024000

MEMORANDO

PARA: Dra. ELIANA IVONT HURTADO SEPÚLVEDA
Subsecretaria de Servicios de Salud y Aseguramiento

DE: DIRECTORA DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD

ASUNTO: CONCEPTO TECNICO, PROYECTO DE ACUERDO NO. 584 DE 2023

Referente al Proyecto de Acuerdo No. _584 de 2023 *"Por medio del cual se declara el 19 de septiembre en conmemoración, aceptación y reconocimiento a los niños y niñas con condiciones craneofaciales congénitas en Bogotá, y se dictan otras disposiciones",* remito concepto técnico para su revisión y tramite pertinente.

FORMATO ÚNICO PARA EMISIÓN DE COMENTARIOS
PROYECTOS DE ACUERDO

SECTOR QUE CONCEPTÚA: SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD

NÚMERO DEL PROYECTO DE ACUERDO: 584 **AÑO:** 2023

TÍTULO DEL PROYECTO

"Por medio del cual se declara el 19 de septiembre en conmemoración, aceptación y reconocimiento a niños y niñas con condiciones craneofaciales congénitas en Bogotá D.C., y se dictan otras disposiciones".

AUTORES

OBJETO DEL PROYECTO DE ACUERDO

El presente proyecto de acuerdo tiene por objeto declarar el 19 de septiembre como día conmemorativo y de reconocimiento a niños y niñas que tienen malformaciones craneofaciales congénitas en Bogotá D.C., exaltando su importancia y generando sensibilización sobre la exclusión que se genera por estas diferencias, disminuyendo así la discriminación y los prejuicios de la sociedad.

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001 | IQNet

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.

COMPETENCIA LEGAL PARA PRESENTAR LA INICIATIVA. ANÁLISIS POR PARTE DEL SECTOR COORDINADOR

¿Es competente? SI: No:

ANÁLISIS JURÍDICO

ANÁLISIS TECNICO

Las malformaciones craneofaciales o anomalías craneofaciales congénitas son un grupo de diversas deformidades que se presentan en el desarrollo de los huesos faciales y de la cabeza, cuyo origen, como su nombre lo indica, es congénito. Esto quiere decir que están presentes al momento del nacimiento.

Frente a las causas de estas condiciones, es difícil identificar un factor común responsable de dichas anomalías, pues existen múltiples factores que pueden favorecer su desarrollo, como; la genética, la exposición ambiental a sustancias teratogénicas (Que produce malformaciones en el embrión o feto) o la deficiencia de ácido fólico, entre otros.
Cabe señalar que, los tipos más comunes de anomalías craneofaciales, son; el labio leporino; paladar hendido; craneosinostosis; microsomía hemifacial (conocido como síndrome de Goldenhar, síndrome del arco branquial, síndrome facio-aurículo-vertebral, espectro óculo-aurículo-vertebral o displasia facial lateral); malformación vascular (también denominada como linfangiomas, malformaciones arteriovenosas y gigantismo vascular); hemangioma (mancha de vino de Oporto, hemangioma en fresa y parche de color salmón); plagiocefalia deformacional (o posicional) y otras asociadas a enfermedades huérfanas[1].

Ahora bien, este tipo de condiciones hacen parte del grupo de defectos congénitos definidos por la Organización Mundial de la Salud como *"anomalías estructurales o funcionales de los órganos, sistemas o partes del cuerpo que se producen durante la vida intrauterina …"*[2], los cuales, en Colombia hacen parte de los eventos objeto de vigilancia en salud pública, a través de la notificación al Sistema de Vigilancia en Salud Pública – SIVIGILA.

Así mismo, es sustancial señalar que dentro de las acciones establecidas en el Protocolo de Vigilancia en Salud Pública del Instituto Nacional de Salud-INS – Defectos Congénitos – Código 215, se menciona que la vigilancia en salud pública de los defectos congénitos, "*contribuye a la identificación de recién nacidos y menores de un año en quienes se*

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001 | IQNet | ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.

encuentra una anomalía congénita, con el fin de que cada caso cuente con los estudios requeridos para establecer la etiología del defecto, así como la atención integral en salud de los niños y niñas con un defecto congénito, a cargo de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficio (EAPB), Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), así como las direcciones territoriales de salud dentro de su competencia de rectoría para la garantía del derecho de atención en salud"[31], por lo que, la Secretaría Distrital de Salud, adicionalmente a las acciones de vigilancia epidemiológica, desde la Dirección de Provisión de Servicios de Salud, acoge un amplio marco normativo para la implementación de acciones encaminadas a la garantía del derecho a la salud de la población del Distrito Capital.

