

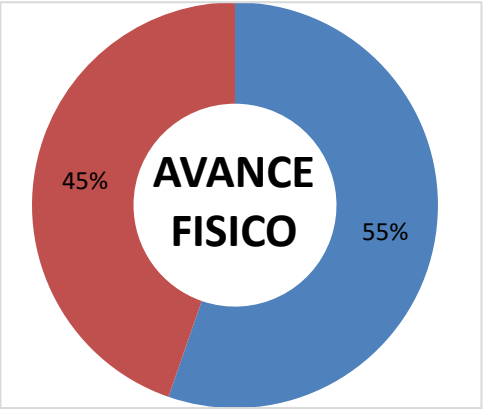
 GOBERNACIÓN DEL TOLIMA	EJECUTOR		 el Tolima nos une
	SECRETARIA DE SALUD		
	REPORTE DE INFORMACIÓN DE SEGUIMIENTO AL PDD Y A LOS PROYECTOS DE INVERSIÓN		

CÓDIGO PROYECTO:		2021-73000-0119	SECTOR:	Salud y Protección Social	
PROGRAMA PRESUPUESTAL:		Salud pública			
PROYECTO:		DESARROLLO DE ESTRATEGIAS PARA UNA VIDA SALUDABLE Y PREVENION DE ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES EN EL TOLIMA			
OBJETIVO:		Disminuir la tasa de morbilidad en enfermedades Crónicas no Transmisibles en el Departamento del Tolima, Adaptar según las costumbres de nuestra población, los hábitos y correctos estilos de vida saludables, sin modificar las culturas y las tradiciones -Realizar prácticas de auto cuidado y estilos de vida saludables por parte de la comunidad -Fortalecer la capacidad técnica, científica y operativa del personal en salud en el manejo de los protocolos de las enfermedades crónicas no transmisibles y realizar prevención en la comunidad para lograr una correcta salud orla y prevención de enfermedades crónicas no transmisibles. -Crear conciencia en el auto cuidado de las personas identificando factores de riesgo de enfermedades crónicas no transmisibles y concientizando a los profesionales de la salud de realizar tratamiento acorde a las rutas establecidas			
CÓDIGO META	META			META PROGRAMADA	META EJECUTADA
EP1MP33	Realizar promoción, asistencia tecnica, articulación intersectorial y vigilancia a la adherencia a las guias de practica clinica y ruta de atención para prevenir el riesgo asociado al cancer en los municipios del departamento del tolimal			47	21

DATOS DE REPORTE				
RESPONSABLE DE PROYECTO	HILDA MARIANA USECHE		RESPONSABLE DE META	
			HILDA MARIANA USECHE	
RESPONSABLE DE CARGUE DE PROYECTO	HILDA MARIANA USECHE		RESPONSABLE DE REPORTE	
			HILDA MARIANA USECHE	
PERIODO DE CARGUE	1/01/2022	31/03/2022	FECHA DE CARGUE	5/04/2022

ACTIVIDADES		Programado	Ejecutado	Avance
1	Fortalecer la educación para la salud y articular con las comunidades indígenas en la promoción de hábitos de vida saludable, cuidado de la salud oral, para la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles.	2	0	0,00%
2	Realizar un evento educativo en torno al fortalecimiento de conocimientos de las enfermedades cronicas no transmisible	1	0	0,00%
3	Realizar asistencia técnica en el marco del del Plan decenal de Salud publica Dimension en el componente CONDICIONES CRONICAS PREVALENTES a los 47 municipios del departamento	47	21	44,68%
4	Implemenentar la estrategia conoce tu riesgo peso saludable y toma el control, mediante desarrollo de capacidades entorno Institucional con la EPS del Departamento	1	0	0,00%
5	Realizar talleres pedagogicos en el entorno comunitario, referentes a la promoción de hábitos protectores en salud oral, técnicas de cepillado, autocuidado y estilos de vida saludables. En el marco de la estrategia "Soy una Generación mas Sonriente, en tiempos de pandemia" en 10 municipios del departamento del Tolima.	10	0	0,00%

AVANCE DE LAS ACTIVIDADES	AVANCE FÍSICO DE PRODUCTO	
Fortalecer la educación para la salud y articular con las comunidades indígenas fortalecimiento de conocimientos de las enfermedades cronicas no transmisible del Plan decenal de Salud publica Dimension en el componente Implemenentar la estrategia conoce tu riesgo peso saludable y toma el control, Realizar talleres pedagógicos en el entorno comunitario, referentes a la 0	Atraso	55,32%
	Avance Físico	44,68%
	AVANCE FINANCIERO DE PRODUCTO	
	Presupuesto Inicial	Presupuesto Ejecutado
	\$253.000.000	144000000
	Proporción de Ejecución	56,92%



FUENTES DE FINANCIACIÓN		PROPIOS		TRANSFERENCIAS		
Propios		LIBRE DESTINACIÓN	DESTINACIÓN ESPECÍFICA	SGP PROPÓSITO GENERAL	SGP SALUD, EDUCACIÓN Y SANEAMIENTO	SGP OTROS
Transferencias					\$ 253.000.000	
Regalías		REGALÍAS				
Otros		ASIGNACIONES DIRECTAS	INVERSIÓN REGIONAL	CIENCIA Y TECNOLOGÍA	ASIGNACIÓN PARA LA PAZ	ÁREAS AMBIENTALES
OTROS						
GESTIÓN	OBRAS POR IMPUESTOS	TRANSFERENCIAS	BIENES Y SERVICIOS	CRÉDITOS	FUNCIONAMIENTO	PLAN DEPARTAMENTAL DE AGUAS

EJECUCIÓN CONTRACTUAL GLOBAL				
No.	OBJETO	Contratar la prestación de servicios de un profesional de odontología para apoyar y fortalecer las acciones de la secretaría de salud departamental para promocionar y prevenir las enfermedades de la cavidad bucal y promocion de estilos de vida saludable, en ejecucion del proyecto denominado “Desarrollo de estrategias para una vida saludable y prevención de enfermedades no transmisibles en el Tolima”.		
1513				
VALOR	24.000.000		AVANCE FÍSICO	16.6
LINK DE ACCESO	https://www.secop.gov.co/CO1ContractsManagement/Tendering/ProcurementContractEdit/View?docUniquelIdentifier=CO1.PCCNTR.3239857&prevCtxUrl=https%3a%2f%2fwww.secop.gov.co%2fCO1ContractsManagement%2fTendering%2fProcurementContractManagement%2fIndex&prevCtxLbl=Contratos+		AVANCE FÍNCANCIERO	16.6
EJECUCIÓN CONTRACTUAL GLOBAL				
No.	OBJETO	Contratar la prestación de servicios de un profesional de odontología para apoyar y fortalecer las acciones de la secretaría de salud departamental para promocionar y prevenir las enfermedades de la cavidad bucal y promocion de estilos de vida saludable, en ejecucion del proyecto denominado “Desarrollo de estrategias para una vida saludable y prevención de enfermedades no transmisibles en el Tolima”.		
1457				
VALOR	24.000.000		AVANCE FÍSICO	16.6
LINK DE ACCESO	https://www.secop.gov.co/CO1ContractsManagement/Tendering/ProcurementContractEdit/View?docUniquelIdentifier=CO1.PCCNTR.3239857&prevCtxUrl=https%3a%2f%2fwww.secop.gov.co%2fCO1ContractsManagement%2fTendering%2fProcurementContractManagement%2fIndex&prevCtxLbl=Contratos+		AVANCE FÍNCANCIERO	16.6
EJECUCIÓN CONTRACTUAL GLOBAL				
No.	OBJETO	Contratar la prestación de servicios de un profesional de odontología para apoyar y fortalecer las acciones de la secretaría de salud departamental para promocionar y prevenir las enfermedades de la cavidad bucal y promocion de estilos de vida saludable, en ejecucion del proyecto denominado “Desarrollo de estrategias para una vida saludable y prevención de enfermedades no transmisibles en el Tolima”.		
1201				
VALOR	24.000.000		AVANCE FÍSICO	16.6
LINK DE ACCESO	https://www.secop.gov.co/CO1ContractsManagement/Tendering/ProcurementContractEdit/View?docUniquelIdentifier=CO1.PCCNTR.3239857&prevCtxUrl=https%3a%2f%2fwww.secop.gov.co%2fCO1ContractsManagement%2fTendering%2fProcurementContractManagement%2fIndex&prevCtxLbl=Contratos+		AVANCE FÍNCANCIERO	16.6
EJECUCIÓN CONTRACTUAL GLOBAL				
No.	OBJETO	Contratar la prestación de servicios de un profesional de enfermería para apoyar y fortalecer las acciones de la secretaría de salud departamental en las actividades de asistencia técnica y acompañamiento en los municipios, ese, eapb del tolima, mediante la ejecución de las funciones para reducir las enfermedades crónicas no trasmisibles en marco del proyecto “Desarrollo de estrategias para una vida saludable y prevención de enfermedades no transmisibles en el Tolima”		
1698				
VALOR	24.000.000		AVANCE FÍSICO	16.6
LINK DE ACCESO	https://www.secop.gov.co/CO1ContractsManagement/Tendering/ProcurementContractEdit/View?docUniquelIdentifier=CO1.PCCNTR.3239857&prevCtxUrl=https%3a%2f%2fwww.secop.gov.co%2fCO1ContractsManagement%2fTendering%2fProcurementContractManagement%2fIndex&prevCtxLbl=Contratos+		AVANCE FÍNCANCIERO	16.6
EJECUCIÓN CONTRACTUAL GLOBAL				
		Contratar la prestación de servicios de un profesional de enfermería para apoyar y fortalecer las acciones de		

