

IV Encuentro Iberoamericano de enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes

Perspectiva del Gobierno para la atención de pacientes
con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes

Iván Darío González Ortiz

Viceministro de Salud Pública y Prestación de Servicios

Noviembre de 2018

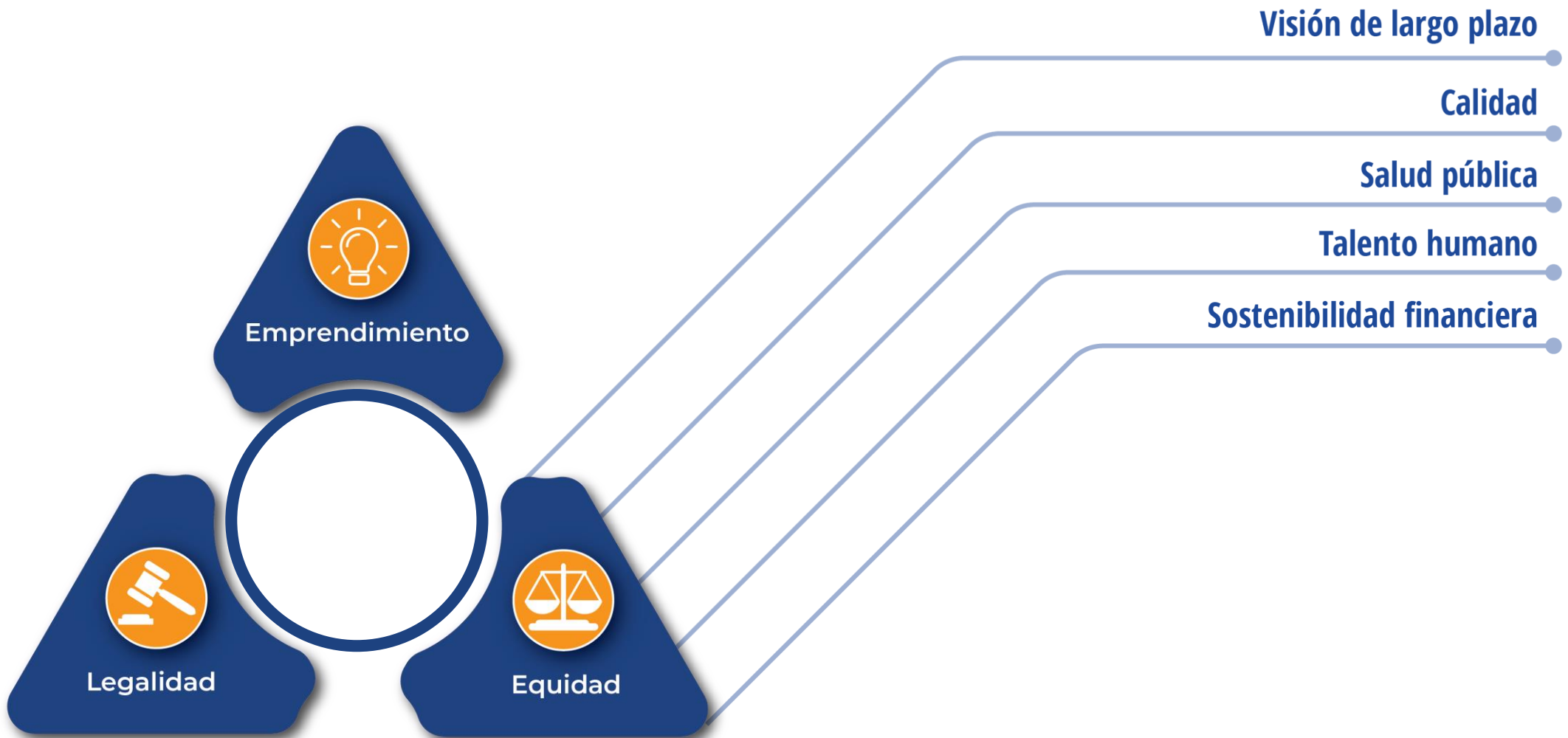


**GOBIERNO
DE COLOMBIA**



MINSALUD

Plataforma estratégica del Gobierno



Visión sectorial



GOBIERNO DE COLOMBIA



MINSALUD

Visión estratégica

VISIÓN DE LARGO PLAZO

- 1.1 Instancia asesora sectorial
- 1.2 Comisión de expertos*
- 1.3 Mesas nacionales y mesas regionales
- 1.4 Mesas de trabajo intrasectorial
- 1.5 Mesas de trabajo interinstitucional

