



CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

I SIMPOSIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCION SOCIAL

Lizbeth Acuña Merchán
Directora Ejecutiva

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

La respuesta que el estado da a la alta especificidad de las Enfermedades Raras es **Ley 1392 de 2010**

Reconoce las Enfermedades Huérfanas como de Especial Interés y Asunto de interés nacional y permite crear condiciones dentro del SGSSS para su correcto abordaje.



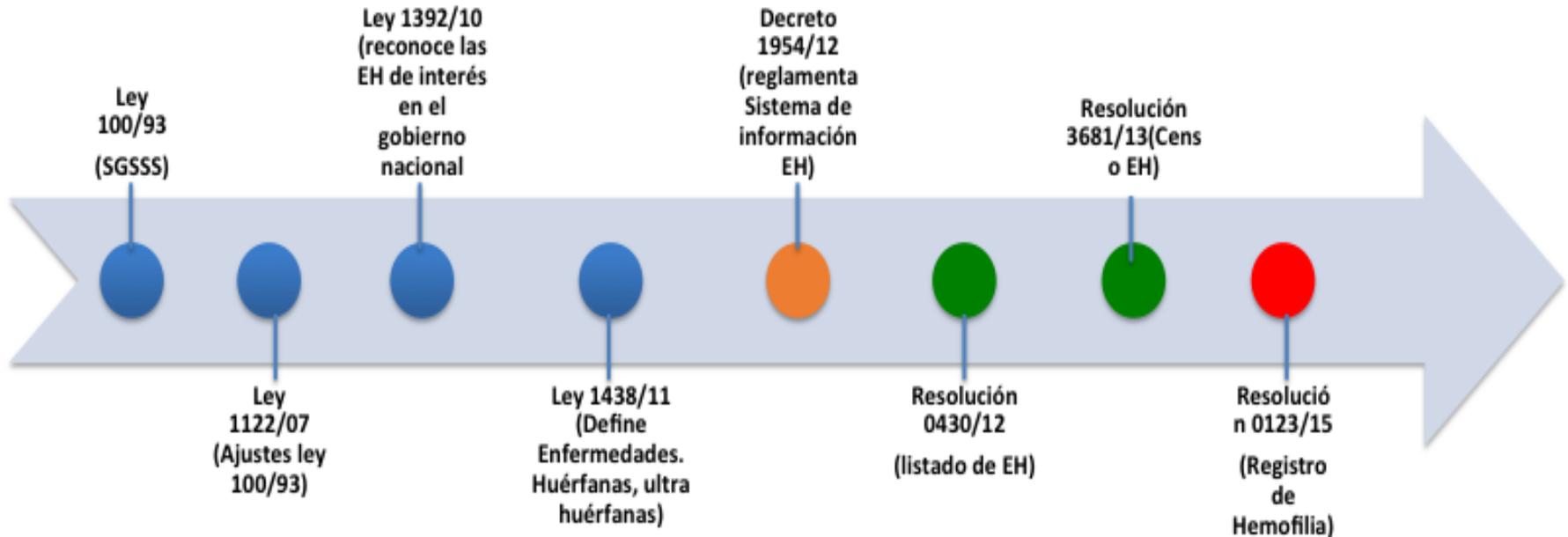


En Colombia se consideran Enfermedades huérfanas aquellas patologías crónicamente debilitantes graves y que amenazan la vida, y que tienen una prevalencia menor de 1 en 5.000 personas.





Avance normativo en EH



Acciones principales en la GR (PDSP):



1. Analisis de riesgo con enfoque diferencial.
2. Planeacion de la atención.
3. Modificación del riesgo.
4. Vigilancia.

“Gestión de la calidad de la atención”



