

20242050-021925-1

Bogotá D.C., 31 de julio de 2024

Honorables Concejales
ANDRES LEANDRO CASTELLANOS SERRANO
JULIAN ESPINOSA ORTIZ
CONCEJO DE BOGOTÁ
Correo: secretariageneral@concejobogota.gov.co
Bogotá D.C.

CONCEJO DE BOGOTA 31-07-2024 05:54:39

2024ER17377 O 1 Fol:1 Anex:0

ORIGEN: SUBRED SUR/VIVIANA MARCELA CLAVIJO

DESTINO: SECRETARIA GENERAL/VIZCAINO SOLANO LUZ ANGELICA

ASUNTO: RTA PROPOSICIÓN 941 2024

OBS: ---

Asunto: Respuesta Proposición No. 941 de 2024, "Atención integral a pacientes con enfermedades huérfanas y su tratamiento en Bogotá, resultados del Acuerdo 537 de 2013, radicado Interno No. 20241000-014392-2.

Cordial saludo, Honorables Concejales

Teniendo en cuenta su solicitud acerca de "Atención integral a pacientes con enfermedades huérfanas y su tratamiento en Bogotá, resultados del Acuerdo 537 de 2013 "Por medio del cual se ordena implementar una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital", se detalla información disponible por la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E.:

1. ¿Cuáles son los resultados a la fecha de la aplicación del acuerdo 537 de 2013?

Respuesta: La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. en el marco del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) trabaja en la identificación, notificación y seguimiento de los usuarios con enfermedades huérfanas. Se cuenta con un apoyo técnico (médico) para el análisis nominal. Adicionalmente, se participa en la Mesa Técnica Distrital de enfermedades huérfanas y en las actividades de formación programadas por esta mesa.

2. ¿Cuál es el panorama actual en el sistema de salud distrital para el tratamiento de las enfermedades catalogadas como huérfanas según la Resolución 023 del 2023?

Respuesta: La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. en el marco de la Resolución 023 de 2023, se cuenta con actualización de los criterios a evaluar y el listado actualizado de enfermedades huérfanas-raras contempladas en esta Resolución como anexo, la cuales hacen parte de la ficha de notificación integrada en la historia clínica Dinámica Gerencial Hospitalaria.

3. Indique las cifras o estadísticas de los casos reportados de pacientes que padecen de este tipo de enfermedades en Bogotá que pertenecen al régimen subsidiado en salud

Respuesta: La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. ha notificado para el régimen subsidiado los siguientes casos (notificación por ocurrencia): 15 casos en 2022, 52 casos en 2023 y 27 casos hasta 30 de julio de 2024. En cuanto al curso de vida de los pacientes se tienen la siguiente información:

Curso de vida	2022	2023	2024
Primera infancia (0-5 años)	5	17	4
Infancia (6-11 años)	1	8	7
Adolescencia (12-17 años)	1	8	2
Juventud (18-28 años)	1	4	1
Adultez (29-59 años)	6	9	8
Vejez (>60 años)	1	6	5
Total	15	52	27

Fuente: SIVIGILA - Subred Sur. Notificación por ocurrencia. Año 2022 – Julio 30/2024

4. Señale el procedimiento que tiene que realizar una persona con una enfermedad huérfana a la hora de solicitar asistencia en el Centro Regulador de Urgencias y Emergencias (CRUE).

Respuesta :El número único de seguridad y emergencias (NUSE), más conocido como “el 123”, es la línea telefónica que reúne todos los números de seguridad y emergencias (Policía, Movilidad, Bomberos, Gestión de Riesgos, Secretaría de Salud) del Distrito Capital en uno solo. El objetivo del NUSE es garantizar una respuesta adecuada, oportuna, efectiva y coordinada en situaciones de urgencias, emergencias y desastres de las diversas entidades que se encuentran incluidas en el sistema para la prevención, atención y despacho de recursos físicos.

Una vez el usuario realiza el llamado a la línea, desde el centro de comando, control, comunicaciones y computo (C4) una persona recibe la información inicial del paciente direccionando la llamada hacia la institución que lo requiera, en este caso, hacia la Dirección de Urgencias y Emergencias en Salud de la Secretaria Distrital de Salud. Aquí otra persona recibe la llamada y recopila los datos en Salud por los cuales el usuario está solicitando el servicio. En este momento, se indaga sobre los antecedentes en salud del paciente, identificando si cuenta con una patología como lo es las enfermedades huérfanas. Esta información es dada al médico regulador quien da la prioridad para la atención del incidente y asignación de unidad móvil.

