

**MEJORAMIENTO DEL MODELO DE GESTIÓN DEL RIESGO EN LA
COHORTE DE PACIENTES CON DREPANOCITOSIS EN UNA EPS CON ENFOQUE
DE LA CUÁDRUPLE META**

Viviana Alexa Burbano Álvarez

Jhon Jairo Mogollón García

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS
Y ADMINISTRATIVAS
MAESTRÍA EN GERENCIA DE ORGANIZACIONES EN SALUD
SANTIAGO DE CALI
2021**

**MEJORAMIENTO DEL MODELO DE GESTIÓN DEL RIESGO EN LA
COHORTE DE PACIENTES CON DREPANOCITOSIS EN UNA EPS CON ENFOQUE
DE LA CUÁDRUPLE META**

Viviana Alexa Burbano Álvarez

Jhon Jairo Mogollón García

**Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar por el título
de Magíster en Gerencia de Organizaciones en Salud**

Director del trabajo de grado: Jorge Iván Ortiz

**Profesión Médico, Magíster en Administración de Empresas, Especialista en
Administración y Costos en Salud**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS
Y ADMINISTRATIVAS
MAESTRÍA EN GERENCIA DE ORGANIZACIONES EN SALUD
SANTIAGO DE CALI
2021**

CARTA DE ENTREGA DEL TRABAJO DE GRADO FIRMADA POR LOS ESTUDIANTES Y DIRIGIDA AL DECANO(A)

Santiago de Cali, 15 de mayo de 2021

Doctor (a)
Silvio Borrero Caldas
Decano
Facultad De Ciencias Económicas y Administrativas
Pontificia Universidad Javeriana
La Ciudad

Por medio de la presente estamos entregando a usted el Trabajo de Grado cuyo título es “Mejoramiento del modelo de gestión de riesgo en la cohorte de pacientes con Drepanocitosis en una EPS con enfoque en la cuádruple meta”.

Esperamos que este Trabajo cumpla con los requisitos académicos exigidos y que alcance el propósito para el cual fue elaborado.

Atentamente



Viviana Alexa Burbano Alvarez

Nombre y apellido del estudiante

Código o Cédula 34.317.640



Jhon Jairo Mogollón García

Nombre y apellido del estudiante

Código o Cédula 1.115.736.242

Santiago de Cali, 15 de mayo de 2021

CARTA DE CULMINACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO FIRMADA POR EL DIRECTOR DEL TRABAJO DE GRADO Y DIRIGIDA AL DECANO.

Santiago de Cali, 15 de mayo de 2021

Doctor (a)
Silvio Borrero Caldas
Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas
Pontificia Universidad Javeriana
La Ciudad

Por medio de la presente me permito comunicarle, que en mi calidad de director de trabajo de grado he leído detenidamente el informe final del estudio titulado “Mejoramiento del modelo de gestión de riesgo en la cohorte de pacientes con Drepanocitosis en una EPS con enfoque en la cuádruple meta”, realizado por los estudiantes de la Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas de la Universidad Javeriana: Viviana Alexa Burbano Álvarez CC 34.317.640 de Popayán, Jhon Jairo Mogollón García CC 1.115.736.242 de Saravena y considero que cumple con todos los requisitos requeridos para ser presentada a evaluación.

Atentamente



Jorge Iván Ortiz
Director del Trabajo de Grado

ARTÍCULO 23 de la resolución N° 13 de julio 6 de 1946

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Sólo velará porque no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque la Tesis no contenga ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas al anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

"MODELO DE GESTIÓN DEL RIESGO EN ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN UNA EPS COLOMBIANA CON ENFOQUE EN LA SATISFACCIÓN DEL USUARIO"

Aprobado por el Comité de Trabajos de Grado en cumplimiento de los requisitos exigidos por la Pontificia Universidad Javeriana para optar por el título de Magister en Gerencia de Organizaciones de Salud.