erte

RESULTADOS DE GESTIÓN CLINICA

control de la enfermedad

RESULTADOS ADMINISTRATIVOS

ción

RESULTADOS FINANCIEROS

a

NIVELES DE INTERVENCIÓN



Gestión de Riesgo

Control

Proceso de atención de la enfermedad

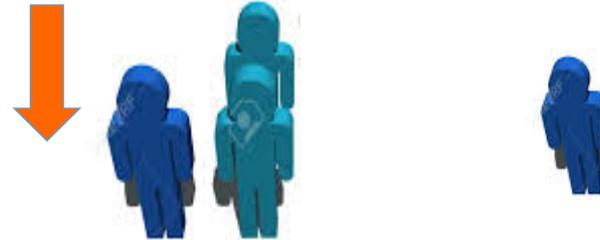
Control
Determinantes de la salud



Gestión de la
población sana



Gestión de la
población en
riesgo de
padecer la
enfermedad



Gestión de la
enfermedad

Gestión del
caso

Promoción de la salud
Políticas - Intersectoriales

Prevención de la enfermedad
Gestión desde los Servicios de salud



Gestión de Riesgo en EH



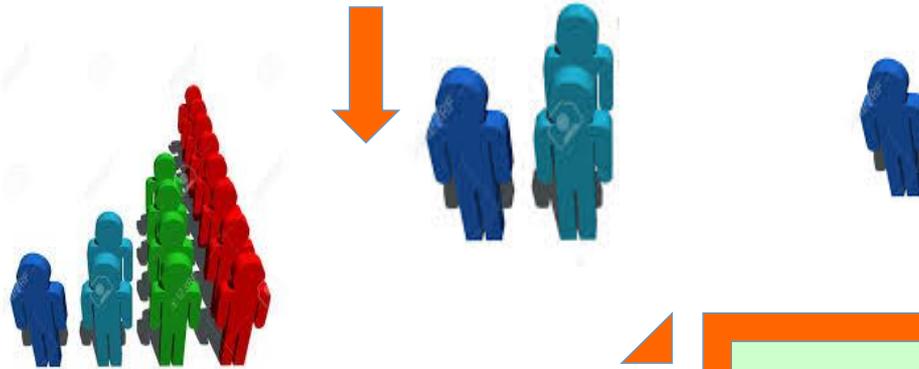
Control

Proceso de atención de la enfermedad

Determinantes de la salud



Gestión de la población sana:



Gestión de la población en riesgo de padecer la enfermedad

Gestión de la enfermedad

Gestión del caso

Promoción de la salud
Políticas - Intersectoriales

Prevención de la enfermedad
Gestión desde los Servicios de salud



Gestión de Riesgo en EH



Baja probabilidad
Control
Determinantes de la salud



- El 80% son de origen genético
- No constituyen un grupo nosológico reconocido si no que son un grupo heterogéneo con un **factor común que es la baja prevalencia.**
- **Menor conocimiento del equipo médico**

Gestión de la población sana

Gestión de la población en riesgo de padecer la enfermedad

Gestión de la enfermedad

Gestión del caso

Promoción de la salud
Políticas - Intersectoriales

Prevención de la enfermedad
Gestión desde los Servicios de salud



Gestión de Riesgo en EH



Un gran número y una diversidad de afecciones y síntomas, que no solo varían de afección en afección, si no que también pueden variar dentro de la misma afección.

- No se dispone de pruebas específicas en algunas enfermedades.

Gestión de la población en riesgo de padecer la enfermedad.

Promoción de la salud
Políticas - Intersectoriales

Prevención de la enfermedad
Gestión desde los Servicios de salud



Gestión de Riesgo en EH



- Dx puede demorarse mas 5 años desde inicio de síntomas.
- Aproximadamente solo 400 enfermedades disponen de tratamiento.
- Los pacientes pueden recibir ttos sin utilidad terapeutica
- Estas enfermedades representan afecciones graves y debilitantes para el 65% de los afectados.
- Afectan varios sistemas por eso se maneja interdisciplinariamente

Gestión de la enfermedad

Promoción de la salud
Políticas - Intersectoriales

Prevención de la enfermedad
Gestión desde los Servicios de salud



Gestión de Riesgo en EH



GESTION DE CASO

- No constituyen un grupo nosológico reconocido si no que son un grupo heterogéneo con un **factor común que es la baja prevalencia**
- Existe una Gran variedad de subtipos dentro de la misma enfermedad.
- Más de la mitad de los pacientes afectados presenta durante su vida deficiencia motora, sensorial o intelectual, con dolor crónico reconocible hasta en el 20% de los afectados y 30% de los afectados por enfermedades raras fallece antes de los cinco años.