No.	OBJETO	Contratar la prestación de servicios de un profesional de enfermería para apoyar y fortalecer las acciones de la secretaría de salud departamental en las actividades de asistencia técnica y acompañamiento en los municipios, ese, eapb del tolima, mediante la ejecución de las funciones para reducir las enfermedades crónicas no trasmisibles en marco del proyecto “Desarrollo de estrategias para una vida saludable y prevención de enfermedades no transmisibles en el Tolima”		
1333				
VALOR	24.000.000		AVANCE FÍSICO	16.6
LINK DE ACCESO	https://www.secop.gov.co/CO1ContractsManagement/Tendering/ProcurementContractEdit/View?docUniquelIdentifier=CO1.PCCNTR.3239857&prevCtxUrl=https%3a%2f%2fwww.secop.gov.co%2fCO1ContractsManagement%2fTendering%2fProcurementContractManagement%2fIndex&prevCtxLbl=Contratos+		AVANCE FINANCIERO	16.6
EJECUCIÓN CONTRACTUAL GLOBAL				
No.	OBJETO	Contratar la prestación de servicios de una profesional en enfermería y epidemiología para apoyar y fortalecer las acciones de la secretaría de salud departamental mediante la ejecución de las funciones de inspeccion y vigilancia para reducir las enfermedades crónicas no trasmisibles en marco del proyecto “DESARROLLO DE ESTRATEGIAS PARA UNA VIDA SALUDABLE Y PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES EN EL TOLIMA”		
1331				
VALOR	24.000.000		AVANCE FÍSICO	16.6
LINK DE ACCESO	https://www.secop.gov.co/CO1ContractsManagement/Tendering/ProcurementContractEdit/View?docUniquelIdentifier=CO1.PCCNTR.3239857&prevCtxUrl=https%3a%2f%2fwww.secop.gov.co%2fCO1ContractsManagement%2fTendering%2fProcurementContractManagement%2fIndex&prevCtxLbl=Contratos+		AVANCE FINANCIERO	16.6

Asistencias Técnicas/ Visitas/				
Fecha	Medio	Asunto	Participantes	Soporte
9/02/2022	Modo Presencial	Municipio del ibague Asistencia Técnica ruta cardiocerebrometabolica	1	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
10/02/2022	Modo Presencial	Municipio del Guamo Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
11/02/2022	Modo Presencial	Municipio del Coello Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
11/02/2022	Modo Presencial	Municipio del Suarez Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
23/02/2022	Modo Presencial	Municipio de Melgar Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS

24/02/2022	Modo Presencial	Municipio de Icononzo Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
3/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Valle de San Juan Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
4/03/2022	Modo Presencial	Municipio de San Luis Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
7/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Piedras Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
8/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Lerida Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
11/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Mariquita Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
12/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Honda Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
16/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Lerida Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
21/03/2022	Modo Presencial	Municipio del Guamo Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
23/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Casabianca Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	1	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
29/03/2022	Modo Presencial	Municipio del Coello Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
30/03/2022	Modo Presencial	Municipio de Saldaña Asistencia Técnica enfermedades huérfanas	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
9/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Piedras	2	Acta de asistencia tecnica y fotografías
10/02/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Coyaima	3	Acta de asistencia tecnica y fotografías
14/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de San Luis alcaldía	3	Acta de asistencia tecnica y fotografías
14/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de San Luis odontología	2	Acta de asistencia tecnica y fotografías

15/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Murillo alcaldía	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
15/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Murillo odontologa	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
16/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Libano	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
21/02/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Ibague (ips innovar)	8	Acta de asistencia tecnica y fotografias
21/02/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Espinal	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
23/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Prado	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
24/02/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Lerida	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
28/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Purificacion	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
4/03/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Natagaima	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
4/03/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), Resolución 3280 del 2018. Municipio de Saldaña	2	Acta de asistencia tecnica y fotografias
10 de Marzo 2022	VIRTUAL	Asistencia técnica indicadores de la Resolución 3280 de 2018 de las enfermedades crónicas no transmisibles a nivel Departamental	Directores Locales de Salud -ESE Hospitalarias	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS

7 de Marzo 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EPS MEDIMAS -Leidy Johanna Bocanegra Ramirez. Profesional Programas para la Salud	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
10 de Marzo 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EPS FAMISANAR LAURA BONILLA Profesional Gestion Salud	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
14 DE MARZO 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EPS PIJAOS SALUD EPSI MARCELA GOMEZ ENFERMERA ALTO COSTO	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
17 DE MARZO 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	MARIA PINILLA COORDINADORA AMBULATORIA Y ALTO COSTO	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
22 DE MARZO 2022	VIRTUAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EPS MALLAMAS CIELO CASTILLO Profesional universitario RIA Cancer	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
23 DE MARZO 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EPS ASMET SALUD MONICA CONTRERAS PROFESIONAL ALTO COSTO	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
24 DE MARZO 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	DIANA FERRER ENFERMERA LIDER DE PROGRAMA GESTION DE RIESGO EN SALUD	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
24 DE MARZO 2022	VIRTUAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EPS ECOOPSOS SANDRA LOZANO REFERENTE SALUD REGIONAL TOLIMA	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
28 DE MARZO 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EPS SALUD TOTAL MONICA BIBIANA ARENAS ENFERMERA JEFE POAS	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
30 DE MARZO 2022	PRESENCIAL	Asistencia técnica CANCER INFANTIL	EAPB SANIDAD MILITAR OSCAR NEIRA COORDINADOR CUENTA ALTO COSTO	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
23/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Direccion local de salud alvarado	1	ACTA
23/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Hospital Alvarado	1	ACTA
11/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Direccion local de salud Cajamarca	1	ACTA
11/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Hospital Cajamarca	1	ACTA
21/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Direccion local de salud Carmen de Apicala	1	ACTA
21/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Hospital Carmen de Apicala	3	ACTA
18/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Ruta de promoción y mantenimiento de la salud Riesgo cardiocerebrovasculares y metabólicas	1	ACTA
26/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Direccion local de salud Cunday	1	ACTA

26/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Hospital Cunday	1	ACTA
10/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Monitoreo y Evaluación Resolución 3280 Hospital Espinal	3	ACTA
14/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Direcion local de salud Flandes	3	ACTA
14/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Hospital Flandes	2	ACTA
9/02/2022	Presencial	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas Direcion local de salud Ibague	1	ACTA
9/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación orientaciones para la valoración,	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
10/02/2022	presencial	registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy lineamientos referentes al manual de	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
14/02/2022	presencial	bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación lineamientos referentes al manual de	3	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
14/02/2022	presencial	bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación lineamientos referentes al manual de	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
15/02/2022	presencial	bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Murillo	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
15/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Murillo	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
16/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Libano	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
21/02/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Ibague (ips innovar)	8	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
21/02/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Espinal	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
23/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Prado	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
24/02/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), estrategia incremental “soy	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS

