

AVANCES EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA RUTA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL.

NATALIA BAQUERO MOLINA MD.

DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD
SUBSECRETARÍA DE SERVICIOS DE SALUD Y
ASEGURAMIENTO

Marzo de 2019.

Alcaldía de Bogotá



CONTENIDO

1. ¿CÓMO EMPEZAMOS?

2. ¿QUÉ HEMOS HECHO?

3. ¿HACIA DÓNDE VAMOS?

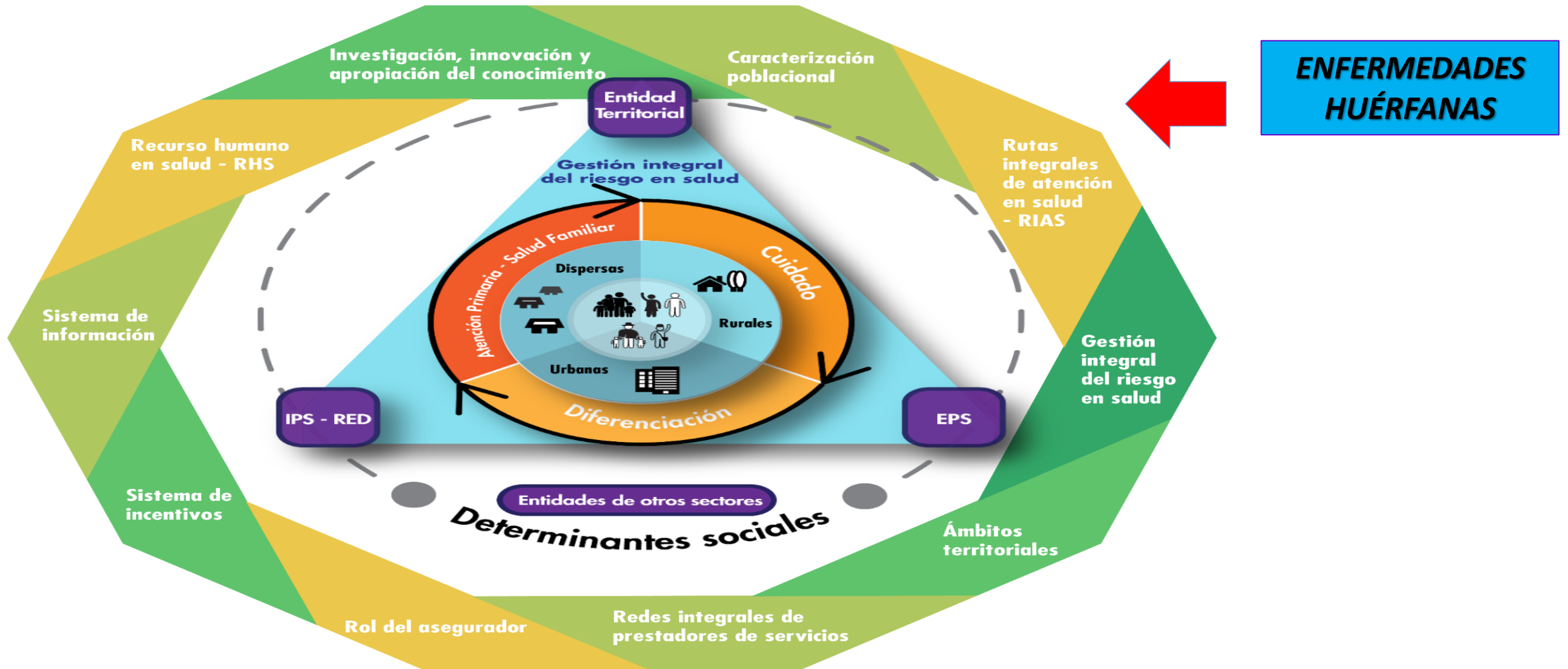


¿CÓMO EMPEZAMOS?