Es así como, en lo que respecta a la población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, se tiene en consideración los siguientes aspectos;

- Que en Colombia a través de; la 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 de enfermedades huérfanas y sus cuidadores"*, se estableció que el Gobierno Nacional reconocerá de interés nacional las enfermedades huérfanas para garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar efectivamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud.
- Que la Resolución 3202 de 2016, citada anteriormente, en el numeral 6.2., del Artículo 6, establece la Ruta Integral de Atención en Salud – RIAS, para población en riesgo o presencia de enfermedades huérfanas, como parte de las Rutas Integrales de Atención en Salud, de Grupo de Riesgo.
- Que la Resolución 023 de 2023, reconocen un total de 2.247 enfermedades huérfanas y que su implementación es indispensable para consolidar el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas que se construye a partir de datos reportados en bodega SISPRO, del registro de Personas con Enfermedades Huérfanas (consolidado a partir del censo nacional inicial), del SIVIGILA y datos MIPRES.

Dado lo anterior, la Secretaría Distrital de Salud, en desarrollo de la Ruta Integral de Servicios de Salud (RIAS) para población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas, establecida en el numeral 6.2. de la Resolución 3280 de 2018 "*Por la cual se adoptan los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta Integral de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud y la Ruta Integral de Atención en Salud para la Población Materno Perinatal y se establecen las directrices para su operación*." del Ministerio de Salud y Protección Social, entiende que su implementación implica poner en marcha estrategias en Salud Pública, articulando acciones con los demás integrantes del sistema de salud y otros sectores que operan en el territorio (entes gubernamentales, academia, asociaciones de pacientes, Administradores de Planes de Beneficios - EAPB, Prestadores de Servicios de Salud e IPS, etc.), a través de acuerdos interinstitucionales y comunitarios, con el fin de orientar de forma articulada la gestión integral de la salud, para la respuesta efectiva a las prioridades identificadas en la población con enfermedades

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001 | IQNet | ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.

huérfanas, bajo el liderazgo de la Secretaría Distrital de Salud, así como, abordar aspectos relacionados con la provisión de servicios de salud y aquellas estrategias y acciones requeridas para garantizar el acceso a los servicios de salud, a fin de optimizar el uso de los recursos y la calidad de los mismos, a través del mejoramiento de la capacidad resolutiva y la implementación de mecanismos que permitan verificar la suficiencia de la oferta de servicios y la organización de redes de prestadores de servicios de salud para favorecer el cumplimiento de las prioridades y expectativas en salud de las personas, familias y comunidades en el territorio.

En este sentido, se desarrolló el documento de *"Orientaciones técnicas para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, con enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de APS" de la Secretaría Distrital de Salud*, el cual, propone estrategias, acciones e intervenciones que tanto aseguradores como prestadores de servicios de salud están llamados a realizar en articulación inter y transectorial, a fin de garantizar la apropiación del estado de salud por parte de las personas con enfermedades huérfanas, dentro de un marco de acciones promocionales, preventivas, de tratamiento, rehabilitación y paliación, que se desarrollan en cada uno de los escenarios y momentos de curso de vida por los cuales transitan, siendo éste, una iniciativa enmarcada en el Plan Territorial de Salud 2020 -2024 - "Un Nuevo Contrato Social y Ambiental para la Bogotá del Siglo XXI", que contempla la implementación de la Estrategia de Atención Primaria en Salud - APS , en el Distrito Capital.

Dicho documento, pretende dar orientaciones técnicas desarrollando los siguientes elementos estratégicos de la APS: a) caracterización poblacional; b) análisis de oferta y demanda de los servicios de salud; c) plan de atención integral con enfoque diferencial; d) consolidación del sistema de referencia y contrarreferencia para el mejoramiento de la resolutividad de las redes de servicios de salud; e) fortalecimiento de las competencias del talento humano y, f) mejoramiento de la calidad en el componente de los servicios. Lo anterior, a partir de una serie de intervenciones colectivas, poblacionales e individuales desarrolladas por medio de tres estrategias macro: a) Estrategia gestión intra y transectorial; b) Gestión del Conocimiento para la atención integral de las enfermedades huérfanas y, c) Gestión de información para la atención integral de las Enfermedades Huérfanas.

