

Bogotá D.C. 1 de agosto de 2024

Doctora
LUZ ANGÉLICA VIZCAÍNO SOLANO
Secretaria General de Organismos de Control
Concejo de Bogotá
secretariageneral@concejobogota.gov.co
Ciudad.

CONCEJO DE BOGOTÁ 02-08-2024 09:12:46

2024ER17579 O 1 Fol:1 Anex:0

ORIGEN: CAPITAL SALUD/JORGE ENRIQUE GUTIERREZ SAMPEDRO

DESTINO: SECRETARIA GENERAL/VIZCAINO SOLANO LUZ ANGELICA

ASUNTO: RTA PROPOSICIÓN 941 DE 2024

OBS: ---

Asunto: Respuesta Proposición No. 941
Referencia: No. 2024EE12111 del 24 de julio de 2024.

Cordial saludo,

En atención al cuestionario aprobado en la proposición No. 941, Capital Salud EPS-S SAS, se permite dar respuesta en los siguientes términos, previa información suministrada por el área correspondiente:

1. "¿Cuáles son los resultados a la fecha de la aplicación del acuerdo 537 de 20131? "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" Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas – raras?"

Respuesta: Desde la Ruta de Promoción y Mantenimiento de la Salud (RPMS): La detección de las enfermedades Huérfanas inicia desde la Ruta materno con los tamizajes neonatales. En RPMS con la verificación de antecedentes personales, familiares, aplicación de AIEPI Clínico y escalas, Se detecta el riesgo, se deriva a pediatría para ampliar diagnóstico y envío de especialista y ayudas diagnosticas para confirmar diagnóstico.

- Toda la Red de atención contratada para la atención según Nivel de complejidad requerida.

Desde la cohorte de Enfermedades Huérfanas (EH): se implementa, desde los siguientes programas establecidos y contratados.

- PROGRAMA HEMOFILIA - IPS HOMI (menores de 17 años): El equipo de atención integral al paciente con Hemofilia vincula y analiza de manera permanente la mayor cantidad de estrategias, desde las diferentes disciplinas de la salud para garantizar la atención completa y eficaz a todos los niños que padecen esta enfermedad y sus familias, no solo a través de las actividades evaluativas y asistenciales, sino también desde el punto de vista educativo y de prevención, lo que nos permitirá entregar a la vida adulta personas con mínimas secuelas o sin ellas.

Caracterización basal

- ☐ Consulta por: Hematología, Ortopedia, Odontología, Psicología, Trabajo Social, Fisiatría, Nutrición, Genética
- ☐ Abordaje inicial al paciente y su familia
- ☐ Laboratorios clínicos específicos del programa dependerán del dx (Factor IX de la coagulación-Factor VIII de la coagulación-Factor Von Willebrand-Factor VIII Inhibidor-Hemograma IV)
- ☐ Evaluación estado viral (VHC, VHB, VIH)
- ☐ Definición de Tratamiento.
- ☐ Consentimientos y compromisos de ingreso al programa.

- PROGRAMA HEMOFILIA - IPS VIHONCO (mayores de 18 años): La IPS nace para liderar, innovar y aportar soluciones en programas de atención integrados e integrales a pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas de Alto costo para la atención de pacientes con coagulopatías hemorrágicas congénitas.

ATENCION INTEGRAL DE PACIENTES CON DEFECTOS CONGENITOS DE LA COAGULACION. El modelo de atención confluye un grupo interdisciplinario de profesionales con experticia en hemofilia y otras coagulopatías: Fisiatra, ortopedista, enfermeras, químicos farmacéuticos, odontólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, trabajadores sociales, psicólogos hematólogos de adultos y pediatras; organizados en unidades de apoyo que soportan la atención integral e integrada del paciente y su familia orientados a la mitigación del riesgo hemorrágico.

- PROGRAMA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS – IPS ARTMEDICA: Enfermedades huérfanas en Artmedica según resolución 023 de 2023, para lo cual se realiza ficha de enfermedad huérfana a aquellos pacientes que tienen la enfermedad confirmada, reporte semanal de enfermedad huérfana como notificación rutinaria y estos reportes son realizados en cada sede por el personal médico.