5. Mencione qué tipo de tratamientos y procedimientos se prestan a las personas con este tipo de enfermedades dentro de las Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud (RIPSS)

Respuesta :La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. cuenta con atención médica a nivel ambulatorio, que de acuerdo al tipo de aseguramiento en salud y la oferta de servicios son direccionados para la atención integral tanto a nivel resolutivo como en atenciones de Rutas Integrales de Atención en Salud. En cuanto a la atención especializada no ofertada se entrega orden médica al usuario para tramitarse a través de la EAPB (direcciona a la IPS asignada).

6. ¿Cuáles son los principales retos que se tienen que afrontar a la hora de tratar los casos de enfermedades huérfanas en Bogotá?

Respuesta: Tal y como se menciona en las respuestas previas a este numeral, la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. realiza la notificación del evento de acuerdo al marco normativo, realiza atención de acuerdo a la oferta de servicios con derivación a la EAPB para la atención integral y complementaria. Es de resaltar, que la Subred no cuenta con programa específico.

7. *¿Qué acciones interinstitucionales se han adelantado desde el Sector Salud en Bogotá, con fundaciones y asociaciones de pacientes de enfermedades huérfanas?*

Respuesta :La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. no cuenta con información al respecto.

8. *¿Cómo se contemplan las enfermedades huérfanas dentro del Plan Territorial de Salud de la actual administración para el periodo 2024- 2028?*

Respuesta :La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. no cuenta con información al respecto.

9. *¿Qué acciones y estrategias se han diseñado e implementado para atender a la población que padece de enfermedades huérfanas en Bogotá y la región?*

Respuesta :Tal y como se menciona en las respuestas previas a este numeral, la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. realiza la notificación del evento de acuerdo al marco normativo, realiza atención de acuerdo a la oferta de servicios con derivación a la EAPB para la atención integral y complementaria. Es de resaltar, que la Subred no cuenta con programa específico.

10. *¿Cuánto presupuesto se ha asignado y ejecutado para atender este tipo de casos desde las vigencias 2013 a 2024?*

Respuesta: Nos permitimos informar que el Presupuesto de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E., es global, por tanto, la entidad cubre los gastos que se generan con el Presupuesto asignado de Gastos de Funcionamiento para el desarrollo de actividades administrativas de apoyo y gastos generales, Gastos de Operación para la adquisición de bienes, servicios e insumos destinados para la Prestación de Servicios de Salud y Gastos de Inversión.

11. *Señale convenios que se hayan suscrito, para atender los casos de enfermedades huérfanas en Bogotá.*

Respuesta: La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. no cuenta con información al respecto por competencia.

12. *¿Cuántos casos de niños, niñas y adolescentes se han reportado con este tipo de enfermedades en Bogotá a la fecha?*

Respuesta: En la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. se han notificado los siguientes casos del régimen subsidiado de acuerdo al curso de vida primera infancia, infancia y adolescencia:

Curso de vida	2022	2023	2024
Primera infancia	5	17	4

(0-5 años)			
Infancia (6-11 años)	1	8	7
Adolescencia (12-18 años)	1	8	2
Total	7	33	13

Fuente. SIVIGILA - Subred Sur. Notificación por ocurrencia. Año 2022 – Julio 30/2024

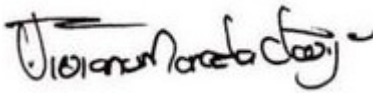
13. ¿Con qué redes de apoyo cuenta Bogotá para la atención prioritaria de estas enfermedades?

Respuesta :La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. no cuenta con información al respecto por competencia.

14. ¿Cuáles son los resultados a la fecha de la participación del Sector Salud en Bogotá, en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas de conformidad con la resolución 1871 de 2021

Respuesta :La Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. no cuenta con información al respecto por competencia.

Cordialmente.



VIVIANA MARCELA CLAVIJO

Gerente

Despacho del Gerente

Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E.

Elaboró: YIRA ESPERANZA FAGUA CASTELLANOS / DGR

Elaboró: LILIANA MARCELA RUBIANO / LIDER UNIDAD FUNCIONAL - APH

Elaboró: JOHAN PULIDO / LIDE PRESUPUESTO

Aprobador: DANIEL HUERAS / DIRECCION DE URGENCIAS VIVIANA MARCELA CLAVIJO

Aprobador: VIVIANA MARCELA CLAVIJO LEIDY VIVIANA CRUZ PARRA / DIRECCION GESTION DEL RIESGO

Aprobador: JORGE HERNANDO CABRERA ROJAS / DIRECTOR FINANCIERO

. REYES MURILLO HIGUERA / SPSSAprobador: REYESMURILLO HIGUERA/ SUBGERENTE PRESTACION DE SERVICIOS DE SALUD VIVIANA MARCELA CLAVIJO VIVIANA MARCELA CLAVIJO