28/02/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Purificacion	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
4/03/2022	presencial	lineamientos referentes al manual de bioseguridad para prestadores de servicios de salud ante el covid-19, estrategia incremental “soy generación más sonriente”. Municipio de Natagaima	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS
4/03/2022	presencial	orientaciones para la valoración, registro, reporte, cálculo, interpretación y uso del cop por persona (resolución 202 de 2021), Resolucion 3280 del 2018. Municipio de Saldaña	2	INFORMES DE EJECUCION Y ACTAS

PRESENCIA TERRITORIAL

Ibagué	Anzoátegui	Carmen de Apicalá	Coyaima	Falan	Herveo	Líbano
Alpujarra	Armero	Casabianca	Cunday	Flandes	Honda	Mariquita
Alvarado	Ataco	Chaparral	Dolores	Fresno	Icononzo	Melgar
Ambalema	Cajamarca	Coello	Espinal	Guamo	Lérida	Murillo
Natagaima	Planadas	Roncesvalles	San Luis	Venadillo		
Ortega	Prado	Rovira	Santa Isabel	Villahermosa		
Palocabildo	Purificación	Saldaña	Suárez	Villarrica		
Piedras	Rioblanco	San Antonio	Valle de S. Juan	Tolima	X	



Aprobo:
MARTHA JOHANNA PALACIOS URIBE
Directora de Salud Publica



HILDA MARIANA DIAZ USECHE
LIDER DE LAS METAS

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 1 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

ACTA No.	1	FECHA:	DD 23	MM 02	AA 2022	HORA:	01.30PM
-----------------	----------	---------------	------------------------	------------------------	--------------------------	--------------	----------------

OBJETIVO DE LA VISITA:	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas
ORIENTADA A:	DIRECCION LOCAL DE SALUD ALVARADO
REDACTADA POR:	JOSUE DUVAN LOZANO OSPINA

ASISTENTES:		
NOMBRES Y APELLIDOS	CARGO	DEPENDENCIA
ADRIANA QUIMBAYO	COORDINADORA DE SALUD PUBLICA	SECRETARIA DE SALUD ALVARADO
JOSUE DUVAN LOZANO OSPINA	PROFESIONAL DE APOYO SALUD	CONDICIONES CRONICAS PREVALENTES

ORDEN DEL DIA:
- Definición - Caracterización - Marco normativo - Ruta de atención de pacientes con enfermedades Huérfanas - Derechos y deberes de las personas - Dificultades que afrontan las personas con EH - Líneas estratégicas de gestión - Responsabilidades de la entidad territorial municipal IPS Y EAPB.

DESARROLLO DE LA VISITA
Siendo las 01.30 PM se da inicio a la asistencia técnica en presencia del profesional delegado de la dirección local de Salud, realizando la Socialización de Ruta de promoción y mantenimiento de la salud para el manejo de enfermedades huérfanas, por medio de presentaciones en formato PPT. - Se realiza presentación al equipo dando datos personales como: -Nombre: Josué Duvan lozano Ospina -Celular: 3225888520 - Por medio de diapositivas se empezó a socializar Ruta de promoción y mantenimiento de la salud para el manejo de enfermedades huérfanas

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 2 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

1. Definición

“aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.” Ley 1392 de 2010, Art. 2º, Ley 1438 de 2011, Art. 140

¿Qué es una enfermedad rara?

Son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. Las enfermedades raras 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 autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

¿Qué es una enfermedad ultra huérfana?

Describe condiciones extremadamente raras. se sugiere una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil.

¿Qué es una enfermedad olvidada?

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. ¹

crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas

- Interfieren significativamente con las actividades de la vida diaria.
- Dificultan significativamente la capacidad para la actividad física.
- Capacidades físicas severamente restringidas; requieren asistencia personal o mecánica.

¹ Fuente: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 3 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas...

- Calidad relacionada con el grado de descompensación fisiológica y/o pérdida de función de uno o más sistemas.
- Probabilidad de muerte, o riesgo de mortalidad (índice de mortalidad)
- Necesidad de intervención Vs. grado de deterioro ²

Crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas...

- Letalidad de la enfermedad.
- Relación porcentual entre muertes y casos de una enfermedad.
- Muerte prematura ³

Crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas.

- Proporción de personas que en un área geográfica y en un periodo de tiempo establecido sufren una enfermedad.
- No existe un consenso mundial sobre el valor de la prevalencia para las enfermedades huérfanas

2. Caracterización

¿DESDE CUANDO SE NOTIFICAN AL SIVIGILA?

- La notificación del evento al SIVIGILA se inicia a partir del 2016
- Sin embargo; existen otras fuentes de información
- Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas
- Censo 2013
- Bases de datos de hemofilia 2016, 2017 y 2018

² Fuente: Real Academia Nacional de Medicina - 2012

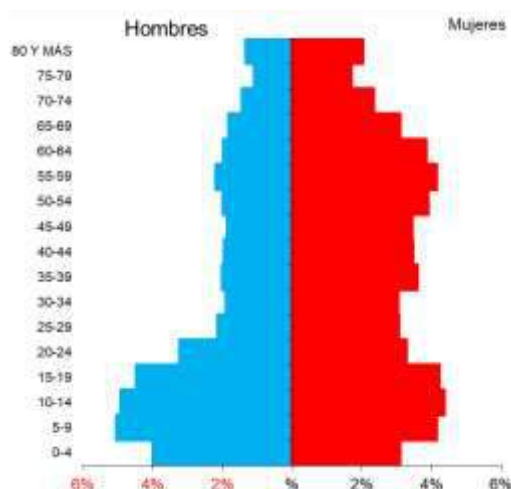
³ Fuente: Real Academia Nacional de Medicina - 2012

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 4 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Número de personas con enfermedades huérfanas, por fuente, Colombia, 2013-2020

Fuente	Número de Personas
CAC (Censo)	8.682
HEROFEIA (CAC)	2.918
MIPRES	11.900
SIVIGILA	29.843
Total general	48.633

Pirámide poblacional de las personas reportadas con EH, Colombia, 2013-2020⁴



20 Primeras prevalencias de EHS en el Registro Nacional (52%)

Nº Res.	Cod CIE-10	Enfermedad Huérfana	Número de Personas	%	% Acum	Prevalencia x 100mil
899	G35X	ESCLEROSIS MULTIPLE	3.218	6,6%	6,6%	6,4
856	D680	ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND	2.989	6,1%	12,8%	5,9
505	D66X	DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	2.971	6,1%	18,9%	5,9
1732	G610	SINDROME DE GUILLAIN-BARRE	1.886	3,9%	22,7%	4,0
1167	G700	MIASTENIA GRAVE	1.302	2,7%	25,4%	2,8
633	P271	DISPLASIA BRONCOPULMONAR	1.208	2,5%	27,9%	2,4
751	D578	DREPANOCITOSIS	1.135	2,3%	30,2%	2,2
901	M340	ESCLEROSIS SISTEMICA CUTANEA DIFUSA	964	2,0%	32,2%	2,2
800	K509	ENFERMEDAD DE CROHN	950	2,0%	34,2%	2,0
931	E849	FIBROSIS QUISTICA	923	1,9%	36,1%	2,0
276	K743	CIRROSIS BILIAR PRIMARIA	908	1,9%	37,9%	2,0
912	E230	ESTATURA BAJA POR ANOMALIA CUALITATIVA DE HOF	874	1,8%	39,7%	1,7
45	E220	ACROMEGALIA	801	1,6%	41,4%	1,6
807	G360	ENFERMEDAD DE DEVIC	757	1,6%	42,9%	1,5
902	L940	ESCLEROSIS SISTEMICA CUTANEA LIMITADA	750	1,5%	44,5%	1,5
897	G122	ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA	748	1,5%	46,0%	1,5
1512	L405	REUMATISMO PSORIASICO	739	1,5%	47,5%	1,4
983	K754	HEPATITIS CRONICA AUTOINMUNE	736	1,5%	49,1%	1,4
1025	E800	HIPOGAMAGLOBULINEMIA INESPECIFICA	669	1,4%	50,4%	1,3
709	G241	DISTONIA NO ESPECIFICADA	667	1,4%	51,8%	1,3
	Resto		23.438	48,2%	100,0%	
		Total general	48.633	100%		