“La atención puede basarse en un programa de atención especializada Con actividades comunes pero el análisis, evaluación y seguimiento es individualizado”.



Intervenciones

Programas a través de centros especializados en dx, tratamiento y seguimiento de la enfermedad. (conocimiento y experticia clínica) que aborde:

- **Asesoramiento genético:** “El proceso de comunicación entre un paciente (consultante) y un médico (consejero o asesor) que trata de los múltiples problemas humanos asociados al riesgo de ocurrencia y recurrencia de una enfermedad genética en una familia”. *Academia Americana de medicina. (intervencion poblacional)*
- **Diagnóstico:** la mayoría de las veces se basa en estudios moleculares.
- Un porcentaje importante de estas enfermedades son susceptibles de ser diagnosticadas en etapa prenatal, lo que permite en algunos casos el tratamiento in útero, y en todos, preparar a la familia y al equipo médico para el manejo adecuado en el periodo neonatal.
- **Tratamiento farmacológico, terapéutico , interdisciplinario**
- **Seguimiento y evaluación del riesgo de cada paciente.**



Avances...

Protección social

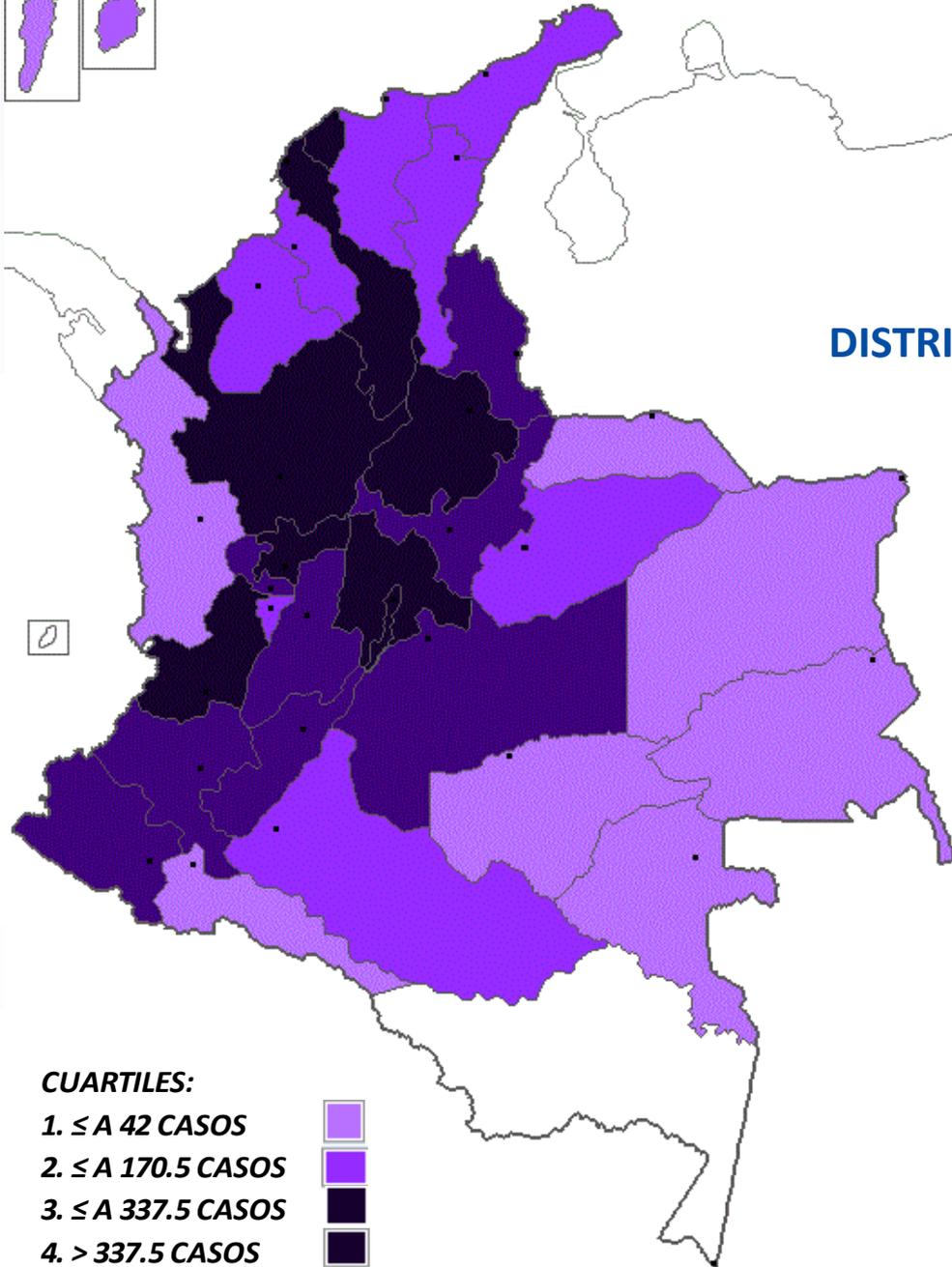
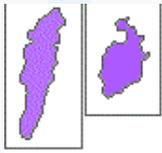
- Enfoque intersectorial e integral en el abordaje y manejo de las EH
- Coordinar acciones intersectoriales
- Estrategias de divulgación, concertación y política (mesa de reglamentación)