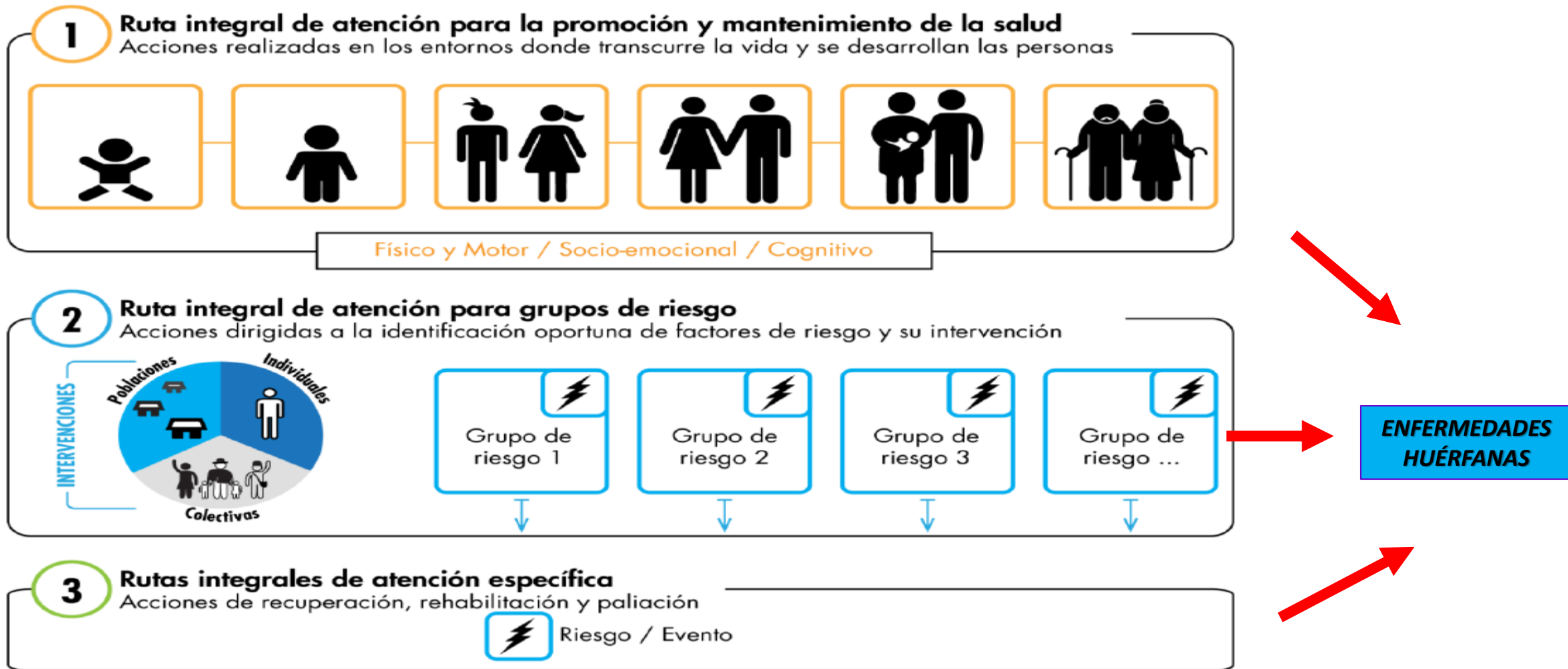


Alcaldía de Bogotá

COMPONENTES OPERATIVOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD



RUTAS INTEGRALES DE ATENCIÓN EN SALUD, COMPONENTE DOS DEL MODELO - MIAS



JULIO DE 2017

CONFORMACIÓN
DE EQUIPO DE
TRABAJO.

DETERMINACIÓN
DE PLAN DE
ACCIÓN.

APROPIACIÓN DE
CONOCIMIENTO.

¿QUÉ HEMOS HECHO?



Alcaldía de Bogotá

2018

FORMULACIÓN E
IMPLEMENTACIÓN DEL
PLAN DE ACCIÓN PARA LA
ADOPCIÓN, ADAPTACIÓN E
IMPLEMENTACIÓN DE LA
RIAS.



Alcaldía de Bogotá

2018

Apropiación
Conceptual y
metodológica.

Caracterización
del grupo de
riesgo.

Definición de
matriz de
intervenciones

2018

Identificación
de hitos.

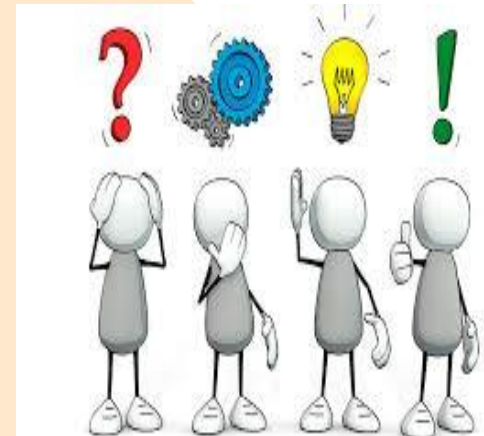
Alistamiento
para la
implementación.

Validación
interna y
externa.