SILVIO BORRERO CALDAS

Decano

Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas



Claudia Isabel Vivas Tobar

Directora

Maestría en Gerencia de Organizaciones de Salud



Laura Jaramillo Otoyá

Jurado



Jorge Ivan Ortiz

Director del Trabajo de Grado

Santiago de Cali, 25 de junio de 2021.

Dedicatoria

Dedicamos este trabajo de grado a Dios por la vida y por permitir conocernos en este camino de formación y desarrollar un gran lazo de amistad; a nuestras familias por el amor, la paciencia, la motivación, los consejos y porque definitivamente ellos fueron el motor, el impulso que nos direccionó al logro de los objetivos.

Agradecimientos

A nuestra Alma Máter Javeriana por formarnos con bases sólidas, pensamiento crítico y con todas las herramientas para alcanzar el éxito.

*Al Dr. **Jorge Iván Ortiz**, M.D., M.B.A. Especialista en Administración y Costos en Salud, Director de trabajo de Grado Maestría en Gerencia de Organizaciones en Salud Pontificia Universidad Javeriana Cali.*

*Al Dr. **Tulio Enrique Moreno Villegas**, MD., MSc en Epidemiología. Experto Ad honorem en el Instituto Nacional de Salud en drepanocitosis. Experto nacional para los eventos de interés en salud pública en drepanocitosis. Ministerio de Salud.*

*Al Dr. **Bernardo Ramírez**, M.D., M.B.A. Associate Professor and Director of Global Health Initiatives Department of Health Management & Informatics College of Community Innovation and Education University of Central Florida.*

*Al Dr. **Roberto Felipe Velasco Rodríguez**, Odontólogo, Epidemiólogo Salubrista, Magistrado del Tribunal de Ética Odontológica, Secretaría de Salud, Gobernación del Valle del Cauca.*

*Y a **Yolanda Zapata Bermúdez**, Enfermera, Magister en Salud Pública. Ex directora Maestría en Gerencia de Organizaciones en Salud. Pontificia Universidad Javeriana Cali.*

Resumen

En Colombia el grupo poblacional con morbilidades de baja prevalencia, así como quienes padecen de enfermedades huérfanas (específicamente la drepanocitosis), se enfrentan a una atención limitada desde la puerta de entrada al sistema. Esto se debe a que la reglamentación es escasa, son poco estudiadas y no se cuenta con herramientas básicas como lo son las guías clínicas de atención. Lo anterior genera un retraso en la intervención, un aumento en la carga de enfermedad en el Sistema de Salud, de allí la necesidad de la construcción e implementación de modelos de gestión integral del riesgo. Dichos modelos guiarán a los diferentes actores del sistema en su actuar, enrutando a los pacientes, familia y/o cuidadores a través de un proceso continuo, con la suficiente calidad e integralidad que mejore los resultados en salud, contribuya a la satisfacción de sus necesidades, optimice el uso de los recursos. Adicionalmente, se propone una experiencia satisfactoria del talento humano, la cual se denomina cuádruple meta. Por último, se busca que la gestión del riesgo incluya procesos de innovación, gestión del conocimiento y la información, considerados factores clave en la toma de decisiones y definidos como principales limitantes en la gestión integral del riesgo.

Palabras claves (DeCS): *enfermedades huérfanas, gestión del riesgo, Modelos de Atención de Salud, Anemia de Células Falciformes (drepanocitosis), gestión del riesgo en salud, tamizaje neonatal, satisfacción del paciente, Evaluación de Procesos y Resultados en Atención de Salud, Evaluación de Resultados de Acciones Preventivas, indicadores de salud.*

