

Radicado:
2022CS059775
Fecha: 2022-09-09

GOBERNACION DEL HUILA
Secretaría de Salud Departamental



2022SAL00067982

CIRCULAR

DE: CESAR ALBERTO POLANIA SILVA
PARA: **Direcciones Locales de Salud**
ASUNTO: Solicitud de apoyo en la Caracterización Poblacional de Enfermedades Huérfanas en el Departamento del Huila.
FECHA: Septiembre 9 de 2022

Cordial saludo,

Las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que, por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo.

El 80% de las enfermedades huérfanas tiene un origen genético, y en menor proporción un origen inmunológico, neoplásico o infeccioso. En Colombia, el panorama, no es muy diferente, existe una normativa clara como la ley 1445 de 2007, la ley 1392 de 2010, sin embargo, existen retos y oportunidades de mejora. Es importante el compromiso del seguimiento de las entidades territoriales, prestador y asegurador, para lograr el bienestar de los pacientes, y mejorar el acceso y el progreso durante el diagnóstico tratamiento y atención especializada.

Lograr un diagnóstico temprano no es fácil, el acceso a especialistas de primer nivel o la autorización para la realización de pruebas diagnósticas de alta complejidad, puede tomar un largo tiempo. Debido a ello, se puede retrasar incluso por años el proceso de diagnóstico, lo que abre la posibilidad de que su condición de salud empeore al progresar la enfermedad.

Por lo anterior, la Secretaría de Salud Departamental del Huila, con el objetivo de realizar una caracterización poblacional a los usuarios con Enfermedades



2022SAL00067982

Huérfanos, se desarrolló una encuesta que tiene como finalidad, identificar barreras de acceso de tipo geográfico, económico, social, de conocimiento y cultura, y de tipo organizativo en el tratamiento, que afectan la prestación de servicios en los pacientes con diagnóstico de Enfermedades huérfanas, en el Departamento del Huila.

Esta información permite, ser un suministro para la formulación del Plan de Acción intersectorial para el Seguimiento de enfermedades Huérfanas, que ayudara a la toma de decisiones entre los actores responsables, para el mejoramiento de la prestación de servicios de salud y de calidad de esta población, así mismo se le realizara seguimiento al cumplimiento de acciones, desde la Mesa técnica de Enfermedades Huérfanas en el Departamento del Huila, que se convocara próximamente, y en el cual se requiere la participación de la entidad territorial.

En consecuencia, teniendo como fuente de información los casos reportados en Sivigila, con el evento N°342, se propone que cada dirección local de salud, identifique a su población con el evento de interés, y se canalice para la realización de la encuesta, previo consentimiento informado, en cumplimiento de las disposiciones de la Constitución Política, de la Ley 1581 de 2012, del Decreto reglamentario 1377 de 2013 y demás decretos reglamentarios que se encuentren vigentes en materia de protección de datos personales.

De la misma manera indicar que los datos suministrados serán de manejo confidencial de acuerdo a los principios establecidos en la resolución 8430 de 1993, y su uso se limitará solo a las variables de interés del estudio, la investigación se rige bajo los principios de BENEFICENCIA y NO MALEFICENCIA.

Se adjunta link de consentimiento informado:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdPanK5xLGhZ5AJFQ8InLtxtUEZ0ey1BSaDsS1cLBGiYb6A/viewform?usp=sf_link

Se adjunta link de la encuesta:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdeA-69HDJOUUpbS5pd8i06LKQwzx6cpFhz1CPN99QtQ2bynTg/viewform?usp=sf_link

GOBERNACION DEL HUILA
Secretaría de Salud Departamental

2022SAL00067982



En caso de requerir mayor información, sobre la aplicación de la encuesta, comunicarse con los profesionales de apoyo de ENT William González cel. 3105621993 y Anyi Daniela Montealegre cel. 3174243750.

Agradecemos la atención a esta solicitud, aprovechando la oportunidad para reiterarles nuestro compromiso y apoyo para el fortalecimiento de los programas de enfermedades no transmisibles en el Departamento del Huila.

Sin otro particular,



CESAR ALBERTO POLANIA SILVA
Secretario de Salud del Huila

Revisó: Yuli Paola Ledesma

Proyectó: William Gonzalez Sanchez