Aseguramiento

- Análisis y desarrollo de condiciones para la inclusión de servicios al POS
- Analisis para el aseguramiento especial de estas patologías.
- No abordar solo la costo efectividad de los medicamentos

Planeación de la atención

- Desarrollo de condiciones para el acceso a servicios no incluidos en el Plan de Beneficios
- Desarrollo de procesos de atención especializados
- Guías o protocolos de atención
- Centros de referencia
- Registro Nacional (CAC) –SIVIGILA
- Lista de patologías Resol 3681 (conocimiento epidemiológico y administrativo, Garantizar el acceso a los servicios e Identificar y neutralizar la intermediación)



DISTRIBUCION DE CASOS DE ENFERMEDADES HUERFANAS EN COLOMBIA 2013

13.218 registros

Registro como política Nacional

Bélgica
Italia
España
Colombia

Comparación de variables adoptadas por diferentes registros en hemofilia



	Brasil	Reino Unido	España	R. Dominicana	Suiza	Italia	Alemania	Colombia
Prevalencia	x	x	x	x	x	x	x	x
Tipo de deficiencia	x	x	x	x	x	x	x	x
Lugar de vivienda	x			x				x
Antecedentes familiares			x	x				x
Edad	x	x	x	x		x	x	x
Genero	x		x	x				x
Peso		x						x
Nivel de severidad	x	x	x	x	x	x	x	x
Infección HIV	x	x				x		x
Infección Hepatitis B	x	x				x		x
Infección Hepatitis C	x	x				x		x
Vacunación Hepatitis A	x	x						x
Vacunación Hepatitis B	x	x						x
Factor recibido	x	x	x	x	x	x	x	x
Tipo de esquema	x	x	x		x	x	x	x
D. Plasma /recombinante		x	x	x	x	x	x	x
Código del producto		°]	°			x		x
Centro donde se realiza el seguimiento		x		x			x	x
Desarrollo de inhibidores	x	x			x	x	x	x
Complicaciones osteoarticulares	x			x			x	x
Tipo de sangrado				x				x
Modalidad de dispensación de tto	x							x
Mortalidad	x							x
Consumo per capita de factor	x	x			x	x		x
Causas de muerte		x			x			x



Registro información hemofilia

- Datos demográficos
- Condición Clínica
 - Diagnostico
 - Ayudas diagnosticas iniciales
 - Antecedentes
 - Tratamiento inicial
 - Tratamiento actual
 - Hemorragias
 - Complicaciones
 - Manejo multidisciplinario
 - Urgencias y hospitalización
- Costos
- Novedades

REPÚBLICA DE COLOMBIA



MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

RESOLUCIÓN NÚMERO 000123 DE 2015

(21 ENE 2015)

Por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación a la Cuenta de Alto Costo

EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

En uso de sus facultades legales, especialmente las conferidas en el numeral 7 del artículo 173 de la Ley 100 de 1993 y el artículo 2 del Decreto - Ley 4107 de 2011 y,





Principales problemas (1/2)

1. Desconocimiento de la enfermedad.
2. Desconocimiento de la cohorte de pacientes.
3. No existe un modelo de atención estandarizado en el país.
4. No existe guía de atención.
5. No hay medición por resultados.
6. Modelo fraccionado (asegurador – prestador)
7. Atención focalizada en pacientes severos.
8. Atención centrada en el consumo de factor.