Alcaldía de Bogotá

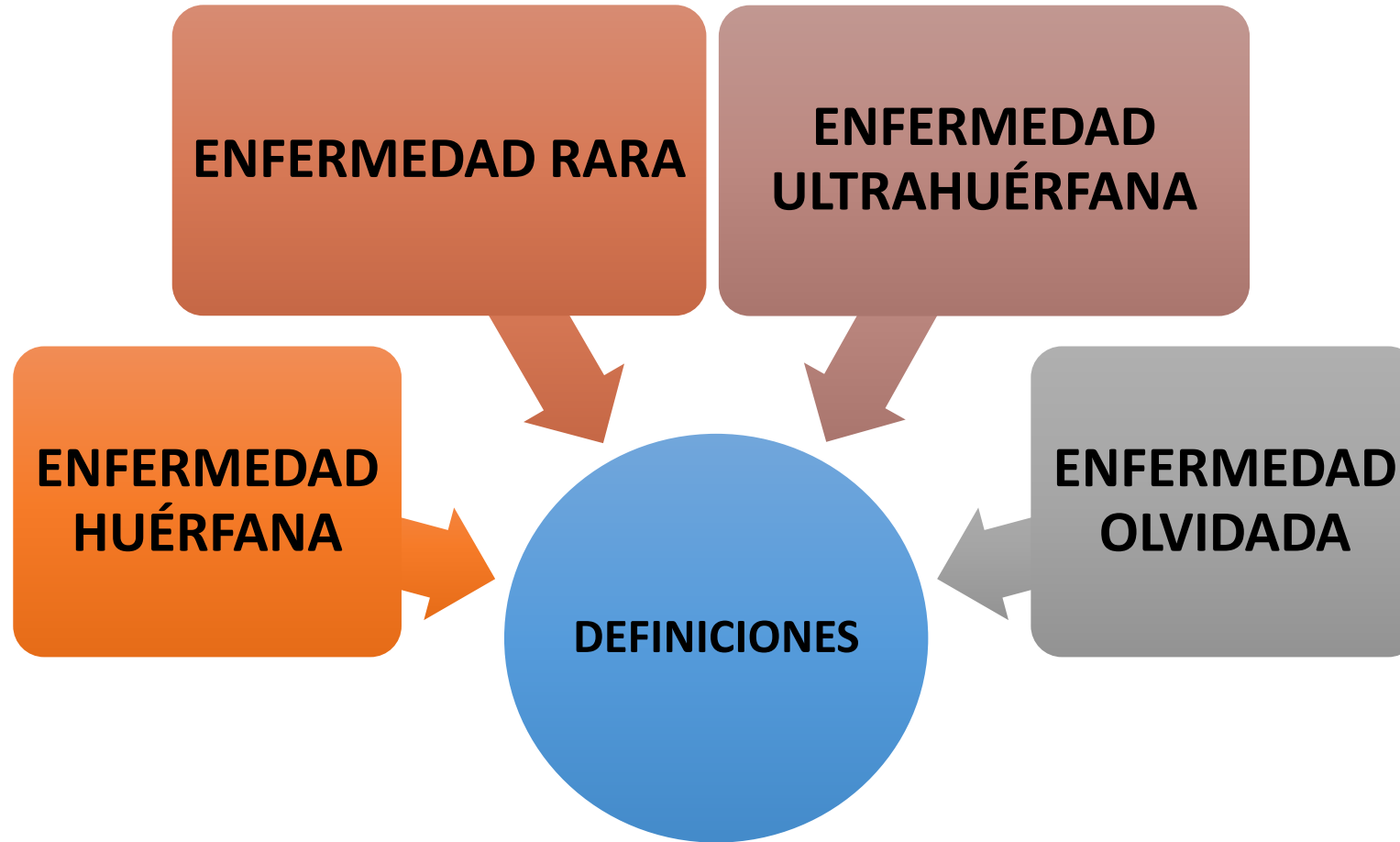
2019

Implementación.



Alcaldía de Bogotá

APROPIACIÓN CONCEPTUAL Y METODOLÓGICA



MARCO NORMATIVO

**RESOLUCIÓN 5265
DE 2018.
(Actualización del
listado, 2198 EH)**

**RESOLUCIÓN 0651
DE 2018. (Centros
de Referencia)**

**CIRCULARES
EXTERNAS 008-
009 INS. (SIVIGILA)**

Alcaldía de Bogotá



MARCO NORMATIVO

**DECRETO 780 DE
2016 (Sistema de
información)**

**LEY ESTATUTARIA
1751-2015**

**CIRCULAR 0049 DE
2015 INS.**

(Lineamientos para
iniciar vigilancia en
Salud Pública)

Alcaldía de Bogotá



MARCO NORMATIVO

**RESOLUCIÓN
3681-2013.** (Censo
de Enfermedades
Huérfanas)

**CONPES 2012
(Medicamentos)**

**PLAN DECENAL
DE SALUD
PÚBLICA 2012-
2021**

Alcaldía de Bogotá



MARCO NORMATIVO

LEY 1438 DE 2011: Enfermedades Huérfanas:
“Son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las Enfermedades Huérfanas, las ultra-Raras y olvidadas”.

MARCO NORMATIVO

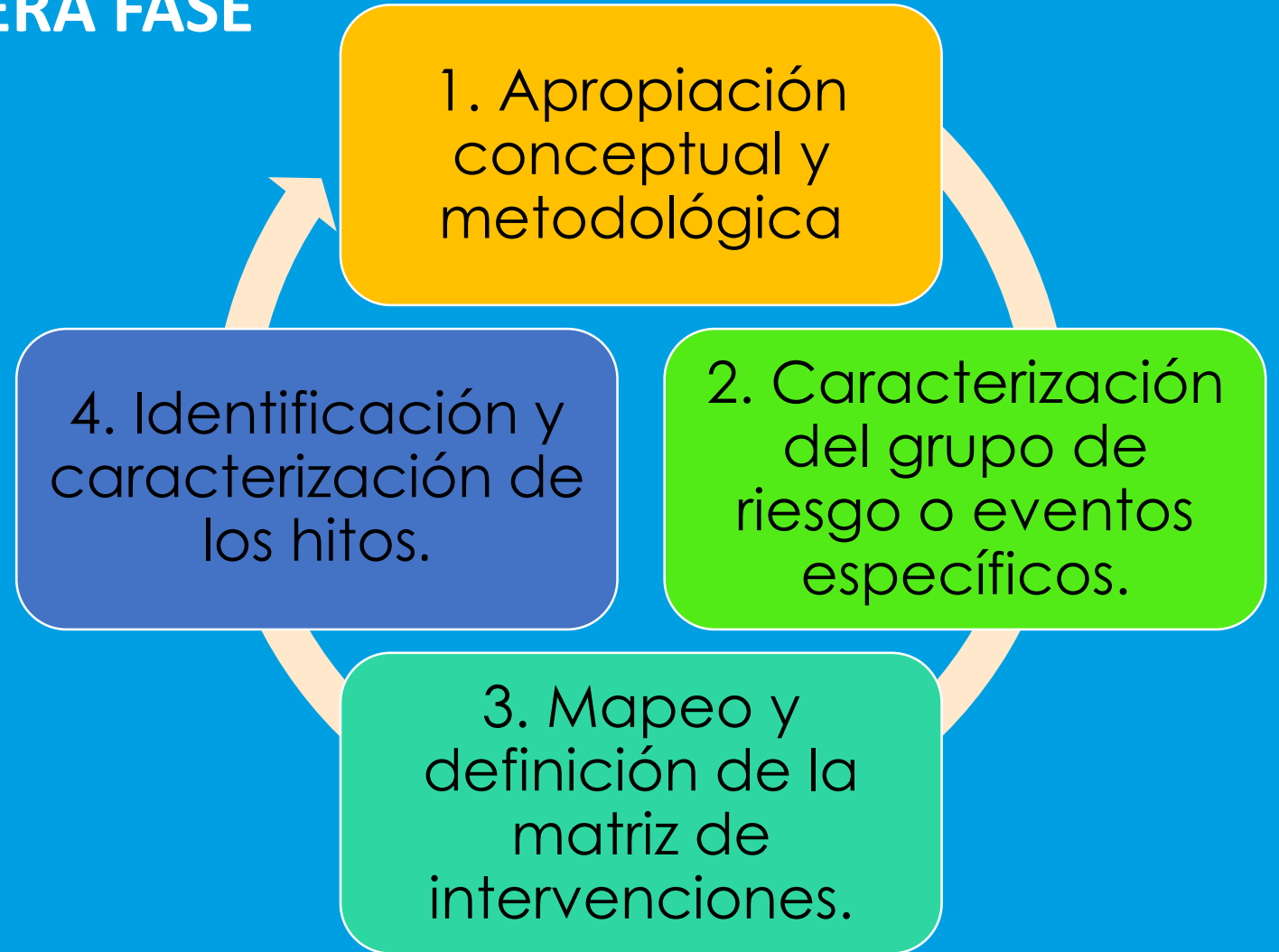
LEY 1392 DE 2010: Se reconocen las Enfermedades Huérfanas como de especial interés.

