son atendidos por médico general dentro de los siguientes 15 días

A continuación, se presenta la ficha de indicadores la cual contiene la siguiente información:

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	

Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA INTEGRADO DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL Indicadores Dirección Provisión de Servicios de Salud					
NOMBRE DEL INDICADOR						
OBJETIVO						
GRUPO FUNCIONAL						
PERSPECTIVA						
TIPOLOGÍA						
FICHA TÉCNICA DEL INDICADOR	1. FORMULA	NUMERADOR				 SEMAFORIZACION RANGO CALIFICACIÓN SATISFACTORIO ACEPTABLE INSATISFACTORIO
		DENOMINADOR				
	2. UNIDAD DE MEDIDA					
	3. HERRAMIENTA ESTADÍSTICA					
	4. TENDENCIA ESPERADA					
	5. RESPONSABLE DE CÁLCULO					
	6. RESPONSABLE DEL ANALISIS					
	7. FUENTE INFORMACIÓN	NUMERADOR:				
		DENOMINADOR				
	8. PERIODICIDAD TOMA DE DATOS					
9. PERIODICIDAD DEL ANALISIS						
10. OBSERVACIONES						

8. CONCLUSIONES

- Se incrementó el número de especialidades y servicios, complementarios involucrados en la atención integral de la RIAS de EH, debido a los diferentes sistemas involucrados en la aparición y desarrollos de la enfermedad.
- Los regímenes de afiliación existentes en Bogotá D.C. están realizando la ejecución de notificación del evento 342 en aplicativo SIVIGILA para Enfermedades Raras o Huérfanas. El mayor número de casos fue notificado por el régimen contributivo con (2311) casos equivalentes al (94.44%) del total de casos, las tres EAPB con mayores notificaciones fueron sanitas con un (33.3%), compensar (24.7%) y famisanar (12 %).
- Las IPS públicas se encuentran en proceso de adaptación al cumplimiento de la resolución 946 del 2019. En el 2018 solo se reportó un caso en SIVIGILA por UHMES la Victoria.
- La gestión del proceso de atención basada en los 10 componentes operativos del MIAS de las EAPB es de un (82.5%) y las IPS es del (85.7%) considerando la oportunidad, la gestión de autorizaciones y las barreras administrativas.
- Las EAPB están en proceso de garantizar una atención integral de los pacientes con enfermedades raras o huérfanas asegurando la red o el centro de referencia

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	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

más completo según la contratación y capacidad instalada de cada una para garantizar el diagnóstico y tratamiento, de acuerdo con la georreferenciación del paciente.

9. RECOMENDACIONES

- Crear estrategias (capacitaciones al equipo interdisciplinario y al personal al médico por parte del instituto), para mejorar el proceso de notificación oportuna de los pacientes diagnosticados con enfermedades raras o huérfanas en aplicativo SIVIGILA.
- Continuar acciones de seguimiento periódico para fortalecer las competencias en la atención de pacientes con enfermedades raras o huérfanas.
- Se debe incentivar los procesos de fortalecimiento de manera individual y grupal para intercambiar información sobre la gestión e implementación de la RIAS de enfermedades raras o huérfanas.
- Es necesario dar continuidad a las visitas de verificación y seguimiento en la implementación de la RIAS enfermedades raras o huérfanas.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.			
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio				

10. ANEXOS

ANEXO 1. Matriz de intervenciones.

ANEXO 2. Tablas de dimensionamiento de demanda a atender con las intervenciones de la RIAS por EPS.

ANEXO 3. Tablas de dimensionamiento de necesidades de capacidad instalada (talento humano e infraestructura) en el prestador primario y complementario por EPS.

ANEXO 4. Tablas de análisis de la suficiencia de la oferta de servicios para la implementación de la RIAS por EPS.

ANEXO 5. Fichas técnicas de los indicadores de la RIAS EH.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

11. BIBLIOGRAFIA

1. Caracterización. (2019). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Caracterización>
2. DEFINICIÓN DE ACTORES SOCIALES. (2019). Retrieved from <https://definicion.de/actores-sociales/>
3. DEMANDA INDUCIDA. (2014). Retrieved from <http://www.ambuq.org.co/demanda-inducida/>
4. Detección precoz. (2018). Retrieved from https://es.wikipedia.org/wiki/Detección_precoz
5. Enfermedad hereditaria. (2019). Retrieved from https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_hereditaria
6. Enfermedades autoinmunes. (2018). Retrieved from <https://medlineplus.gov/spanish/autoimmunediseseases.html>
7. Enfermedades Huérfanas. (2019). Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanos.aspx>
8. Etiología. (2018). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Etiología>
9. Fenotipo. (2019). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Fenotipo>
10. Fernandez, Florencia; Yavich, Natalia; Báscolo, Ernesto Pablo; Rodríguez, G. (2016). Intervenciones poblacionales sobre enfermedades crónicas no transmisibles en Rosario, Argentina. *Revista Da Unidade de Investigação Do Instituto Politécnico de Santarém*.
11. Incidencia. (2018). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Incidencia>
12. Malformación congénita. (2018). Retrieved from https://es.wikipedia.org/wiki/Malformación_congénita
13. Medicina paliativa. (2019). Retrieved from

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano-/ Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio					

https://es.wikipedia.org/wiki/Medicina_paliativa

14. Metodología. (2019). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Metodología>
15. Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública Enfermedades Huérfanas-Raras (2016). Colombia. Retrieved from <https://cruevalle.org/files/PRO-Enfermedades-huerfanas-y-raras-.pdf>
16. Orientaciones para el desarrollo de las actividades de tamizaje en el marco del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas – PIC. (2015). Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/orientaciones-tamizaje-pic.pdf>
17. Osorio, E. (n.d.). Modelo de Gestión de la Salud Pública y Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/Modelo de Gestión Publica y PIC.pdf>
18. Patología. (2019). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Patología>
19. Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. (2019).
20. 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, 9–20. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&nrm=iso&tIng=es
21. Prevalencia. (2019). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Prevalencia>
22. Riesgo. (2019). Retrieved from <https://es.wikipedia.org/wiki/Riesgo>
23. Sistema de Vigilancia en Salud Pública. (2019). Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/SIVIGILA.aspx>
24. Sistema Único de Habilitación. (2019). Retrieved from

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. <u>SECRETARÍA DE SALUD</u>	GESTIÓN SOCIAL Y TERRITORIAL EN SALUD PÚBLICA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	LINEAMIENTOS DE ADAPTACIÓN DE LA RIAS PARA POBLACIÓN CON RIESGO PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ D.C.				
	Código	SDS-GTS-LN-040	Version	1	
	Elaborado por: Natalia Baquero Molina / Revisó: Fernando Aníbal Peña Díaz, Sandra Patricia Charry Rojas, Tamara Vanin Nieto, Claudia Serrano- / Aprobado por: Luis Alexander Moscoso Osorio				

<https://www.minsalud.gov.co/salud/PServicios/Paginas/Sistema-unicode-habilitacion.aspx>

12.CONTROL DE CAMBIOS

VERSIÓN	FECHA DE APROBACIÓN	RAZÓN DE ACTUALIZACIÓN
1	18/11/2024	Por actualización de mapa de procesos de Secretaría de Salud