Tabla de contenido

1.Introducción	14
2.Marco de Referencia	16
2.1 Marco Conceptual o Teórico	16
2.2 Marco regulatorio o legal.....	48
3. Objetivos	54
3.1Objetivo General.....	54
3.2Objetivos Específicos.....	54
4.Descripción general de la entidad	55
4.1 Desempeño y evolución histórica de la organización incluyendo situación actual	55
4.2 Direccionamiento estratégico.....	58
4.3 Análisis del entorno y del sector	62
4.4 Análisis interno y externo. Matriz DOFA.....	63
4.5 Accionistas o socios	63
5.Análisis de situación relacionada con la gestión integral del riesgo en la EAPB-EPS..	65
5.1 Descripción del modelo GIRS vigente en la EPS	65
5.2.1 Caracterización de la demanda (Afiliados).....	70
5.2.2 Análisis de los registros actuariales	74
5.2.3 Análisis de la red prestadora de servicios	75
5.2.4 Características de la oferta de la EPS y mapa de procesos.....	79
5.2.5 Riesgos relacionados con las funciones del aseguramiento.....	82
6. Modelo o plan de mejora para la gestión integral del riesgo en salud-GIRS en la EAPB-EPS	86
6.1 Identificación y clasificación del riesgo de los afiliados	96

6.2 Definición de estrategias de atención según la estratificación de los riesgos identificados.	101
6.2.1. Clasificación del riesgo:.....	101
6.2.2 Gestión integral del riesgo (GIR):	104
6.3 Articulación y coordinación de respuestas integrales con otros agentes alrededor de prioridades en salud, en particular con las direcciones territoriales de salud.....	105
6.4 Organización y gestión de las redes integrales de prestadores de servicios de salud.	106
6.5 La gestión clínica por parte de los prestadores.	109
6.6 Modalidades de contratación y de pago por la prestación de servicios de salud orientadas a resultados.....	109
Modalidades de contratación	109
6.7 Monitoreo de procesos y evaluación de los resultados de la atención.....	111
6.8 Nota técnica para la gestión del riesgo en salud	115
6.9 Sistema de información y comunicación -SIC.....	115
7.Conclusiones y recomendaciones	116
7.1 Conclusiones	116
7.2 Recomendaciones	118
Bibliografía	119
Anexo.....	129

Índice de gráficas

Gráfica 1	40
Gráfica 2	41
Gráfica 3	42
Gráfica 4	42
Gráfica 5	54
Gráfica 6	54
Gráfica 7	54
Gráfica 8	55
Gráfica 9	55
Gráfica 10	59
Gráfica 11	60
Gráfica 12	63
Gráfica 13	68
Gráfica 14	68
Gráfica 15	69
Gráfica 16	69
Gráfica 17	70
Gráfica 18	77
Gráfica 19	78
Gráfica 20	80
Gráfica 21	92
Gráfica 22	93
Gráfica 23	93
Gráfica 24	94
Gráfica 25	94
Gráfica 26	95

Índice de tablas

Tabla 1	28
Tabla 2	30

Tabla 3	31
Tabla 4	32
Tabla 5	40
Tabla 6	62
Tabla 7	63
Tabla 8	64
Tabla 9	75
Tabla 10	76
Tabla 11	96

Índice de figuras

Figura 1	28
Figura 2	34

Figura 3	35
Figura 4	37
Figura 9	53
Figura 6	59
Figura 7	61
Figura 8	65
Figura 9	67
Figura 10	79
Figura 11	84
Figura 12	85
Figura 13	86
Figura 14	88
Figura 15	89
Figura 16	100
Figura 17	102
Figura 18	103
Figura 19	106
Figura 20	109

1.Introducción

La propuesta e idea de trabajo se basa en proponer un plan de mejoramiento al modelo de Gestión Integral del Riesgo en Salud (GIRS) en la cohorte de pacientes con drepanocitosis en

una Entidad Promotora de Salud (EPS) colombiana, que permita mejorar los resultados organizacionales con un enfoque en la cuádruple meta. Partiendo del análisis situacional actual de la organización y teniendo en cuenta la satisfacción del afiliado en el momento de la prestación de los servicios de manera oportuna y con calidad, con mejores resultados clínicos, el desempeño financiero de la EPS, detectando las falencias en la prestación y prescripción de tecnologías en salud consideradas las principales causales de tutela y Peticiones, Quejas Reclamos, Sugerencias (PQRS). Adicionalmente, analizando el bienestar del equipo de atención como cuarto elemento, contribuyendo al bienestar de la población del suroccidente colombiano, impactando de manera positiva en la rentabilidad social y financiera y en la sostenibilidad de la EPS y del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS).