Las estrategias de atención son: Seguimiento estrecho por equipo multidisciplinario, acceso oportuno, detección temprana, clasificación del riesgo en la población objeto, sistema de alertas, articulación con el asegurador, información clínica, capacitación a la red básica, optimización de terapias convencionales, regulación adecuada de la prescripción de agentes biológicos basados en estrategias de intervención intensiva, intervención oportuna, dispensación eficiente de medicamentos y entrega domiciliaria, educación, parámetros de seguimiento, grupo de apoyo en adherencia (EMA), plataforma telemedicina,

El Modelo de atención se basa en:

- No Autoinmune, no auto inflamatoria: Contra remisión a la red básica y Estructuración de clínicas de dolor
- Diagnóstico de autoinmunidad (Artritis, Lupus, Espondiloartropatías, Otras autoinmunes, huérfanas en reumatología): Ingreso al programa

Las Actividades de gestión al programa son:

- Seguimiento estrecho todas las veces que sea necesario por reumatólogo hasta controlar la actividad de la enfermedad.
 - Intervenciones de telemedicina sincrónica y asincrónica.
 - Sistema de alarmas y consultas prioritarias.
 - Aplicación de medicamentos intravenosos en sala de infusión.
 - Seguimiento por químico farmacéutico presencial y telemedicina.
 - Seguimiento por psicología presencial y telemedicina.
 - Intervención por el grupo EMA (Equipo Multidisciplinario de Adherencia) Compuesto por médico, químico farmacéutico, psicólogo:
- Adecuado escalonamiento terapéutico
 - Identificación de condiciones psicosociales asociados a mala respuesta farmacológica
 - Evaluación multidimensional de los pacientes con alta actividad inflamatoria
 - Pacientes candidatos a Staff
- Procedimientos menores: artrocentesis, infiltraciones de tejidos blandos, toma de biopsias de glándula salival menor
 - Terapias de rescate
 - Educación por fisioterapia
 - Toma de exámenes y procesamiento de muestras de laboratorio
 - Dispensación presencial y domiciliaria de medicamentos
 - Staff de especialistas
 - Junta de profesionales MIPRES
 - Entrega de los indicadores de la cuenta de alto costo en artritis reumatoide
 - Taller virtual personal médico de la red básica del asegurador
 - CUIDARTE

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: Panorama del Sistema de Salud actual:

- No contar con Centros Especializados de atención a pacientes con Enfermedades Huérfanas
- No hay profesionales especializados y capacitados para la atención de estas patologías raras algunas por desconocimiento.
- No contar con confirmación de los diagnósticos con Enfermedades Huérfanas para dar un manejo oportuno de la patología en su estadio inicial y así minimizar discapacidades a futuro.

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."

BOGOTÁ

Consecutivo	PATOLOGÍA	RÉGIMEN SUBSIDIADO
1	DISPLASIA BRONCOPULMONAR	152
2	MICROTIA	64
3	ESCLEROSIS SISTÉMICA CUTÁNEA LIMITADA	62
4	ESCLEROSIS MÚLTIPLE	45
5	DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR VIII	39
6	SÍNDROME DE GUILLAIN BARRE	35
7	ACALASIA PRIMARIA	18
8	GASTROSQUISIS	18
9	ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND	17
10	MIASTENIA GRAVE	15
11	ENFERMEDAD DE WEGENER	14
12	SÍNDROME HEMOLÍTICO URÉMICO ATÍPICO	14
13	ESCLEROSIS SISTÉMICA CUTÁNEA DIFUSA	13
14	NEUROMIELITIS ÓPTICA ESPECTRO	13
15	FIBROSIS QUÍSTICA	12

Fuente. Base de datos de la cohorte de Enfermedades Huérfanas de la EPS-S Capital Salud. Bogotá a corte 15 Julio 2024.

En el cuadro anterior se relacionan las 15 patologías más representativas de la cohorte de Enfermedades Huérfanas de la EPS-S Capital Salud con Notificación a SIVIGILA por evento 342 de un total de 1156 pacientes pertenecientes a la cohorte a corte del 15 de julio de 2024, las 15 patologías corresponden a 531 (45.93%) pacientes.

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: Esta pregunta no es de competencia de CAPITAL SALUD EPS-S SAS.

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: A continuación, se relaciona el tratamiento y procedimientos.

- Programa de HEMOFILIA y otras coagulopatías (niños): con la IPS HOMI se realiza un trabajo articulado de atención y manejo del tratamiento de Hemofilia y otras coagulopatías por servicios de Hematología, Enfermería, Trabajo Social, Ortopedia, Fisioterapia, al igual que aplicación de ciclos mensuales de profilaxis y pacientes a demanda según la necesidad.
- Programa de HEMOFILIA y otras coagulopatías (adultos): con la IPS VIHONCO se realiza un trabajo articulado de atención y manejo del tratamiento de Hemofilia y otras coagulopatías por servicios de Hematología, Enfermería, Trabajo Social, Ortopedia, Fisioterapia, al igual que aplicación de ciclos mensuales de profilaxis y pacientes a demanda según la necesidad.
- Programa Neurología: con la IPS Artmedica por medio de atención a pacientes con patologías como Esclerosis Múltiple y Miastenia Grave como paquete integral de atención.
- Toda la Red de atención en Salud contratada para la atención, según Nivel de complejidad requerida.