SOSTENIBILIDAD FINANCIERA

- 5.1 Liquidez
- 5.2 Equilibrio
- 5.3 Acuerdo de punto final
- 5.4 Reformas y acciones para no repetición y sostenibilidad

TALENTO HUMANO

- 4.1 Planeación del talento humano
- 4.2 Calidad en la formación
- 4.3 Educación continuada y capacitación
- 4.4 Acciones de fortalecimiento del talento humano
- 4.5 Trabajo digno



CALIDAD

- 2.1. Nuevo decreto 1011 de 2.006
- 2.2 Sistema único de habilitación (Resolución 2003 de 2.014)
- 2.2 Sistema único de acreditación en salud*
- 2.3 Reforma Hospitales públicos
- 2.4 Información pública para la toma de decisiones
- 2.5 Acciones de mejoramiento

SALUD PÚBLICA

- 3.1 Determinantes sociales de la salud
- 3.2 Gestión del riesgo
- 3.3 Carga de enfermedad
- 3.4 Acceso a medicamentos
- 3.5 Gestión epidemiológica



GOBIERNO
DE COLOMBIA



MINSALUD

Marco normativo enfermedades huérfanas

Ley 1392 de 2010

“Por medio de la cuál 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 enfermedades huérfanas y sus cuidadores”

2010

Ley 1751 de 2015 – Ley Estatutaria

“...personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozarán de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica.”

2015

2011

Ley 1438 de 2011

“Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5000 personas...”

Consolidación del Sistema de Información de Enfermedades Huérfanas

Decreto 1954
de 2012

“Por la cual se dictan disposiciones para la realización del censo 2013”

Resolución
123 de 2015

Establece el reporte de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías a la cuenta de alto costo

Circular 049 de
2015 del INS

Implementa la notificación de EH al sivigila

2018

Actualmente se viene adelantando el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas que consolida la información de diferentes fuentes de información para poder ofrecer datos factibles.



Registro Nacional de E.H.

Número de casos y personas por fuente y corte

Fuente	Número de Casos	Número de Personas	Fecha de corte_fuente
CAC	12.131	12.091	Censo PEH ago/13
MIPRES	13.692	12.459	Oct. 31/18
SIVIGILA	10.233	10.097	Semana 44 de 2018
Total general	36.056	32.883	

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH



Las 10 primeras prevalencias

Número de casos y personas por fuente y corte

Diagnóstico	Número de Casos	Número de Personas
Esclerosis Múltiple	1.899	1.899
Enfermedad De Von Willebrand	1.760	1.760
Deficiencia Hereditaria Del Factor VIII	1.637	1.637
Síndrome De Guillain-barre	1.402	1.399
Miastenia Gravis	1.081	1.081
Fibrosis Quística, Sin Otra Especificación	888	888
Enfermedades De Las Neuronas Motoras	865	784
Hipopituitarismo	855	853
Esclerosis Sistémica Progresiva	768	768
Displasia Broncopulmonar Originada En El Periodo Perinatal	716	716