Tabla 1Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2020-02-29. Consultado 31-mar-2020

⁴ **Fuente:** Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2020-02-29. Consultado 31-mar-2020

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 5 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Distribución geográfica de las personas con Enfermedades Huérfanas, por Régimen de Afiliación y Prevalencia, Colombia, 2013-2020 (corte a 29/feb/2020)

Entidades Territoriales	Régimen de Afiliación			Total general	Prevalencia x 100mil
	NO DEFINIDO	CONTRIBUTIVO	SUBSIDIADO		
05 - ANTIOQUIA	196	8.694	1.352	10.242	157,5
76 - VALLE DEL CAUCA	130	4.921	1.145	6.196	144,7
66 - RISARALDA	17	930	266	1.213	132,8
11 - BOGOTÁ, D.C.	230	8.178	654	9.062	126,3
17 - CALDAS	35	878	246	1.159	117,6
63 - QUINDIO	19	325	152	496	94,3
68 - SANTANDER	81	1.406	427	1.914	86,5
25 - CUNDINAMARCA	43	1.675	687	2.405	80,2
15 - BOYACÁ	24	547	373	944	79,9
41 - HUILA	39	391	403	833	76,7
19 - CAUCA	29	435	592	1.056	75,4
54 - NORTE DE SANTANDER	29	462	568	1.059	68,5
13 - BOLÍVAR	38	696	595	1.329	63,3
73 - TOLIMA	22	533	265	820	63,1
08 - ATLÁNTICO	23	1.136	421	1.580	61,3
85 - CASANARE	2	102	140	244	57,9
50 - META	19	393	141	553	55,2
88 - ARCHIPIÉLAGO DE SAN ANDRÉS, I	2	28	1	31	53,4
52 - NARIÑO	13	275	475	763	50,7
70 - SUCRE	8	186	245	439	49,7
23 - CÓRDOBA	13	316	405	734	42,4
18 - CAQUETÁ	3	49	95	147	39,9
20 - CESAR	9	282	193	484	38,6
47 - MAGDALENA	11	254	160	425	32,0
81 - ARAUCA	2	29	51	82	29,2
95 - GUAVIARE		11	12	23	27,7
94 - GUAINÍA	1	2	11	14	25,7
27 - CHOCÓ	9	44	79	132	24,4
86 - PUTUMAYO	3	28	43	74	22,3
99 - VICHADA	2		16	18	17,7
91 - AMAZONAS		6	8	14	17,7
44 - LA GUAJIRA	1	79	87	167	17,5
97 - VAUPÉS		1	1	2	4,5
-1 - NO DEFINIDO	252	4.517	390	5.159	9,8
NR - NO REPORTADO	18	8	6	32	,1
Total general	1.318	36.705	10.610	48.633	100

Tabla 2Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2020-02-29. Consultado 31-mar-2020

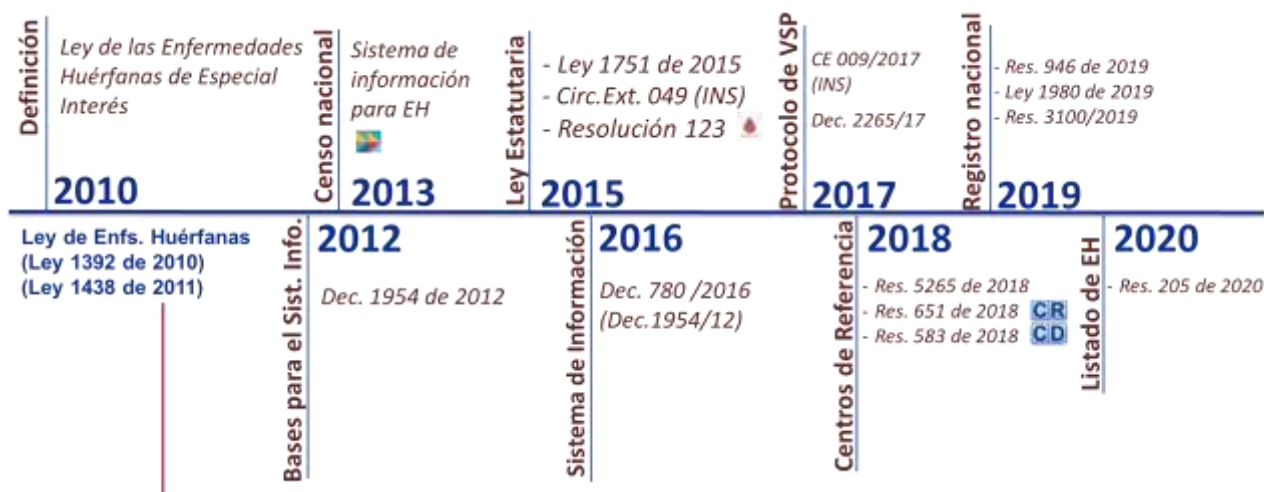
NOTIFICACION A SIVIGILA



	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 6 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

3. Marco Normativo

Línea del tiempo de Legislación para EH



- **Ley 1392 de 2010**

“Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas y sus cuidadores”

- **Ley 1751 de 2015**
Ley Estatutaria de Salud

“La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, 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.”

- **Resolución 946 de 2019**

Por la cual se dictan disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública



Actualización de los Anexos del Protocolo de VSP de las EH

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 7 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

- **Resolución 205 de 2020 y Enfermedades Huérfanas, Artículo 10 y sus 6 párrafos**

La financiación de los medicamentos que requieren las personas diagnosticadas con Enfermedades huérfanas por primera vez (Es decir a partir de la entrada en vigencia de esta resolución) será asumida por la ADRES.

Es totalmente necesario que el paciente se encuentre registrado en el sistema de vigilancia en salud pública, (SIVIGILA) y del Instituto Nacional de Salud pública (INS).

La IPS deberá prestar todos los servicios, es decir debe diagnosticar confirmar y prestar los servicios de salud al paciente diagnosticado por primera vez.

La IPS deberá asumir el pago del valor del tratamiento farmacológico hasta después de un mes que el paciente se encuentre registrado en el SIVIGILA.

- **Resolución 205 de 2020 y Enfermedades Huérfanas Artículo 10 y sus 6 párrafos.**

El pago lo solicitará la IPS a la EPS o la EOC (Entidad Obligada a Compensar) siendo esta la autorizada para presentar la solicitud de reconocimiento y pago ante la ADRES

El pago se hará a través de giro directo a la IPS. Se debe confirmar el pago por parte de las EPS o la EOC. Desde el mes siguiente a que el paciente quede registrado en el SIVIGILA la ADRES transferirá los recursos.

4. Ruta de atención de pacientes con enfermedades Huérfanas

- 1. Atención primaria:** el paciente es atendido en consulta de medicina general en donde se sospecha una enfermedad huérfana
- El médico general lo remite al especialista de acuerdo con el tipo de enfermedad huérfana que se sospecha
- El especialista examina a la paciente y solicita los estudios diagnósticos para descartar o confirmar la enfermedad. Si es necesario lo remite a otro especialista o subespecialista para confirmar el diagnóstico
- Los exámenes diagnósticos confirman que el paciente tiene la enfermedad huérfana sospechada
- El especialista le notifica al sistema nacional de vigilancia en salud pública – SIVIGILA que el paciente tiene una enfermedad huérfana
- El paciente pasa a recibir manejo multidisciplinario, especializado adecuado para su enfermedad. Este manejo idealmente debe ser en un centro especializado para enfermedades huérfanas

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 8 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