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

Respuesta: A continuación, se relacionan los principales retos:

- Contar con Centros especializados de atención a pacientes con Enfermedades Huérfanas.
- Capacitar a profesionales especializados en la atención a Enfermedades Huérfanas - Raras.
- Tener a la mano todas las herramientas de confirmación diagnóstica de Enfermedades Huérfanas para dar un manejo oportuno de la patología en su estadio inicial y así minimizar discapacidades a futuro.

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

Respuesta: Se mantiene articulación constante vía correo electrónico con fundaciones y asociaciones de personas con Enfermedades Huérfanas para la gestión oportuna en autorizaciones, dispensación y entrega de medicamento.

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

Respuesta: Esta pregunta no es de competencia de CAPITAL SALUD EPS-S SAS.

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: A continuación, se relacionan las acciones para atender a la población que padece enfermedades huérfanas.

- Programa de HEMOFILIA y otras coagulopatías (niños): con la IPS HOMI se realiza un trabajo articulado de atención y manejo del tratamiento de Hemofilia y otras coagulopatías por servicios de Hematología, Enfermería, Trabajo Social, Ortopedia, Fisioterapia, al igual que aplicación de ciclos mensuales de profilaxis y pacientes a demanda según la necesidad.
- Programa de HEMOFILIA y otras coagulopatías (adultos): con la IPS VIHONCO se realiza un trabajo articulado de atención y manejo del tratamiento de Hemofilia y otras coagulopatías por servicios de Hematología, Enfermería, Trabajo Social, Ortopedia, Fisioterapia, al igual que aplicación de ciclos mensuales de profilaxis y pacientes a demanda según la necesidad.
- Programa Neurología: con la IPS Artmedica por medio de atención a pacientes con patologías como Esclerosis Múltiple y Miastenia Grave como paquete integral de atención.
- Toda la Red de atención en Salud contratada para la atención, según Nivel de complejidad requerida.

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

Respuesta: Esta pregunta no es de competencia de CAPITAL SALUD EPS-S SAS.

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

Respuesta: A continuación, se relacionan los contratos suscritos para la atención de casos de enfermedades huérfanas.

HUERFANAS	1100130289	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD CENTRO ORIENTE E.S.E.	1 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	32023	PAGO GLOBAL PROSPECTIVO
	1100130291	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD NORTE E.S.E.	1 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	42023	PAGO GLOBAL PROSPECTIVO
	1100130294	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR E.S.E.	1 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	22023	PAGO GLOBAL PROSPECTIVO
	1100130296	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR OCCIDENTE E.S.E.	1 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	12023	PAGO GLOBAL PROSPECTIVO
	1100130289	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD CENTRO ORIENTE E.S.E.	4 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	112023	EVENTO
	1100130291	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD NORTE E.S.E.	4 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	122023	EVENTO
	1100130294	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR E.S.E.	4 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	102023	EVENTO
	1100130296	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR OCCIDENTE E.S.E.	1 DE ENERO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	92023	EVENTO
	860015536	SAN IGNACIO	4 DE ENERO DE 2022	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	142022	EVENTO
	1100105681	FUNDACION HOSPITAL DE LA MISERICORDIA	1 DE MAYO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	872023	EVENTO
	1100127605	CORPORACION SALUD UN	1 DE MAYO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	862023	EVENTO
	1100116133	FUNDACION HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO DE SAN JOSE	1 DE MAYO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	882023	EVENTO
	1100108679	SOCIEDAD DE CIRUGIA DE BOGOTA HOSPITAL DE SAN JOSE	1 DE MAYO DE 2023	30 DE SEPTIEMBRE DE 2024	842023	EVENTO

Fuente: Matriz de Contratación Julio 2024

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

CURSO DE VIDA	DATO
PRIMERA INFANCIA (0 A 5 AÑOS)	305
INFANCIA (6 A 11 AÑOS)	105
ADOLESCENCIA (12 A 17 AÑOS)	137

Fuente. Base de datos de la cohorte de Enfermedades Huérfanas de la EPS-S Capital Salud. Bogotá a corte 15 Julio 2024.

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

Respuesta:

- Toda la Red de atención en Salud contratada para la atención según Nivel de complejidad requerida.
- Secretaria Distrital de Salud
- Alcaldías Locales
- Subdirección Distrital de Integración Social

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: Desde la cohorte, no hay participación en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, de acuerdo con la resolución, al espacio participa Un (1) representante de las Entidades Promotoras de Salud — EPS del Régimen Subsidiado seleccionado por GESTARSALUD.

Cordialmente,

JORGE ENRIQUE GUTIÉRREZ SAMPEDRO

Gerente General

CAPITAL SALUD EPS-S SAS

 Elaboró: July Paola Castañeda Vanegas – Coordinadora de Procesos y Requerimientos 
Vo. Bo.: Mónica Andrea Núñez Buitrago – Directora Jurídica

Responsables de la Información:

- Dirección Medica