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH

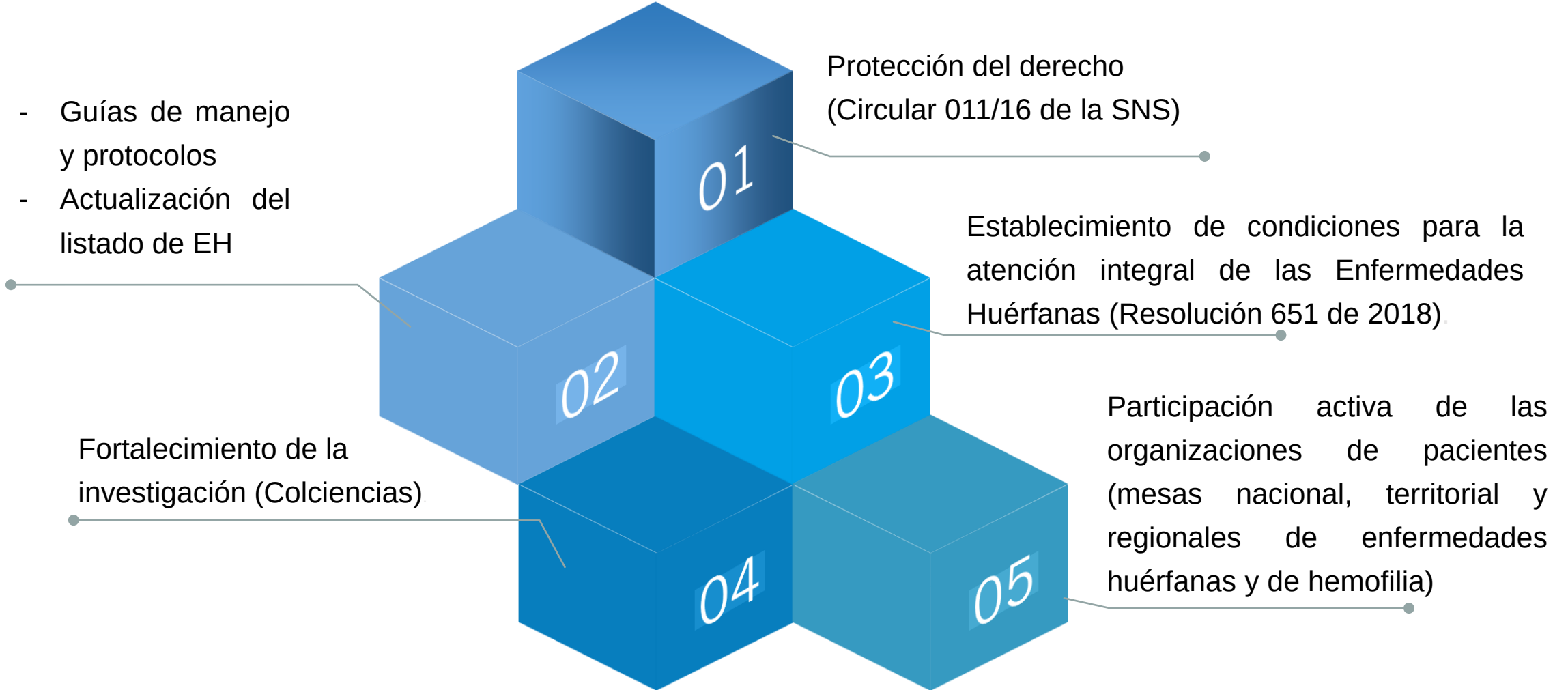


GOBIERNO
DE COLOMBIA



MINSALUD

Otros Avances



JORNADAS DE ACTUALIZACIÓN

Avenida 2017 A 2018 ON



Modalidades Diagnósticas, Terapéuticas y clínicas, Vigilancia en EH y reporte al SIVIGILA, Enf. De Deposito Lisosomal, Farmacovigilancia, Inmunodeficiencias primarias y Foro de Discapacidad y EH