**METODOLOGÍA DE ADAPTACIÓN
DE LAS INTERVENCIONES INDIVIDUALES
PARA IMPLEMENTAR LA RIAS PARA
ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ,
D.C.**



Alcaldía de Bogotá

METODOLOGÍA DE ADOPCIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA RIAS. PRIMERA FASE



CARACTERIZACIÓN DEL EVENTO

Indicadores de morbilidad y mortalidad relacionados con el evento.

8.181.047 Población Bogotá. (Junio 30 2018)

Mujeres 51,54%
Hombres 48,45%



Fuente proyecciones DANE. Año 2018.

Población a ser atendida según prevalencia o incidencia específica del evento o por grupo de edad.



Contributivo.
Subsidiado.
PPNA.

INTERVENCIONES INDIVIDUALES

Detección Temprana

Diagnóstico

Tratamiento y soporte según patología diagnosticada.

Seguimiento al plan de Manejo integral

Seguimiento farmacoterapéutico



INTERVENCIONES INDIVIDUALES

CONSULTA POR
MEDICINA GENERAL

CONSULTA POR
MEDICINA FAMILIAR

CONSULTA POR
GINECOOBSTETRICIA

Alcaldía de Bogotá



INTERVENCIONES INDIVIDUALES

CONSULTA POR
PEDIATRÍA

CONSULTA POR
MEDICINA INTERNA



CONSULTA POR
GENÉTICA

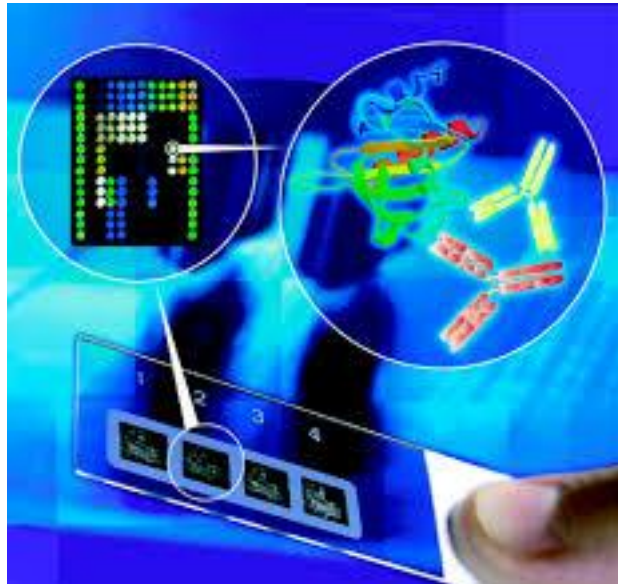


Alcaldía de Bogotá

INTERVENCIONES INDIVIDUALES

ESTUDIO
MOLECULAR -
CARIOTIPO

PRUEBAS DE APOYO
SEGÚN SISTEMA DE
ORIGEN



CONSULTA POR
PSIQUIATRÍA

INTERVENCIONES INDIVIDUALES

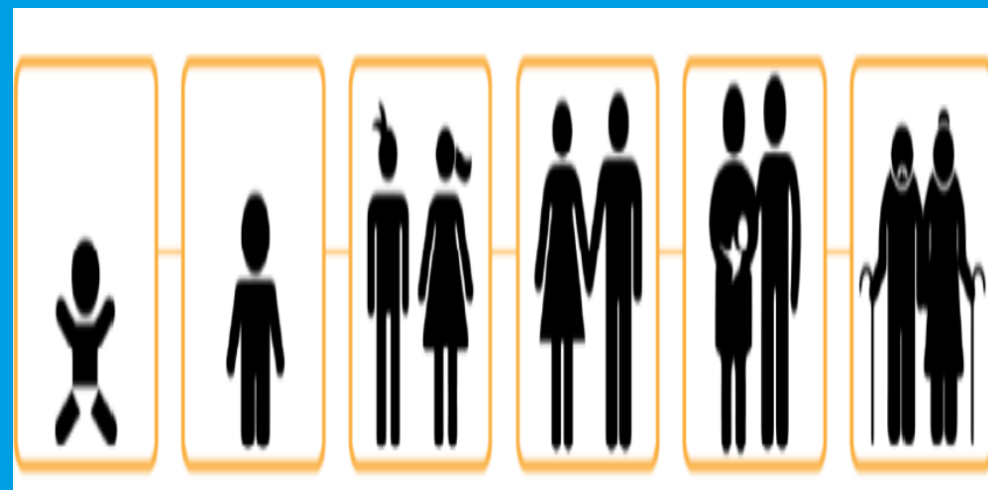
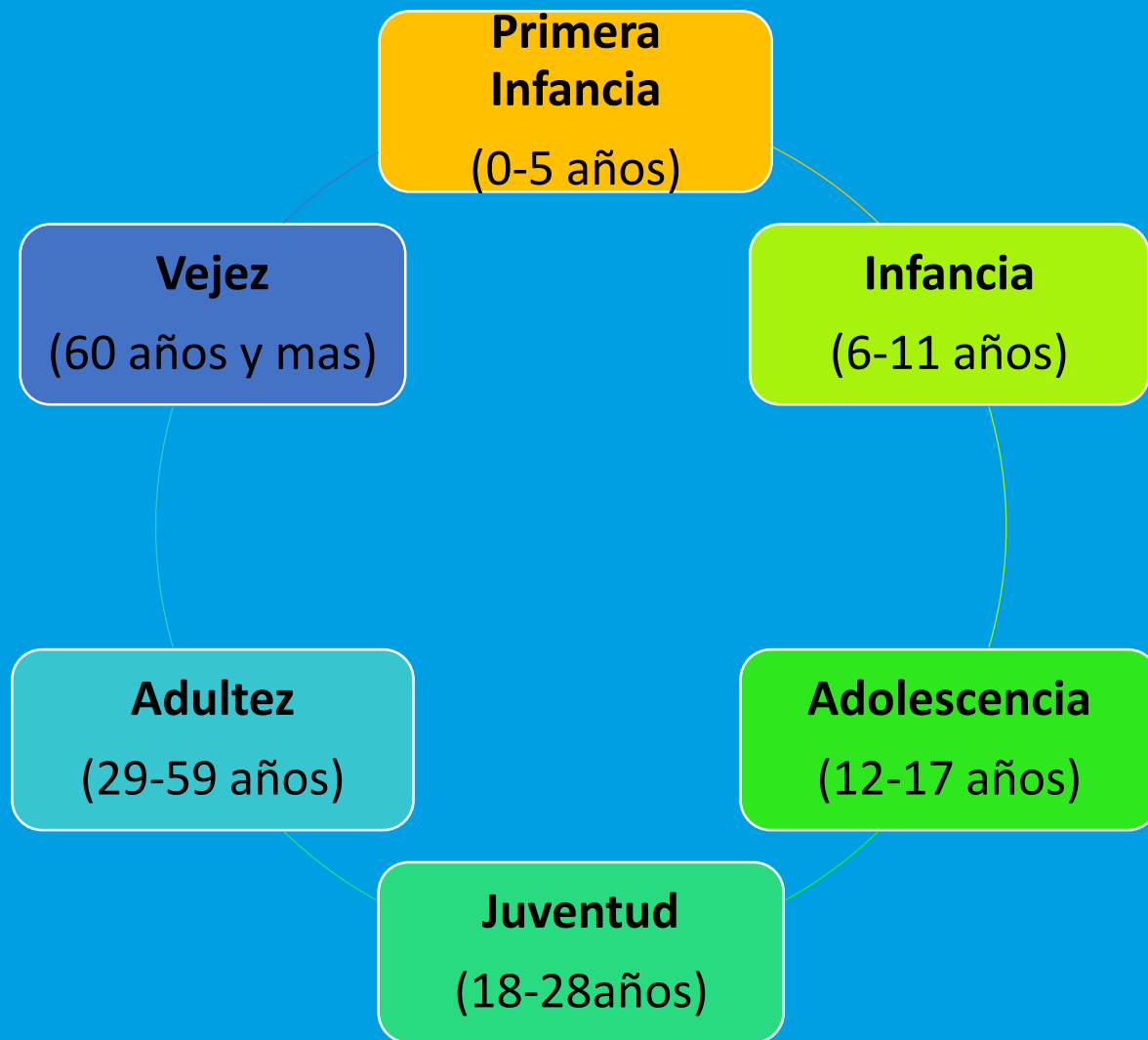
CONSULTA POR