Es importante mencionar que esta RIAS, se ha concebido desde la Secretaría Distrital de Salud como una herramienta que define las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención de personas con enfermedades huérfanas, por parte de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficio - EAPB y su red de prestadores de servicios de salud - RPSS, en articulación con otros sectores del Distrito Capital y, busca ordenar la gestión integral del riesgo en salud por medio de atenciones/intervenciones poblacionales, colectivas e individuales, dirigidas a personas con riesgo o presencia de estas patologías, sus familias y comunidades, a partir de:

a. articulación de acciones intersectoriales y sectoriales orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de las personas con enfermedades

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001 | IQNet | ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.

huérfanas, familias y comunidades; en donde se han desarrollado trabajo conjunto con diferentes actores, incluyendo asociaciones de pacientes, Entidades Administradoras de Planes de Beneficios-EAPB, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud-IPS y academia, para la sensibilización de la comunidad en general sobre este tipo de enfermedades.

b. atenciones individuales para la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación; en donde se realiza orientación técnica a EAPB e IPS, para la apropiación conceptual del talento humano en salud sobre temas relacionados a enfermedades huérfanas, mejorando así sus competencias para la identificación temprana de éstas, de los riesgos en salud relacionados con las mismas, así como, del abordaje integral e integrado de las personas con este tipo de patologías.

c. acciones de cuidado que se esperan del individuo con enfermedades huérfanas para el mantenimiento o recuperación de su salud;

d. articulación de las EAPB e IPS, frente a las intervenciones colectivas que realiza la Secretaría Distrital de Salud, en donde, se hace seguimiento a la respuesta dada por el asegurador y el prestador de servicios de salud, a la activación de la ruta (canalización), a través del Sistema de Referencia y Contrarreferencia – SIRC.

Por otra parte, es necesario precisar que el Ministerio de Salud y Protección Social mediante la Resolución 3280 del 2018, también define el procedimiento de detección temprana a través de la Ruta Integral de Atención en Salud Materno Perinatal-RIAMP, con intervenciones individuales las cuales son garantizadas por el asegurador y su red de prestadores, por medio de un conjunto de procedimientos a través del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la unidad de pago por capitación-UPC y a lineamientos que para tal fin emita el Gobierno Nacional.

En el marco de las intervenciones establecidas en la Resolución 3280 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social, esta Secretaría realiza seguimiento en su implementación a las siguientes, entre otras:

- Atención para el cuidado preconcepcional, la cual permite reconocer el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos que llevan a la identificación de los riesgos y alternativas de la concepción y a adoptar las medidas necesarias para atenuar o eliminar los mencionados riesgos y promover la salud de la mujer a fin de alcanzar la gestación en las mejores condiciones posibles, a partir de la identificación y evaluación de los riesgos biológicos y psicosociales, el diagnóstico y tratamiento oportuno de alteraciones que afecten la gestación. Así mismo, se da información para que la mujer tome decisiones en relación con la planeación de la gestación y se brinda suplementación con ácido fólico con el fin de prevenir malformaciones congénitas ocasionadas por defectos del tubo neural.

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001 | IQNet

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.

- Consulta para el cuidado prenatal que permite vigilar la evolución del proceso de la gestación, este debe realizarse por un equipo interdisciplinario (médico, enfermera y/o obstetra), a fin de identificar precozmente a la gestante con factores de riesgo biopsicosociales mediante la aplicación de la Escala de riesgo biológico y psicosocial de Herrera y Hurtado, enfermedades asociadas y propias del embarazo, para un manejo adecuado y oportuno. Todas las acciones del cuidado prenatal están contenidas en un programa estructurado y documentado para la garantía del ingreso oportuno, a las atenciones para el cuidado prenatal, así como el proceso de referencia para atención de parto, esto incluye los exámenes de laboratorio prenatales de acuerdo a la edad gestacional y las ecografías, para el diagnóstico antenatal de patologías fetales, lo cual comprende consulta por psicología y trabajo social en caso que sea requerido, atención en anticoncepción para gestantes con la asesoría y elección de método anticonceptivo, adicionalmente, se incluye la consulta antenatal del riesgo en tercer trimestre de la gestación.
- Curso de preparación para la maternidad y la paternidad, el cual es un proceso organizado de educación, realizado de manera interactiva entre el equipo de profesionales de salud, la mujer, su pareja, hijos(as) y familia, para fortalecimiento de competencias que permiten optimizar el cuidado de la salud durante la gestación, el parto y puerperio. Incluye temáticas transversales relacionadas con la gestación, redes de apoyo con prácticas de cuidado para su salud, capacidad para reconocer oportunamente signos de alarma y la construcción de vínculos afectivos seguros con los niños y las niñas.