2.Marco de Referencia

Actualmente la entidad objeto de estudio tiene un modelo de gestión de riesgo para enfermedades huérfanas cuyo enfoque principal son las coagulopatías y de manera muy general en el resto de las patologías huérfanas. No obstante, no tiene uno específico para drepanocitosis (primera causa de consulta dentro de la cohorte analizada). Por el anterior motivo se ve la necesidad e importancia de gestionar el riesgo en esta población (drepanocitosis) que requiere una atención integral urgente. La implementación de estrategias de gestión pretende evitar que en este grupo poblacional se empeoren sus condiciones vitales y se actúe preventivamente para disminuir el índice de morbilidad y mortalidad. Este mejoramiento al modelo de gestión de riesgo le permitirá a la EPS en el momento de su aplicación, obtener la mejor experiencia al usuario y su familia y/o cuidador, con los mejores resultados en salud, al mayor costo efectividad y, una experiencia satisfactoria en el colaborador.

2.1 Marco Conceptual o Teórico

La Gestión Integral del Riesgo en Salud (GIRS) es transversal a la Política de Atención Integral en Salud (PAIS). Esta se articula con los agentes del sistema de salud y otros sectores para identificar, evaluar, medir e intervenir (desde la prevención hasta la paliación), con el fin de realizar un seguimiento y monitoreo de los riesgos para la salud de las personas, las familias y las comunidades. Éstas están encaminadas al logro de resultados en salud y al bienestar de la población. La GIRS actúa de manera preventiva para que no se presente la enfermedad o para evitar secuelas y complicaciones que esta pueda generar (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

Con esta estrategia lo que se busca es lograr un mejor nivel de salud de la población, una mejor experiencia de los usuarios durante el proceso de atención. Además de generar costos

acordes a los resultados obtenidos, relacionados directamente con las metas claves propuestas por la OMS (PAHO, 2010). En el diseño e implementación de los sistemas de salud articulados y desarrollados de manera simultánea, se constituyen con el enfoque planteado en la triple meta en salud (Berwick et al., 2008). Posteriormente, y con el fin de obtener mayores resultados se propone un cuarto elemento, también denominado como la cuádruple meta. Dicha meta hace referencia a que las organizaciones trabajen de manera adicional en la experiencia y satisfacción del profesional en salud (Bodenheimer & Sinsky, 2014).

Tal como lo señala la investigación realizada por Arboleda y Boresoff, en Colombia son limitadas las investigaciones científicas en revistas indexadas en el tema. Por otro lado, los componentes de la cuádruple meta se encuentran analizados de manera separada y se remiten a las investigaciones internacionales para poder soportar su investigación. Ahí, se nombra como referente de la metodología a la Fundación Valle de Lili. (FVL) y se concluye que en su investigación encontraron en las organizaciones investigadas conocimiento de la estrategia y aplicación de algunas dimensiones de la cuádruple meta (Arboleda & Boresoff Muñoz, 2019).

Clasificación del riesgo

Riesgo Primario

Se refiere a la probabilidad de aparición de nueva morbilidad o su severidad. Para gestionar este riesgo se debe tener en cuenta que los determinantes sociales colectivos tales como: el nivel de ingresos, el nivel educativo, las condiciones de vida y de trabajo y la disponibilidad de alimentos influyen en las condiciones individuales de salud prevenibles. Es por ello que las acciones del ente territorial (ET) deben estar articuladas con las que desarrolla la EPS, su objetivo debe ser reducir la incidencia y severidad de las condiciones individuales, se

deben realizar acciones de detección temprana y tratamiento integral oportuno, de esta manera se disminuyen las consecuencias financieras que resultan del proceso de atención.