ONCOLOGÍA

CONSULTA POR
MEDICINA FÍSICA Y
REHABILITACIÓN*

CONSULTA POR
DOLOR Y CUIDADO
PALIATIVO*

SEGUIMIENTO
FARMACOTERAPÉUTICO*

RIAS PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y MOMENTOS DE VIDA



INTERVENCIONES POR SERVICIOS (SEGÚN EL EVENTO)



Servicio de Consulta Externa- Atención domiciliaria

- Detección Temprana.
- Búsqueda activa.
- Equipos interdisciplinarios.



Servicio de Urgencias

- Manejo de agudizaciones y complicaciones relacionadas o no con la Enfermedad huérfana.



Servicio de Internación

- Manejo intrainstitucional de la enfermedad según requerimientos de la misma.



Cirugía

- Manejo quirúrgico según necesidades de cada caso individual.



Apoyo Diagnóstico y complementación terapéutica

- Acceso a paraclínicos y medios diagnósticos y terapéuticos, de rehabilitación y paliación según las necesidades del paciente.

HITOS



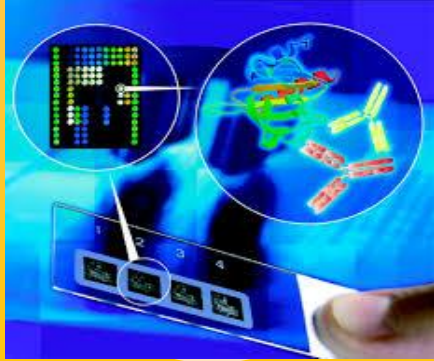
Identificación efectiva de factores de riesgo, signos y síntomas de EH.



Remisión oportuna de pacientes con sospecha clínica de EH para manejo interdisciplinario.



HITOS



Realización oportuna de exámenes diagnósticos para confirmación.



Notificación de casos al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, (SIVIGILA).

HITOS



Inicio oportuno de manejo multisistémico por equipo interdisciplinario de pacientes diagnosticados con EH.