- Atención del parto y puerperio: Busca proveer una atención segura en el manejo de la persona en post evento obstétrico y en la atención al recién nacido sano con especial énfasis en la valoración pre alta, la realización de tamizajes, y la garantía del recién nacido; y aquellas relacionadas con la atención del recién nacido con asfixia, sepsis y prematurez.
- Atención del recién nacido: Desde la ruta materno perinatal se fomenta la educación en lactancia materna al personal que está a cargo de los recién nacidos que presenten MCF acciones en todo caso que la mayoría de los bebés con MCF (malformaciones craneofaciales) aisladas a menudo pueden amamantar con éxito porque pueden generar succión y presión negativa. Los padres deben ser educados acerca de la protección y beneficios de la leche materna. La evidencia sugiere que la lactancia materna protege contra la otitis media aguda, que es muy prevalente en esta población. Para estos bebés, las consecuencias negativas pueden incluir fatiga durante la lactancia, tiempos prolongados de alimentación, regurgitación nasal, reflujo, insuficiente transferencia de leche y deterioro del crecimiento y la nutrición. De igual manera la alimentación con leche materna (a través de succión directa, taza, cuchara, biberón, jeringa, etc.) deben promoverse con preferencia a los sucedáneos artificiales de la leche materna, para esto la consejería en lactancia materna es muy importante. En algunas ocasiones se requiere el uso de una placa obturadora diseñada por odontología pediátrica de acuerdo a las condiciones el menor. El uso de biberones que facilitan la administración del flujo puede ser necesario para uso a corto o largo plazo si las técnicas compensatorias no son suficientes para un adecuado crecimiento. Estas

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001
IQNet
ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.

botellas pueden tener un diseño especial : ser comprimibles o usar válvulas unidireccionales. Varios estudios han sugerido que hay beneficios de tener acceso a un profesional de la salud que se especializa en CL/P y lactancia materna, como un especialista en enfermería clínica o especialista en lactancia (incluidos los especialistas en lactancia certificados por la Junta Internacional, durante el recién nacido y posteriormente para evitar problemas nutricionales.

- De tal maera durante las asistencias técnicas realizadas por la ruta materno perinatal desde el componente perinatal se realizará sensibilización con el lactario para alentar a las madres a iniciar la extracción de leche dentro de las primeras horas de vida del recién nacido. También se realizará fortalecimiento de competencias en signos de alarma en el plan de egreso tales como: Incapacidad para aumentar de peso. Problemas con la alimentación. Flujo de leche a través de las fosas nasales durante la alimentación. Retardo del crecimiento. Infecciones repetitivas del oído. Dificultades del habla. Los cuales ya se vienen haciendo con educación en el plan de egreso y con folletos que se entregan a los familiares, documentación que se verifica en las asistencias técnicas y que se encuentran en la matriz. De igual manera se realiza por parte la ruta el seguimiento a guias de adaptación neonatal, asfixia y código azul. Así como la aplicación de indicadores para seguimiento de tamizajes neonatales: auditivo, visual, cardiopatías congénitas y metabólico básico.

En dicho contexto, se identifican un considerable número de medidas que pretenden prevenir e identificar oportunamente riesgos de malformaciones congénitas en la atención del cuidado preconcepcional, atención prenatal, atención del nacimiento, postparto y las complicaciones maternas o perinatales susceptibles de intervención.

En conclusión, por lo anteriormente descrito se considera que el contexto normativo descrito anteriormente, aborda de manera amplia y suficiente los elementos que permiten brindar una atención preventiva y de identificación oportuna en el marco de modelo de atención en salud con enfoque humanizado y seguro a las personas en el embarazo, atención del parto y puerperio, así como, un abordaje integral e integrado, con enfoque diferencial, participativo, e inter y transectorial de las personas con enfermedades huérfanas, incluyendo las malformaciones craneofaciales congénitas. En tal sentido, el Proyecto de Acuerdo 523 de 2023 (art. 3) no se considera técnicamente viable.

[1] En Colombia como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor a 1 por cada 5.000 personas. Resolución 1438 de 2011 del Ministerio de Salud y Protección Social.
[2] Organización Mundial de la Salud. 63. asamblea mundial de la salud A63/10 Punto 11.7 del orden del día provisional 1 de abril de 2010. [Internet]. Ginebra, 2010 [citado 2014 febrero 12]. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/ WHA63/A63_10-sp.pdf
[3]https://www.hosdenar.gov.co/images/protoc_ficha_temas_consulta/protocolos2020/Pro_Defectos_congenitos.pdf

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001 | IQNet | ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.

COMENTARIOS Y/O MODIFICACIONES AL ARTICULADO

¿GENERA GASTOS ADICIONALES?

Si__ No __

VIABILIDAD DEL PROYECTO

¿Es viable el proyecto de acuerdo?
NO: X SI: _

Proyectó: Laura Viviana López Torres – Referente Distrital de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas/Paula Romero – Andrea Villamizar – Claudia Devia – Yesica Castrillón – Profesional Especializados RMP.
Revisó: Jhanny Andrea Osorio- Abogada- Dirección de Provisión de Servicios de Salud.
Aprobó: Fernando Peña Díaz – Director – Dirección de Provisión de Servicios de Salud.

Carrera 32 No. 12 - 81
Teléfono: 3649090
www.saludcapital.gov.co

icontec ISO 9001 IQNet

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.