Riesgo Técnico

Alude a la probabilidad de ocurrencia de eventos derivados de fallas de atención en los servicios de salud y de la mayor carga de enfermedad por mortalidad evitable y discapacidad. Para gestionar este riesgo es necesario que los afiliados estén clasificados de acuerdo a los riesgos identificados, es importante autorizar los tratamientos integrales que reflejen oportunidad y continuidad en la atención. El prestador debe hacer una adecuada gestión clínica, se debe revisar la modalidad de contratación y el pago debe estar orientado a los resultados donde se comparta el riesgo entre el prestador y el asegurador (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

Las EPS como agentes del sistema de salud, deben identificar, evaluar, medir y, hacer un seguimiento y monitoreo de los riesgos que comprometan la salud de la población afiliada. Del mismo modo, deben revisar el funcionamiento de la entidad y su sostenibilidad en el sistema, a efecto de suministrar los servicios y tecnologías de salud de manera integral para promover la salud, prevenir, tratar, rehabilitar, paliar o curar la enfermedad. Se debe avanzar en la implementación de las líneas mínimas de acción del Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE) (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2019a), para poder dar respuesta a las necesidades de la comunidad en pro del mejoramiento de la salud , bajo la dirección de las Entidades Departamentales, Distritales, las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) (para este caso la EPS). Asimismo, debe cumplir con las funciones del aseguramiento en salud, controlar los riesgos financieros, operacionales, reputaciones, lavados de activos y financiación del terrorismo, además de las fallas del mercado, teniendo en

cuenta que los diferentes tipos de riesgos están interrelacionados e inciden en los resultados de la gestión del riesgo en salud de la población afiliada.

El modelo de atención debe considerar entre otros, la organización de la atención de los afiliados según los riesgos identificados, la articulación y coordinación de respuestas integrales con otros agentes del sistema de salud alrededor de prioridades territoriales en salud. La utilización de modalidades de contratación y de pago orientadas a resultados que incentiven la gestión de riesgos en salud por parte de los prestadores, la disponibilidad de información oportuna y de calidad sobre la situación de salud y prestación de servicios de salud de la población afiliada y por último, la utilización de la nota técnica en salud para la gestión eficiente del riesgo en salud (Congreso Nacional de la República de Colombia, 1991; Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

Respecto al riesgo financiero, este se define como la probabilidad de que los siniestros superen el valor de la prima. Dicha situación en las EPS, consiste en que la facturación por enfermedades de los afiliados supere los ingresos operacionales por concepto de unidad de pago por capitación (UPC). Para garantizar el no cese de los servicios, el Estado les exige a los aseguradores (EPS) un patrimonio suficiente, un capital técnico mínimo superior al margen de solvencia, es decir, que el asegurador debe tener siempre recursos para responder a los prestadores de servicios, aunque los siniestros superen la UPC (Congreso Nacional de la República de Colombia, 1991; Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

El riesgo reputacional comprende la disminución de la confianza ante la población, puede ser producto de acciones propias o de terceros que impactan negativamente en el prestigio y buen nombre con consecuencias desfavorables en las prácticas comerciales, disminución de

afiliaciones nuevas, retiro de afiliados, desconfianza de proveedores, clientes internos y externos y finalmente, pérdida en los ingresos (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

Otro sistema para la gestión del riesgo es la creación de cohortes, se caracterizan por reunir personas que comparten condiciones comunes de exposición y predisposición a presentar eventos con desarrollo similar de la enfermedad (historia natural), factores de riesgo y desenlaces clínicos relacionados. Estos se integran teniendo en cuenta ciertos aspectos tales como; grupos sociales en riesgo, enfermedades de alta frecuencia (con tratamientos costosos), enfermedades de interés en la salud pública y las denominadas entidades patológicas de alto costo. Al compartir aspectos o características similares estos grupos permiten a las diversas entidades que intervienen en el bienestar de la comunidad, o un grupo diferenciado como es el caso de las EPS, diseñar estrategias de respuesta a las problemáticas de manera organizada, integrando los diversos aspectos que están involucrados en la presentación de dichos eventos (gestión del riesgo a través de la atención integral) (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