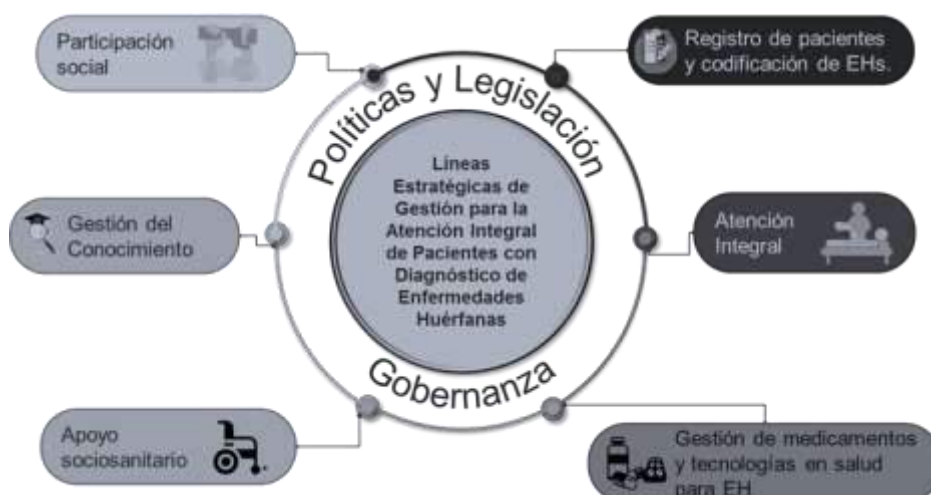
5. Deberes de las Personas con Enfermedades Huérfanas

- Cumplir con el tratamiento prescrito por su medico
- Asistir a las citas de control
- Reclamar sus medicamentos a tiempo

6. Dificultades que afrontan las personas con EH

- Dificultad en obtener un diagnóstico exacto y oportuno
- Opciones de tratamiento limitadas
- Poca o ninguna investigación disponible sobre su EH
- Dificultad para encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia en tratar una enfermedad específica
- En algunos casos tratamientos más costosos que los de una enfermedad común.
- Dificultad para solicitar servicios médicos, sociales, asistenciales o financieros dado la poca familiaridad sobre las enfermedades
- Sensación de aislamiento⁵

7. Líneas Estratégicas de Gestión



Modificado de Rosselli D., Castañeda C., Chirveches M. (et al): Modelos, planes, políticas y estrategias de atención en salud local e internacional para pacientes con diagnóstico de enfermedades raras - Revisión sistemática de la literatura. 2016

⁵ Fuente: Página del Ministerio de Salud y Protección Social

<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanos.aspx>

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 9 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Registro de pacientes y codificación de EH

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
- Optimización del registro nacional de la población con diagnóstico de enfermedades huérfanas. - Actualización periódica del listado oficial de las enfermedades huérfanas reconocidas en el país	- Total articulación con el Sivigila y los cubos del Sispro y sus fuentes. - Actualización semanal de la fuente Sivigila - Metodología para la actualización del listado de EH, definida y ajustada para proceso mediante Mi Vox-Pópuli	- Mejorar la frecuencia de actualización de la fuente Sivigila a 2 veces por semana y apuntar a su actualización en tiempo real - Desarrollar a cabalidad el proceso participativo para actualizar el listado oficial de EH (Resol).

Atención integral de pacientes con EH

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
Comprende la mayor integración y desarrollo de los aspectos promocional y preventivo, el diagnóstico oportuno, el tratamiento multidisciplinario con plan de manejo individualizado y la rehabilitación y cuidados paliativos cuando sean pertinentes	- Rutas de promoción y mantenimiento de la salud y de salud materna y perinatal, integradas con el componente de EH - Ley de tamizaje Neonatal sancionada y en proceso de reglamentación - Resolución para la conformación de centros de referencia	Tener liderazgo desde las EAPB con referentes de la cohorte de enfermedades huérfanas, debidamente articulados con las IPS

Gestión de medicamentos y tecnologías en salud para enfermedades huérfanas

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
Comprende lo relacionado con la reglamentación para la garantía del acceso a los dispositivos médicos, tecnologías y medicamentos para el tratamiento y mantenimiento de la salud de las personas con diagnóstico de EH.	- Liderazgo del MSPS en negociaciones de compra directa - Apoyo técnico con el Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud	- Identificar necesidades de reglamentación específica para los medicamentos de alto costo para EH y generar espacios de discusión específicos - Mayor articulación con Invima y revisión de procedimientos para registros y autorizaciones de uso

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 10 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Apoyo socio sanitario

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
- Concienciación del ciudadano frente al conocimiento de estas enfermedades como problema de salud pública - Apoyos o instancias necesarios para reducir aquellos aspectos que son injustos, innecesario y evitables en pro de una mayor inclusión	- Integración del componente de discapacidad con marco normativo específico de caracterización - Búsqueda de recursos para el apalancamiento desde los territorios	- Optar con recursos adicionales para el fortalecimiento del componente desde los territorios - Mayor sensibilización para la concienciación y el fortalecimiento del apoyo social para con las personas con EH y sus familias

Gestión del Conocimiento y la Investigación

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
- Procesos de investigación científica alrededor del diagnóstico de las EH, las tecnologías y medicamentos para el tratamiento, la recuperación, la rehabilitación y los cuidados paliativos - Esfuerzos e iniciativas para concienciar y dar a conocer las EH como problema de salud pública	- Línea de investigación de Colciencias definida desde 2016 - Modelo de Gestión para la Atención Integral en fase de validación	- Mayor desarrollo, uso y visibilizarían de cursos, programas y estrategias de educación continuada - Evaluación y ajustes de la línea de investigación de Colciencias - Minisitio Web del MSPS actualizado y dinámico

Participación social y comunitaria

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
Desarrollo de capacidades, de herramientas y estrategias para el mejor desempeño de las organizaciones de pacientes, grupos y redes de apoyo de pacientes y ONG, para promover el mejor desempeño en el trabajo colaborativo para llegar a mejores resultados y logros en beneficio de las personas con diagnósticos de EH, sus familias y sus cuidadores.	- Mesa Nacional Interinstitucional conformada y funcionando desde 2011 - Trabajo conjunto concertado y participativo en diferentes momentos y escenarios, en el marco de la mesa interinstitucional nacional	- Establecimiento de mesas de trabajo por líneas estratégicas de gestión - Fortalecimiento de estos espacios de participación en las diferentes entidades territoriales - Promover redes nacionales de organizaciones de pacientes

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 11 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

RESPONSABILIDADES DE LA ENTIDAD TERRITORIAL MUNICIPAL

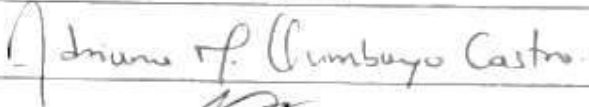
- ❖ Registro y caracterización de su población con diagnóstico de enfermedad huérfana (Vigilancia Epidemiológica)
- ❖ Rectoría en los procesos de prestación de servicios adelantados por parte de las EAPB y IPS
- ❖ Garantizar a su población el acceso a los dispositivos médicos, tecnologías y medicamentos para el tratamiento y mantenimiento de las personas con diagnóstico de enfermedad huérfana
- ❖ Integración del componente de discapacidad dentro del proceso de caracterización
- ❖ Crear conciencia social frente al conocimiento de estas enfermedades como un problema de salud pública (PIC – Celebración día internacional día de enfermedades raras)
- ❖ Apoyo en los procesos adelantados por las IPS y organizaciones científicas de su jurisdicción en investigación alrededor del diagnóstico de las EH, tecnologías y medicamentos para el tratamiento, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos.
- ❖ Efectuar un trabajo conjunto, concertado y participativo en diferentes momentos y escenarios, en el marco de la mesa departamental de enfermedades huérfanas, raras, ultrahuerfanos y olvidadas METEHRATOL.

Como Secretaria de Salud Departamental y con el fin de garantizar una atención integral en salud, promoviendo la inclusión de toda la sociedad, se insta a aplicar todas las orientaciones y lineamientos dados por el Ministerio de Salud y Protección Social en la Ruta de promoción y mantenimiento de la salud para el manejo de enfermedades huérfanas. Se explica que se esta presto como profesional de apoyo para todo lo que requieran de dudas y asesorías referentes a lo emitido por parte del Minsiterio de Salud y Protección Social.