Asesoramiento genético a parejas de individuo portadores de mutación causante de EH.



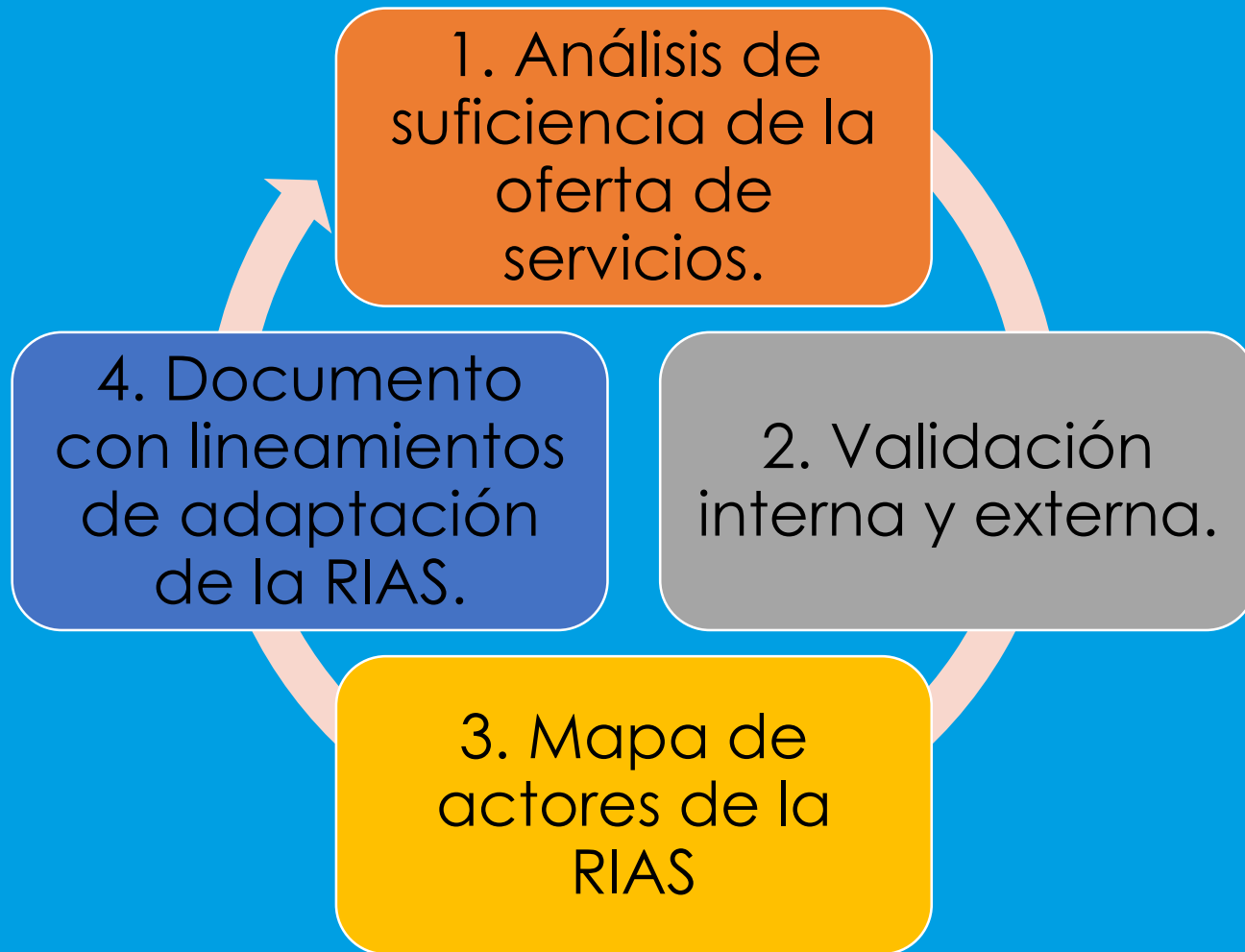
HITOS



Atención en cuidado paliativo a pacientes con EH que lo requieran según evolución.

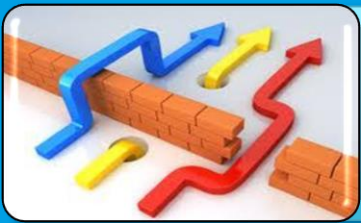


METODOLOGÍA DE ADOPCIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA RIAS - SEGUNDA FASE.



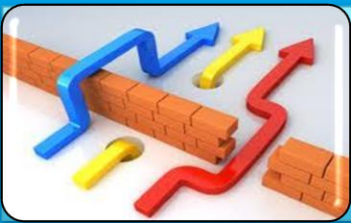
VALIDACIÓN INTERNA Y EXTERNA DE LA PROPUESTA DE RUTA PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS





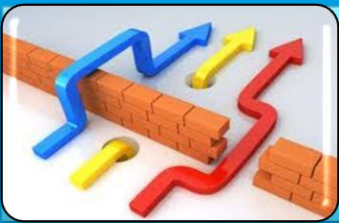
BARRERAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN

BARRERAS	ESTRATEGIAS
Exclusiones del Plan de Beneficios.	Trabajo en conjunto con el MSPS determinando las necesidades y la forma de dar cobertura suficiente.
Frecuencias de uso que limitan la integralidad en las atenciones.	Hacer revisión y ajuste de las frecuencias de uso.



BARRERAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN

BARRERAS	ESTRATEGIAS
No existen Guías de práctica clínica para EH de alta prevalencia.	Según la prevalencia de las EH a nivel Distrital construir o adoptar y adaptar GPC.
Limitaciones multifactoriales para la formación de equipos interdisciplinarios	Favorecer la conformación de equipos interdisciplinarios.



BARRERAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN

BARRERAS

Ausencia de laboratorios o medicamentos específicos para hacer el diagnóstico y tratamiento oportuno e integral de estas patologías.

ESTRATEGIAS

Favorecer la investigación y mejorar el acceso a recursos tecnológicos que permitan realizar el manejo adecuado de estas enfermedades.



FACILITADORES PARA LA IMPLEMENTACIÓN

FACILITADORES	ESTRATEGIAS
Existencia de amplio marco normativo frente a estas enfermedades	Socializar e integrar a los procesos la legislación vigente para su cumplimiento.
Implementación del modelo MIAS y reconocimiento de la necesidad de crear la RIAS para Enfermedades Huérfanas.	Continuar proceso de socialización del MIAS y trabajo en conjunto con el MSPS para la formalización de la Ruta.



FACILITADORES PARA LA IMPLEMENTACIÓN

FACILITADORES

Experiencias exitosas de los aseguradores y los prestadores en manejo de algunos grupos de Enfermedades Huérfanas.

ESTRATEGIAS

Difundir y divulgar las experiencias exitosas que vienen trabajando tanto aseguradores, como prestadores.



FACILITADORES PARA LA IMPLEMENTACIÓN

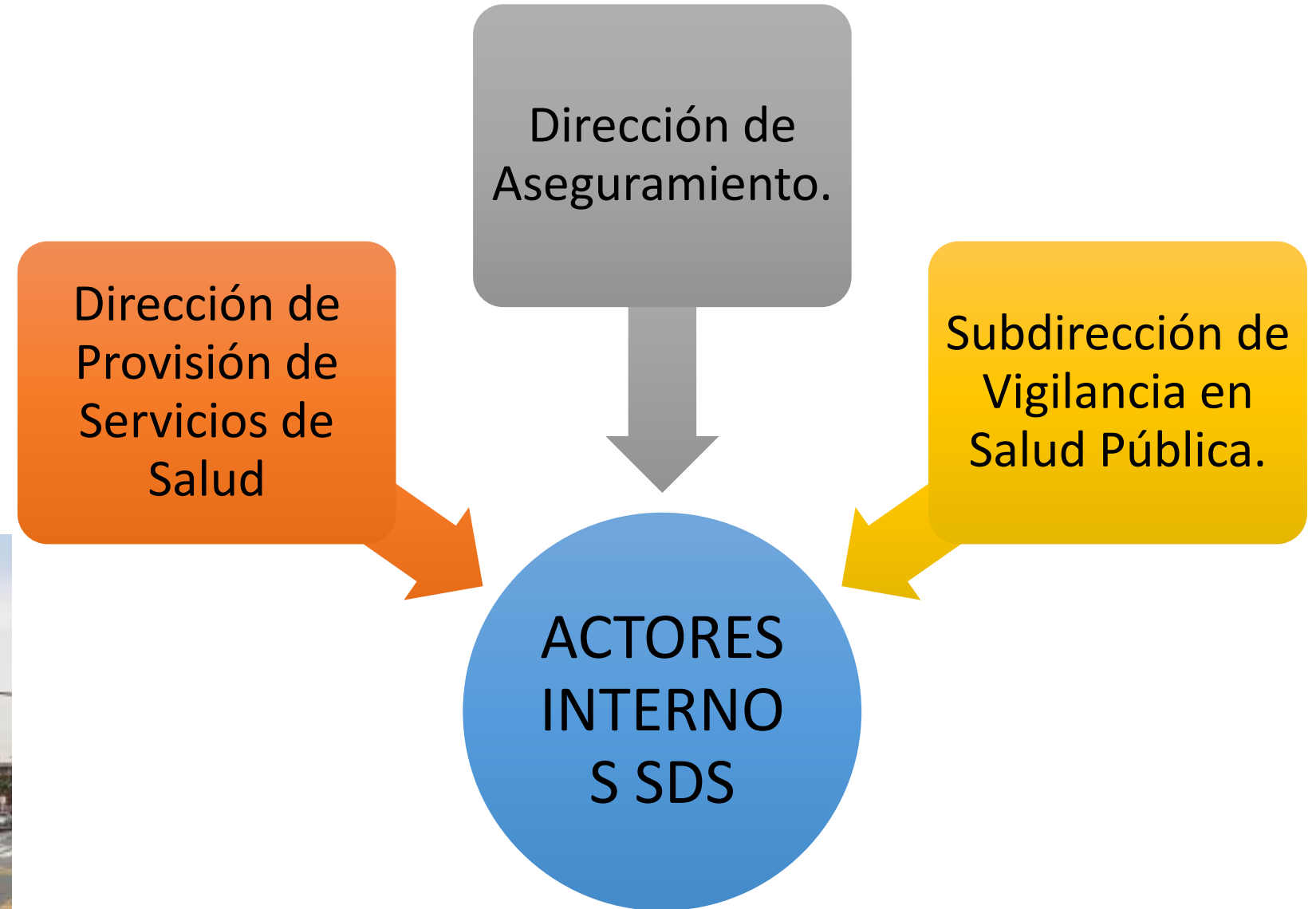
FACILITADORES	ESTRATEGIAS
Desarrollo de proyectos de investigación.	Favorecer y fomentar la investigación y la adquisición de tecnologías que permitan abordar integralmente las enfermedades huérfanas.
Existencia de grupos interesados en abordar el tema desde todos los niveles.	Mantener activos a los grupos que tienen como centro de interés este grupo de enfermedades.

SERVICIOS CONTEMPLADOS PARA CADA UNA DE LAS INTERVECCIONES DENTRO DE LA RIAS PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS.