Son muchos los factores que influyen sobre el control de riesgo financiero en las EPS y es un aspecto importante al gerenciar la actividad de las mismas. Los problemas que se presentan en torno a esto tienen influencia directa en el fin último de las empresas que administran el aseguramiento en salud, que es la satisfacción del usuario a través de la garantía de los servicios de salud. Uno de estos factores y que se ha convertido en el continuo problema de las EPS es la tutela, es el mecanismo a través del cual los afiliados al SGSS en Colombia hacen garantes sus derechos fundamentales a la vida, la salud y conexos a estos. Estas medidas hacen que las EPS resuelvan dichas solicitudes a través de mecanismos rápidos, sin embargo, en la mayoría de los

casos es poco costo efectivo, por medio de relaciones contractuales poco favorables con los prestadores de salud (Asamblea Nacional Constituyente, 1991).

En el contexto global, las organizaciones internacionales tales como: la Organización Panamericana de la Salud (PAHO, 2010) y la Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la salud (OPS y OMS, 2017) propenden a que los países, principalmente aquellos con recursos económicos limitados (como es el caso de Colombia) con indicadores de morbilidad y mortalidad elevados respecto a las metas ideales, desarrollen Sistemas de Salud sostenibles financieramente y que trasciendan en el tiempo. Lo anterior, con el fin de que los mismos tengan poblaciones sanas, a través de intervenciones de promoción y prevención y, de esta manera mejorar las condiciones de salud, capacidad de dar respuesta, solución y relaciones contractuales equitativas.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2015) es otro ejemplo claro de la intervención en los sistemas económicos de los países miembro a través de las metas establecidas con los objetivos de desarrollo sostenible. A esto, no son ajenos los sistemas de salud, como es el caso de Colombia, que ejecuta modificaciones en su sistema llevando a cabo su función reguladora a través del constante cambio en la normativa y de la implementación de políticas con el fin de alcanzar dichas metas internacionales.

Las directrices del Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia promueven que los diferentes actores del SGSSS, implementen modelos de gestión del riesgo, a fin de realizar un uso adecuado de los recursos finitos destinados a la sostenibilidad del mismo.

Enfermedades huérfanas

La Ley 1392 de 2010 en el artículo 1 reconoce la “enfermedad huérfana como de especial interés, debido a la baja prevalencia y a su elevado costo de atención. Es por esto que se dictan

pautas para garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas y sus cuidadores en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social”. La finalidad es generar un enfoque integral y mejorar la calidad y expectativas de vida de los pacientes que padecen este tipo de enfermedades. En el Artículo 2 se definen las enfermedades huérfanas como aquellas que son crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida con una prevalencia de 1 por cada 2.000 personas, incluye las enfermedades poco comunes, las ultra huérfanas y olvidadas”. Esta Ley indica que con el objetivo de unificar la lista de enfermedades huérfanas el Ministerio de Protección social deberá actualizar el listado cada dos años, en su momento a través de la Comisión de Regulación en Salud CRES (Congreso de la República de Colombia, 2010). En el 2011 este artículo fue modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011 el cual indica que el Ministerio de Salud debe actualizar el listado de enfermedades huérfanas (Congreso de la República de Colombia, 2011).

Posteriormente, en el año 2016 a través del artículo 2.8.4.4 del Decreto 780 refiere que los pacientes que estén diagnosticados por este tipo de enfermedades se deberán reportar al Ministerio a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2016b).