COMPROMISOS Y TAREAS	RESPONSABLE	PLAZO CUMPLIMIENTO
Realizar procesos orientados al fortalecimiento de las estrategias educativas sobre enfermedades huérfanas en el municipio	COORDINADORA DE SALUD PUBLICA	Desde la fecha
Realizar actividades para la celebración del día internacional de enfermedades raras	COORDINADORA DE SALUD PUBLICA	28 de Febrero
Consulta efectuadas a IPS Y EPS en realización a la población con diagnóstico de enfermedad huérfana	COORDINADORA DE SALUD PUBLICA	23 de Febrero
Envío de matriz de caracterización de su población con diagnóstico de enfermedad huérfana	COORDINADORA DE SALUD PUBLICA	26 de Febrero
Seguimiento a la remisión de información del requerimiento efectuado al Hospital	COORDINADORA DE SALUD PUBLICA	28 de Febrero

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 12 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Servir como profesional de apoyo para toda la información requerida.	PORFESIONAL DE APOYO SST	Desde la fecha
--	--------------------------	----------------

NOMBRE	FIRMA
ADRIANA QUIMBAYO	
JOSUE DUVAN LOZANO OSPINA	



	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 1 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

ACTA No.	1	FECHA:	DD	MM	AA	HORA:	01.30PM
			23	02	2022		

OBJETIVO DE LA VISITA:	Asistencia Técnica Enfermedades Huérfanas
ORIENTADA A:	HOSPITAL SAN ROQUE ALVARADO
REDACTADA POR:	JOSUE DUVAN LOZANO OSPINA

ASISTENTES:		
NOMBRES Y APELLIDOS	CARGO	DEPENDENCIA
ROSALBA DIAZ PULIDO	COORDINADORA DE ENFERMERIA	HOSPITAL SAN ROQUE
JOSUE DUVAN LOZANO OSPINA	PROFESIONAL DE APOYO SALUD	CONDICIONES CRONICAS PREVALENTES

ORDEN DEL DIA:
- Definición - Caracterización - Marco normativo - Ruta de atención de pacientes con enfermedades Huérfanas - Derechos y deberes de las personas - Dificultades que afrontan las personas con EH - Líneas estratégicas de gestión - Responsabilidades de la entidad territorial municipal IPS Y EAPB.

DESARROLLO DE LA VISITA
Siendo las 01:30 PM se da inicio a la asistencia técnica en presencia del profesional de salud del hospital, realizando la Socialización de Ruta de promoción y mantenimiento de la salud para el manejo de enfermedades huérfanas, por medio de presentaciones en formato PPT. - Se realiza presentación al equipo dando datos personales como: -Nombre: Josué Duvan Iozano Ospina -Celular: 3225888520 - Por medio de diapositivas se empezó a socializar Ruta de promoción y mantenimiento de la salud para el manejo de enfermedades huérfanas

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 2 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

1. Definición

“aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.” Ley 1392 de 2010, Art. 2º, Ley 1438 de 2011, Art. 140

¿Qué es una enfermedad rara?

Son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. Las enfermedades raras 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 autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

¿Qué es una enfermedad ultra huérfana?

Describe condiciones extremadamente raras. se sugiere una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil.

¿Qué es una enfermedad olvidada?

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. ¹

crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas

- Interfieren significativamente con las actividades de la vida diaria.
- Dificultan significativamente la capacidad para la actividad física.
- Capacidades físicas severamente restringidas; requieren asistencia personal o mecánica.

¹ Fuente: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 3 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas...

- Calidad relacionada con el grado de descompensación fisiológica y/o pérdida de función de uno o más sistemas.
- Probabilidad de muerte, o riesgo de mortalidad (índice de mortalidad)
- Necesidad de intervención Vs. grado de deterioro ²

Crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas...

- Letalidad de la enfermedad.
- Relación porcentual entre muertes y casos de una enfermedad.
- Muerte prematura ³

Crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida, y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas.

- Proporción de personas que en un área geográfica y en un periodo de tiempo establecido sufren una enfermedad.
- No existe un consenso mundial sobre el valor de la prevalencia para las enfermedades huérfanas

2. Caracterización

¿DESDE CUANDO SE NOTIFICAN AL SIVIGILA?

- La notificación del evento al SIVIGILA se inicia a partir del 2016
- Sin embargo; existen otras fuentes de información
- Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas
- Censo 2013
- Bases de datos de hemofilia 2016, 2017 y 2018

² Fuente: Real Academia Nacional de Medicina - 2012

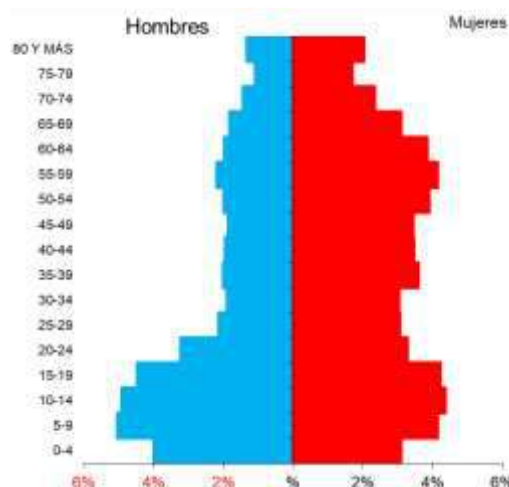
³ Fuente: Real Academia Nacional de Medicina - 2012

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 4 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Número de personas con enfermedades huérfanas, por fuente, Colombia, 2013-2020

Fuente	Número de Personas
CAC (Censo)	8.682
HEROFEIA (CAC)	2.918
MIPRES	11.900
SIVIGILA	29.843
Total general	48.633

Pirámide poblacional de las personas reportadas con EH, Colombia, 2013-2020⁴



20 Primeras prevalencias de EHS en el Registro Nacional (52%)

Nº Res.	Cod CIE-10	Enfermedad Huérfana	Número de Personas	%	% Acum	Prevalencia x 100mil
899	G35X	ESCLEROSIS MULTIPLE	3.218	6,6%	6,6%	6,4
856	D680	ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND	2.989	6,1%	12,8%	5,9
505	D66X	DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	2.971	6,1%	18,9%	5,9
1732	G610	SINDROME DE GUILLAIN-BARRE	1.886	3,9%	22,7%	4,0
1167	G700	MIASTENIA GRAVE	1.302	2,7%	25,4%	2,8
633	P271	DISPLASIA BRONCOPULMONAR	1.208	2,5%	27,9%	2,4
751	D578	DREPANOCITOSIS	1.135	2,3%	30,2%	2,2
901	M340	ESCLEROSIS SISTEMICA CUTANEA DIFUSA	964	2,0%	32,2%	2,2
800	K509	ENFERMEDAD DE CROHN	950	2,0%	34,2%	2,0
931	E849	FIBROSIS QUISTICA	923	1,9%	36,1%	2,0
276	K743	CIRROSIS BILIAR PRIMARIA	908	1,9%	37,9%	2,0
912	E230	ESTATURA BAJA POR ANOMALIA CUALITATIVA DE HOF	874	1,8%	39,7%	1,7
45	E220	ACROMEGALIA	801	1,6%	41,4%	1,6
807	G360	ENFERMEDAD DE DEVIC	757	1,6%	42,9%	1,5
902	L940	ESCLEROSIS SISTEMICA CUTANEA LIMITADA	750	1,5%	44,5%	1,5
897	G122	ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA	748	1,5%	46,0%	1,5
1512	L405	REUMATISMO PSORIASICO	739	1,5%	47,5%	1,4
983	K754	HEPATITIS CRONICA AUTOINMUNE	736	1,5%	49,1%	1,4
1025	E800	HIPOGAMAGLOBULINEMIA INESPECIFICA	669	1,4%	50,4%	1,3
709	G241	DISTONIA NO ESPECIFICADA	667	1,4%	51,8%	1,3
	Resto		23.438	48,2%	100,0%	
		Total general	48.633	100%		

Tabla 1Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2020-02-29. Consultado 31-mar-2020

⁴ **Fuente:** Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2020-02-29. Consultado 31-mar-2020

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 5 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Distribución geográfica de las personas con Enfermedades Huérfanas, por Régimen de Afiliación y Prevalencia, Colombia, 2013-2020 (corte a 29/feb/2020)