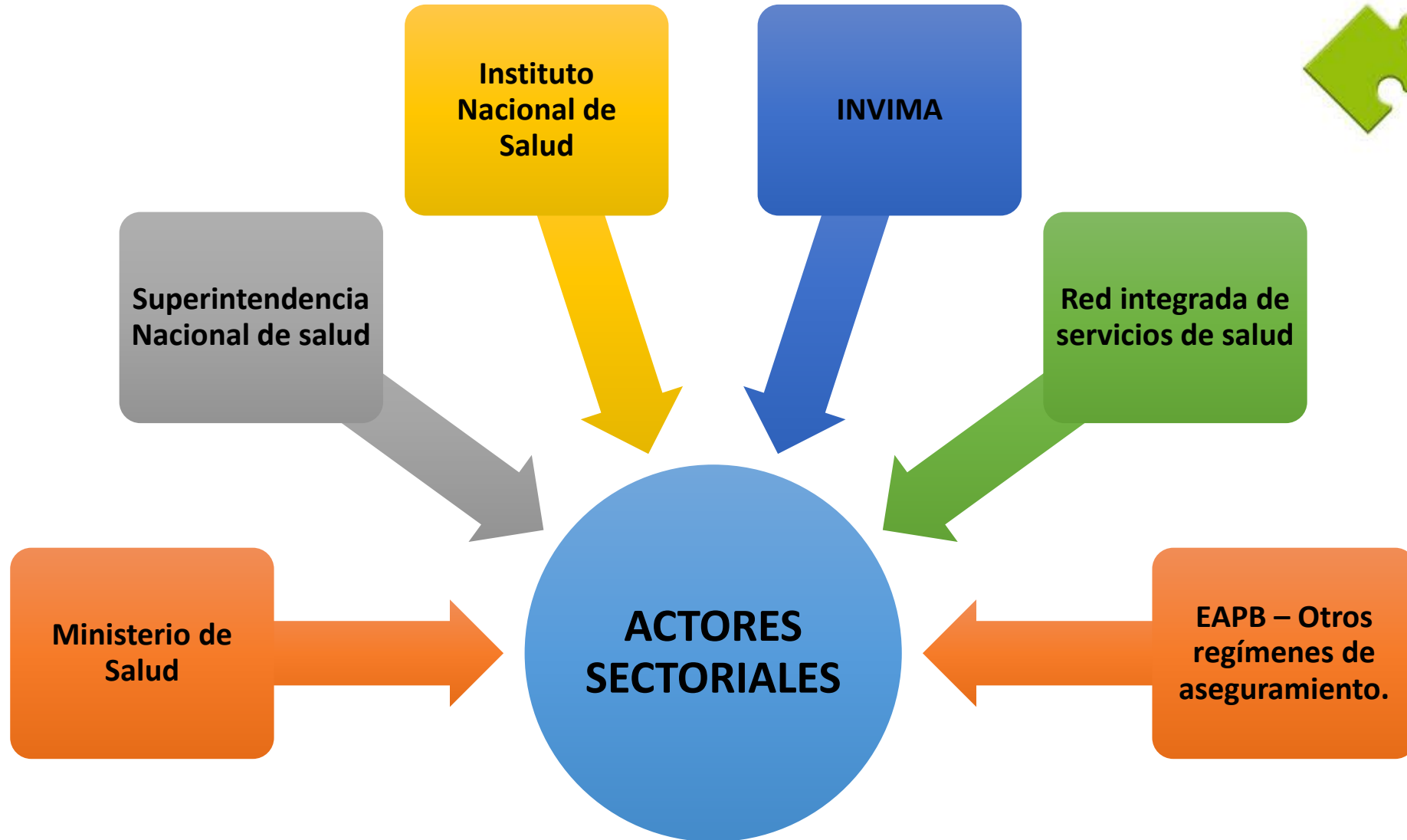
CÓDIGO	SERVICIO
317	Genética.
320	Gineco-Obstetricia.
325	Medicina Familiar.
328	Medicina General.
329	Medicina Interna.
336	Oncología.
342	Pediatría.
345	Psiquiatría.
706	Apoyo diagnóstico y complementación terapéutica - laboratorio clínico.



MAPA DE ACTORES



MAPA DE ACTORES



MAPA DE ACTORES



¿HACIA DÓNDE VAMOS?



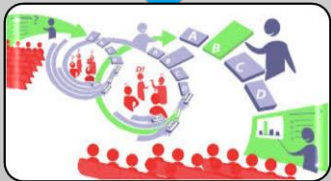
Alcaldía de Bogotá

GESTIÓN PARA LA IMPLEMENTACIÓN Y SEGUIMIENTO



- PROCESOS DE GESTIÓN CLÍNICA.

FASE 3



- PROCESOS DE GESTIÓN ADMINISTRATIVA.

INTERVENCIONES POBLACIONALES



Reconocer e identificar los determinantes sociales.



Implementar acciones a nivel de la población y del medio ambiente.

INTERVENCIONES POBLACIONALES



Reducir la carga prevenible y evitable de las Enfermedades Huérfanas.

INTERVENCIONES COLECTIVAS



Diseño de políticas.



Participación de actores.

INTERVENCIONES COLECTIVAS



Uso de recursos disponibles con eficiencia, equidad y proporcionalidad.



Plan territorial de salud.

INTERVENCIONES COLECTIVAS



Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud – RIPSS.



Acciones implementadas basadas en la evidencia.

INTERVENCIONES COLECTIVAS



Individuos y comunidades empoderados frente a la gestión de la salud.



Operación de mecanismos de atención al ciudadano y participación social.

GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO



Sensibilización y fortalecimiento de competencias.



Desarrollo de actividades académicas y de investigación.



Diseño de metodologías.

METODOLOGÍA DE ADOPCIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA RIAS - TERCERA FASE.



1. Acuerdos para implementación.

2. Asistencia Técnica.



3. Seguimiento y evaluación