Principales problemas (2/2)

9. Atención no integral (equipo interdisciplinario)
10. Regulación de precios?
11. Desconocimiento de datos reales a nivel nacional.



Plan de trabajo

Trabajo	Fecha Inicio	Fecha final
Reporte y auditoria	30 Abril de Junio 2014	31 Julio de 2015
Programas y Centros de Referencia	27 Enero de 2015	30 Septiembre 2015
Consenso Indicadores	9 Junio de 2015	7 de Octubre 2015
Situación Hemofilia	1 de septiembre 2015	30 de Noviembre de 2015



Indicadores de GR para EPS e IPS (1/2)

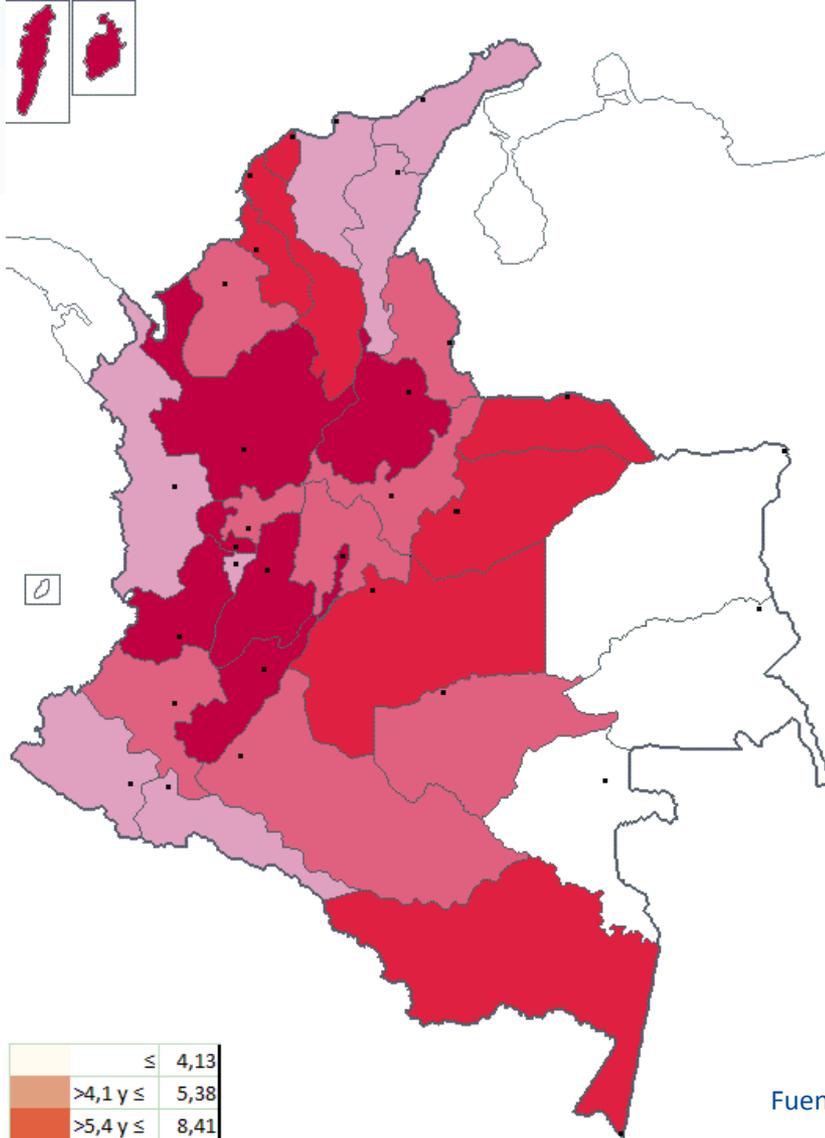
NOMBRE DEL INDICADOR	SUBDIVISION	DESCRIPCION
1 TASA DE SANGRADO GENERAL EN PACIENTES CON PROFILAXIS	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo	Numerador # total de episodios de sangrado en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo
		Denominador # total de pacientes con diagnóstico de hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en manejo con profilaxis, durante el periodo
	Tasa de sangrado general en pacientes en profilaxis sin inhibidores	Numerador # total de episodios de sangrado en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
		Denominador # total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo.
2 TASA DE SANGRADO ARTICULAR EN PACIENTES CON PROFILAXIS	Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	Numerador # total de episodios de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis, durante el periodo
		Denominador # total de pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.
	Tasa de sangrado articular en pacientes con profilaxis sin inhibidores	Numerador # total de episodios de sangrado articular en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis, durante el periodo
		Denominador # total de pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis
3 INCIDENCIA DE PACIENTES CON DESARROLLO DE INHIBIDORES	Incidencia del desarrollo de inhibidores en pacientes con Hemofilia A	Numerador # de pacientes con Hemofilia A moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo (casos nuevos)
		Denominador # total de pacientes con Hemofilia A moderada o severa reportados en el periodo
	Incidencia del desarrollo de inhibidores en pacientes con hemofilia B	Numerador # de pacientes con Hemofilia B moderada o severa que desarrollaron inhibidores en el periodo (casos nuevos).
		Denominador # total de pacientes con Hemofilia B moderada o severa reportados en el periodo