Entidades Territoriales	Régimen de Afiliación			Total general	Prevalencia x 100mil
	NO DEFINIDO	CONTRIBUTIVO	SUBSIDIADO		
05 - ANTIOQUIA	196	8.694	1.352	10.242	157,5
76 - VALLE DEL CAUCA	130	4.921	1.145	6.196	144,7
66 - RISARALDA	17	930	266	1.213	132,8
11 - BOGOTÁ, D.C.	230	8.178	654	9.062	126,3
17 - CALDAS	35	878	246	1.159	117,6
63 - QUINDIO	19	325	152	496	94,3
68 - SANTANDER	81	1.406	427	1.914	86,5
25 - CUNDINAMARCA	43	1.675	687	2.405	80,2
15 - BOYACÁ	24	547	373	944	79,9
41 - HUILA	39	391	403	833	76,7
19 - CAUCA	29	435	592	1.056	75,4
54 - NORTE DE SANTANDER	29	462	568	1.059	68,5
13 - BOLÍVAR	38	696	595	1.329	63,3
73 - TOLIMA	22	533	265	820	63,1
08 - ATLÁNTICO	23	1.136	421	1.580	61,3
85 - CASANARE	2	102	140	244	57,9
50 - META	19	393	141	553	55,2
88 - ARCHIPIÉLAGO DE SAN ANDRÉS, I	2	28	1	31	53,4
52 - NARIÑO	13	275	475	763	50,7
70 - SUCRE	8	186	245	439	49,7
23 - CÓRDOBA	13	316	405	734	42,4
18 - CAQUETÁ	3	49	95	147	39,9
20 - CESAR	9	282	193	484	38,6
47 - MAGDALENA	11	254	160	425	32,0
81 - ARAUCA	2	29	51	82	29,2
95 - GUAVIARE		11	12	23	27,7
94 - GUAINÍA	1	2	11	14	25,7
27 - CHOCÓ	9	44	79	132	24,4
86 - PUTUMAYO	3	28	43	74	22,3
99 - VICHADA	2		16	18	17,7
91 - AMAZONAS		6	8	14	17,7
44 - LA GUAJIRA	1	79	87	167	17,5
97 - VAUPÉS		1	1	2	4,5
-1 - NO DEFINIDO	252	4.517	390	5.159	9,8
NR - NO REPORTADO	18	8	6	32	,1
Total general	1.318	36.705	10.610	48.633	100

Tabla 2Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2020-02-29. Consultado 31-mar-2020

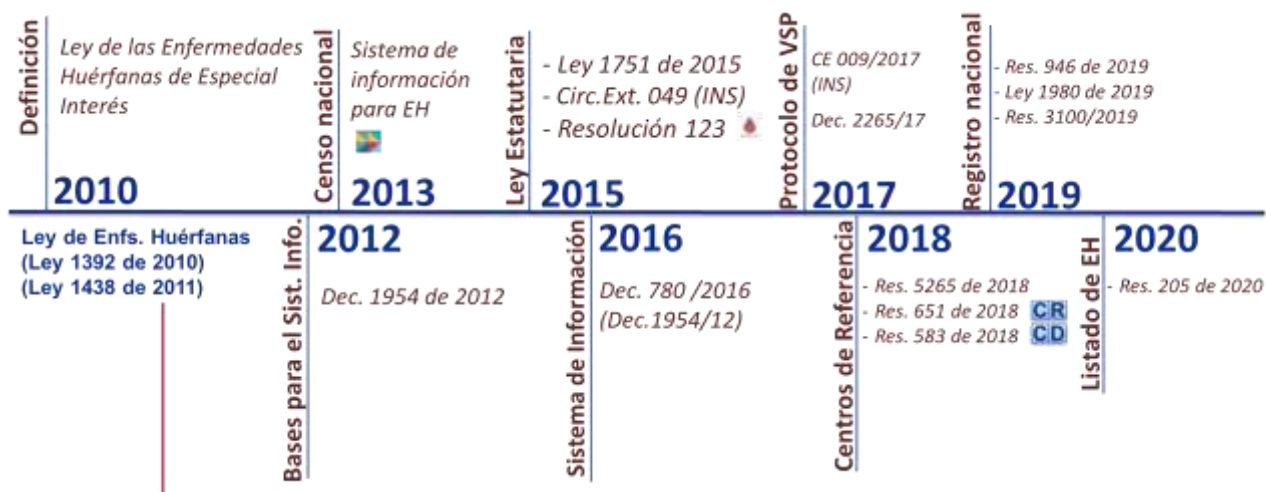
NOTIFICACION A SIVIGILA



	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 6 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

3. Marco Normativo

Línea del tiempo de Legislación para EH



- **Ley 1392 de 2010**

“Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas y sus cuidadores”

- **Ley 1751 de 2015**
Ley Estatutaria de Salud

“La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, 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.”

- **Resolución 946 de 2019**

Por la cual se dictan disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública



Actualización de los Anexos del Protocolo de VSP de las EH

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 7 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

- **Resolución 205 de 2020 y Enfermedades Huérfanas, Artículo 10 y sus 6 párrafos**

La financiación de los medicamentos que requieren las personas diagnosticadas con Enfermedades huérfanas por primera vez (Es decir a partir de la entrada en vigencia de esta resolución) será asumida por la ADRES.

Es totalmente necesario que el paciente se encuentre registrado en el sistema de vigilancia en salud pública, (SIVIGILA) y del Instituto Nacional de Salud pública (INS).

La IPS deberá prestar todos los servicios, es decir debe diagnosticar confirmar y prestar los servicios de salud al paciente diagnosticado por primera vez.

La IPS deberá asumir el pago del valor del tratamiento farmacológico hasta después de un mes que el paciente se encuentre registrado en el SIVIGILA.

- **Resolución 205 de 2020 y Enfermedades Huérfanas Artículo 10 y sus 6 párrafos.**

El pago lo solicitará la IPS a la EPS o la EOC (Entidad Obligada a Compensar) siendo esta la autorizada para presentar la solicitud de reconocimiento y pago ante la ADRES

El pago se hará a través de giro directo a la IPS. Se debe confirmar el pago por parte de las EPS o la EOC. Desde el mes siguiente a que el paciente quede registrado en el SIVIGILA la ADRES transferirá los recursos.

4. Ruta de atención de pacientes con enfermedades Huérfanas

- 1. Atención primaria:** el paciente es atendido en consulta de medicina general en donde se sospecha una enfermedad huérfana
- El médico general lo remite al especialista de acuerdo con el tipo de enfermedad huérfana que se sospecha
- El especialista examina a la paciente y solicita los estudios diagnósticos para descartar o confirmar la enfermedad. Si es necesario lo remite a otro especialista o subespecialista para confirmar el diagnóstico
- Los exámenes diagnósticos confirman que el paciente tiene la enfermedad huérfana sospechada
- El especialista le notifica al sistema nacional de vigilancia en salud pública – SIVIGILA que el paciente tiene una enfermedad huérfana
- El paciente pasa a recibir manejo multidisciplinario, especializado adecuado para su enfermedad. Este manejo idealmente debe ser en un centro especializado para enfermedades huérfanas

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 8 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

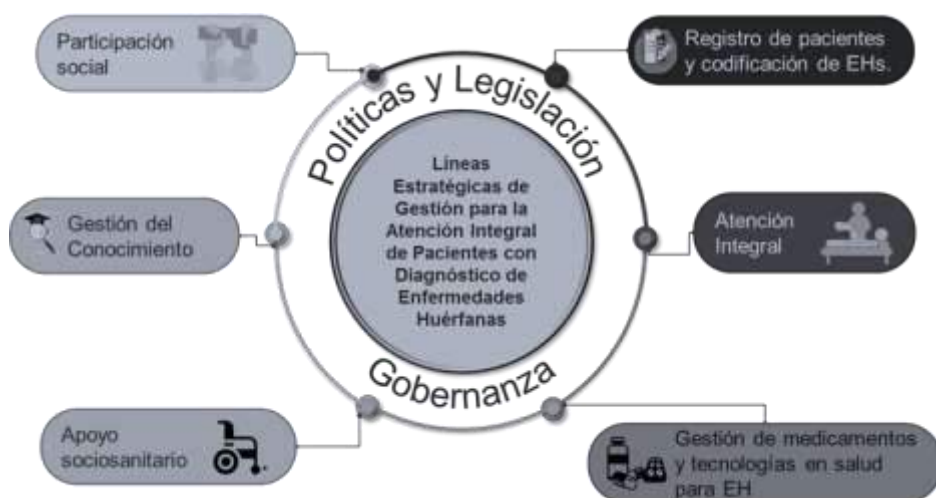
5. Deberes de las Personas con Enfermedades Huérfanas