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA



asociación colombiana de pacientes con enfermedades de deposito lisosomal

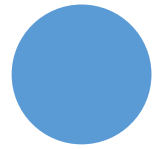


GOBIERNO
DE COLOMBIA

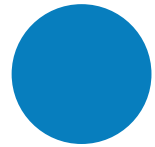


MINSALUD

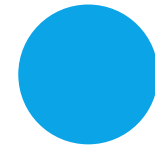
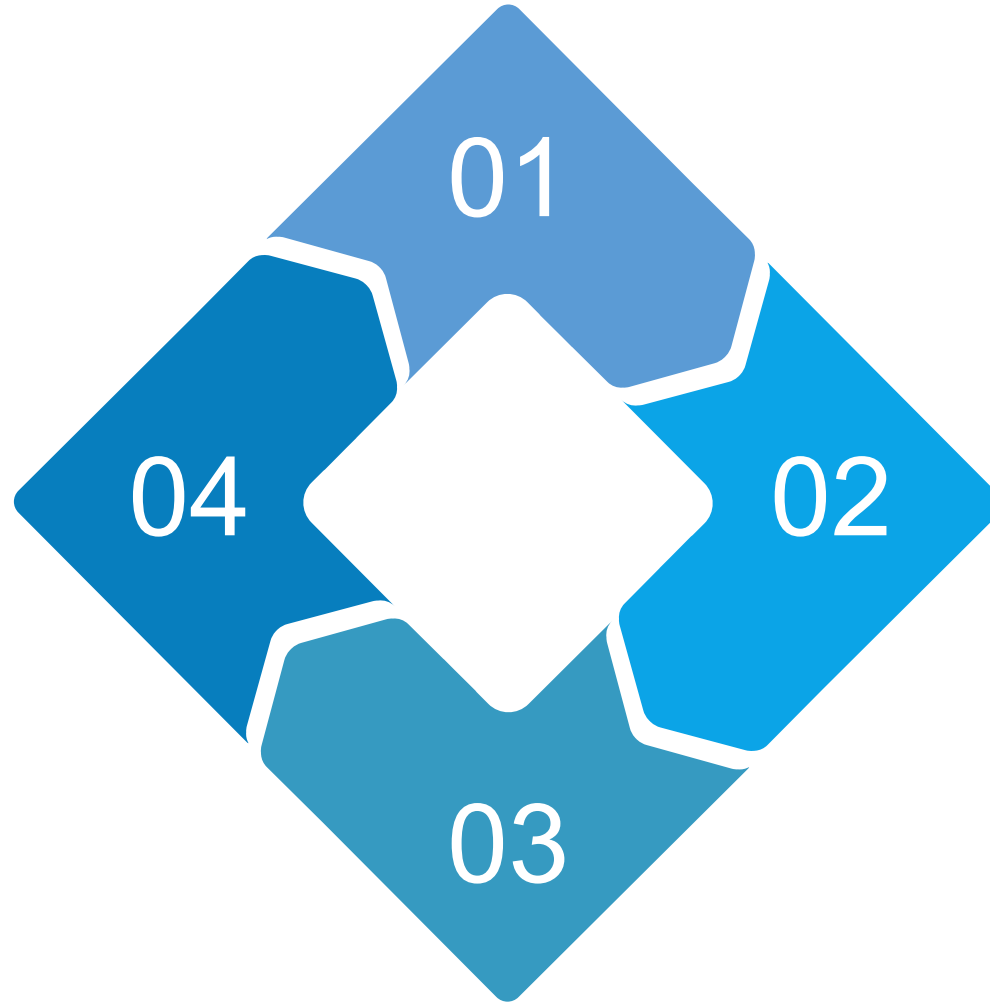
Retos



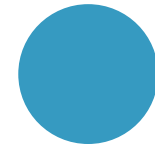
Ruta de Atención
Integral en EH



Modelos de Financiación
y sostenibilidad



Fortalecer la formación
del personal en salud



Compra Centralizada

Atención Integral

- Resolución 651- Centros de referencia
- Actualización del listado de EH
- Resolución 1885 de ADRES – Exige para el recobro la prueba dx confirmatoria.

1

2

Transparencia

- Informes
- Alertas
- Trabajo Intersectorial

3

Sostenibilidad

- Compras centralizadas
- Regulación de precios
- Acuerdo de riesgo compartido



GOBIERNO
DE COLOMBIA



MINSALUD



GOBIERNO
DE COLOMBIA



MINSALUD