Indicadores de GR para EPS e IPS (2/2)

NOMBRE DEL INDICADOR		SUBDIVISION	DESCRIPCION	
4	PROPORCIÓN DE PACIENTES HEMOFÍLICOS EN PROFILAXIS CON ARTROPATÍA HEMOFILICA CRONICA	Proporcion e pacientes en profilaxis con artropatia hemofilica cronica	Numerador	Número de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica
			Denominador	Total de pacientes hemofílicos en profilaxis.
5	PROPORCIÓN DE PACIENTES CON HEMOFILIA SEVERA SIN INHIBIDORES EN MANEJO CON PROFILAXIS	Proporción de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis	Numerador	Número de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores en profilaxis.
			Denominador	Total de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores
6	PROPORCIÓN DE PACIENTES EVALUADOS POR EQUIPO INTERDISCIPLINARIO EN EL PERÍODO	Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo	Numerador	Número de pacientes con hemofilia evaluados por un equipo interdisciplinario en el periodo
			Denominador	Total de pacientes con hemofilia
7	ATENCIONES POR HEMATÓLOGO EN EL PERIODO	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve -moderada	Numerador	Sumatoria del número de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve-moderada en el periodo
			Denominador	Total de pacientes con hemofilia leve - moderada
		Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa	Numerador	Sumatoria del número de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia leve-moderada en el periodo
			Denominador	Total de pacientes con hemofilia leve - moderada
8	ATENCIONES POR ODONTOLOGÍA EN EL PERIODO	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve -moderada	Numerador	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia leve-moderada
			Denominador	Total de personas con hemofilia leve-moderada
		Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa	Numerador	Sumatoria del número de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia severa
			Denominador	Total de personas con hemofilia severa
9	TASA DE HOSPITALIZACION POR SANGRADO EN PACIENTES CON HEMOFILIA	Tasa de hospitalizacion por sangrado en pacientes con hemofilia	Numerador	Número de pacientes con hemofilia que fueron hospitalizados durante el periodo
			Denominador	Total de pacientes con hemofilia en el periodo



Prevalencia Colombia *100.000



- Prevalencia general país: 3,8
- Prevalencia varones país: 7,5
- Prevalencia general EPS: 3,9
- Prevalencia varones EPS: 8,0

ASEGURADOR COORDINACION



Coordinación
IPS: Red de
Diagnóstico

Coordinación
IPS: Red de
soporte

Coordinación
IPS: Red de
tratamiento

Coordinación
IPS: Red de
Farmacia





Plan de Trabajo en Enfermedades Huérfanas MSPS-CAC

a. Criterios para definición de grupos

- Metodología

b. Criterios de organización (priorización) de grupos para abordar

- Modelo de atención
 - ✓ Programa de atención
 - ✓ Ruta
 - ✓ Centros de referencia



CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

GRACIAS

www.cuentadealtocosto.org

l.acuna@cuentadealtocosto.org