- Cumplir con el tratamiento prescrito por su medico
- Asistir a las citas de control
- Reclamar sus medicamentos a tiempo

6. Dificultades que afrontan las personas con EH

- Dificultad en obtener un diagnóstico exacto y oportuno
- Opciones de tratamiento limitadas
- Poca o ninguna investigación disponible sobre su EH
- Dificultad para encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia en tratar una enfermedad específica
- En algunos casos tratamientos más costosos que los de una enfermedad común.
- Dificultad para solicitar servicios médicos, sociales, asistenciales o financieros dado la poca familiaridad sobre las enfermedades
- Sensación de aislamiento⁵

7. Líneas Estratégicas de Gestión



Modificado de Rosselli D., Castañeda C., Chirveches M. (et al): Modelos, planes, políticas y estrategias de atención en salud local e internacional para pacientes con diagnóstico de enfermedades raras - Revisión sistemática de la literatura. 2016

⁵ Fuente: Página del Ministerio de Salud y Protección Social
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 9 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Registro de pacientes y codificación de EH

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
- Optimización del registro nacional de la población con diagnóstico de enfermedades huérfanas. - Actualización periódica del listado oficial de las enfermedades huérfanas reconocidas en el país	- Total articulación con el Sivigila y los cubos del Sispro y sus fuentes. - Actualización semanal de la fuente Sivigila - Metodología para la actualización del listado de EH, definida y ajustada para proceso mediante Mi Vox-Pópuli	- Mejorar la frecuencia de actualización de la fuente Sivigila a 2 veces por semana y apuntar a su actualización en tiempo real - Desarrollar a cabalidad el proceso participativo para actualizar el listado oficial de EH (Resol).

Atención integral de pacientes con EH

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
Comprende la mayor integración y desarrollo de los aspectos promocional y preventivo, el diagnóstico oportuno, el tratamiento multidisciplinario con plan de manejo individualizado y la rehabilitación y cuidados paliativos cuando sean pertinentes	- Rutas de promoción y mantenimiento de la salud y de salud materna y perinatal, integradas con el componente de EH - Ley de tamizaje Neonatal sancionada y en proceso de reglamentación - Resolución para la conformación de centros de referencia	Tener liderazgo desde las EAPB con referentes de la cohorte de enfermedades huérfanas, debidamente articulados con las IPS

Gestión de medicamentos y tecnologías en salud para enfermedades huérfanas

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
Comprende lo relacionado con la reglamentación para la garantía del acceso a los dispositivos médicos, tecnologías y medicamentos para el tratamiento y mantenimiento de la salud de las personas con diagnóstico de EH.	- Liderazgo del MSPS en negociaciones de compra directa - Apoyo técnico con el Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud	- Identificar necesidades de reglamentación específica para los medicamentos de alto costo para EH y generar espacios de discusión específicos - Mayor articulación con Invima y revisión de procedimientos para registros y autorizaciones de uso

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 10 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

Apoyo socio sanitario

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
- Concienciación del ciudadano frente al conocimiento de estas enfermedades como problema de salud pública - Apoyos o instancias necesarios para reducir aquellos aspectos que son injustos, innecesario y evitables en pro de una mayor inclusión	- Integración del componente de discapacidad con marco normativo específico de caracterización - Búsqueda de recursos para el apalancamiento desde los territorios	- Optar con recursos adicionales para el fortalecimiento del componente desde los territorios - Mayor sensibilización para la concienciación y el fortalecimiento del apoyo social para con las personas con EH y sus familias

Gestión del Conocimiento y la Investigación

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
- Procesos de investigación científica alrededor del diagnóstico de las EH, las tecnologías y medicamentos para el tratamiento, la recuperación, la rehabilitación y los cuidados paliativos - Esfuerzos e iniciativas para concienciar y dar a conocer las EH como problema de salud pública	- Línea de investigación de Colciencias definida desde 2016 - Modelo de Gestión para la Atención Integral en fase de validación	- Mayor desarrollo, uso y visibilizarían de cursos, programas y estrategias de educación continuada - Evaluación y ajustes de la línea de investigación de Colciencias - Minisitio Web del MSPS actualizado y dinámico

Participación social y comunitaria

<i>Alcances</i>	<i>Avances</i>	<i>Retos</i>
Desarrollo de capacidades, de herramientas y estrategias para el mejor desempeño de las organizaciones de pacientes, grupos y redes de apoyo de pacientes y ONG, para promover el mejor desempeño en el trabajo colaborativo para llegar a mejores resultados y logros en beneficio de las personas con diagnósticos de EH, sus familias y sus cuidadores.	- Mesa Nacional Interinstitucional conformada y funcionando desde 2011 - Trabajo conjunto concertado y participativo en diferentes momentos y escenarios, en el marco de la mesa interinstitucional nacional	- Establecimiento de mesas de trabajo por líneas estratégicas de gestión - Fortalecimiento de estos espacios de participación en las diferentes entidades territoriales - Promover redes nacionales de organizaciones de pacientes

	GOBERNACIÓN DEL TOLIMA SISTEMA INTEGRADO DE GESTION		Código: FOR-IV-001
			Versión: 01
	MACROPROCESO:	ASISTENCIA TECNICA	Pág. 11 de 12
	ACTA ASISTENCIA TECNICA Y DESARROLLO DE CAPACIDADES		Vigente desde: 04/08/2014

RESPONSABILIDADES DE LA ESE

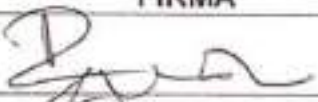
- ❖ Notificación de los casos de pacientes con diagnóstico de enfermedades huérfanas.
- ❖ Ofertar integración y desarrollo de los aspectos promocional y preventivo, el diagnóstico oportuno, el tratamiento multidisciplinario con plan de manejo individualizado y la rehabilitación y cuidados paliativos por medio de la Rutas de PYM y RMP
- ❖ Garantizar el acceso a los dispositivos médicos, tecnologías y medicamentos para el tratamiento y mantenimiento de la salud de las personas con diagnóstico de EH.
- ❖ Crear Conciencia al usuario o paciente frente al conocimiento de estas enfermedades como problema de salud pública y brindar información en salud de estas enfermedades.
- ❖ Contar con programas y estrategias de educación continuada que generen Procesos de investigación científica alrededor del diagnóstico de las EH, las tecnologías y medicamentos para el tratamiento, la recuperación, la rehabilitación y los cuidados paliativos
- ❖ Efectuar un trabajo conjunto, concertado y participativo en diferentes momentos y escenarios, en el marco de la mesa departamental de enfermedades huérfanas, raras, ultrahuerfanas y olvidadas METEHRATOL.

Como Secretaria de Salud Departamental y con el fin de garantizar una atención integral en salud, promoviendo la inclusión de toda la sociedad, se insta a aplicar todas las orientaciones y lineamientos dados por el Ministerio de Salud y Protección Social en la Ruta de promoción y mantenimiento de la salud para el manejo de enfermedades huérfanas.

Se explica que se esta presto como profesional de apoyo para todo lo que requieran de dudas y asesorias referentes a lo emitido por parte del Minsiterio de Salud y Protección Social.

Se efectua revision de los avances efectuados al requerimiento presentado por parte de la procuraduria regional del Tolima

COMPROMISOS Y TAREAS	RESPONSABLE	PLAZO CUMPLIMIENTO
Remitir respuesta a los lineamientos para la atención integral de la población con enfermedad huérfana	GERENTE	25 de Febrero
Servir como profesional de apoyo para toda la información requerida.	PORFESIONAL DE APOYO SST	Desde la fecha

NOMBRE	FIRMA
ROSALBA DIAZ PULIDO	
JOSUE DUVAN LOZANO OSPINA	