La Dirección de Epidemiología y Demografía realizó la homologación del listado de enfermedades huérfanas con el CIE-10, con la finalidad de actualizar el listado de enfermedades versión 3.0 y se expidió la actual resolución 5265 de 2018(ha de actualizarse periódicamente cada 2 años), aplicable para EPS, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), entidades del régimen de excepción, direcciones y secretarías de salud de orden distrital,

municipal y departamental. Las instituciones responsables deberán notificar los casos de enfermedades huérfanas al SIVIGILA, en el listado anexo de la resolución contiene 2.198 enfermedades huérfanas que se enumeran y codifican con el CIE-10 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

Lo más reciente que contribuye a la detección temprana está bajo la ley 1980 de 2019. En esta se crea el programa de tamizaje neonatal como medida de detección temprana de patologías congénitas que puedan deteriorar la calidad de vida de las personas, su meta es hacer un diagnóstico temprano para evitar la progresión, el deterioro, las secuelas y la discapacidad y, de este modo, aumentar las expectativas de vida. (Congreso República de Colombia, 2019).

Enfermedades huérfanas en el mundo.

En Estados Unidos las enfermedades raras afectan a menos de 200.000 personas, equivalente a 1:500 personas, dato soportado en la política pública de medicamentos huérfanos. En la que se indica que “con esta prevalencia nos es posible cubrir con las ventas, el costo y el desarrollo de medicamentos” (Orphanet, n.d.-a).

En Japón, el número de pacientes afectados es menor a 50.000 y la máxima incidencia corresponde a 4 por 10.000 habitantes. Lo anterior es gracias a que varias compañías japonesas comercializan medicamentos huérfanos (Orphanet, n.d.-b).

La Asamblea General de las Naciones Unidas hace el reconocimiento de la Anemia de Células Falciformes o Drepanocitosis como una de las principales enfermedades genéticas del mundo debido a sus graves consecuencias físicas, psicológicas y sociales para el paciente y su familia. En su forma homocigótica es una enfermedad genética letal, y la reconoce como problema y prioridad de la salud pública.

La Asamblea invita a los Estados Miembros, organismos y programas de las Naciones Unidas, además de las instituciones internacionales para que apoyen a los sistemas de salud en la atención primaria en salud y mejoren así la gestión de la enfermedad (ONU, 2008).

El informe más reciente de la Comisión Europea (2018) indica que las enfermedades raras afectan a 5 de cada 10.000 personas. En la Unión Europea entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras condicionan la vida de unos 30 millones de personas, estas enfermedades complejas pueden conducir a otras crónicas y muchas pueden llevar a la muerte.

En el año 2017 se crearon las Redes Europeas de Referencia, denominadas RER para enfermedades raras. En dichas redes se reúnen los médicos de Europa para hacer frente a este grupo de enfermedades y su propósito es mejorar la calidad de vida de los pacientes (Comisión Europea, 2018).

Enfermedades huérfanas en Colombia.

En Colombia se reglamentó el manejo de enfermedades huérfanas mediante la Ley 1392 de 2010 en la que se indica “tomar acciones para implementar las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, incluyendo el componente de protección social adicional a los servicios de salud para el paciente, su cuidador y su familia, ya que esta patología afecta todo el entorno familiar y social de quien la padece” (Congreso de la República de Colombia, 2010).

A pesar de los esfuerzos del Gobierno Colombiano por reglamentar el manejo de las enfermedades huérfanas, su abordaje es insuficiente comparado con los avances en los países desarrollados. Conjuntamente se evidencian problemáticas tales como: carencia de modelos integrales de atención, falta de recurso humano capacitado e integral (multidisciplinario) para el

manejo que incluya sensibilización, control, seguimiento e intervención oportuna que evite el deterioro de la enfermedad o la muerte del paciente.

El escaso tratamiento y el precio de los medicamentos requeridos clasifican a la enfermedad como de alto costo. Hay muchos medicamentos y ayudas diagnósticas que no están incluidas en el Plan de Beneficios o que implica que el paciente no acceda a los tratamientos en los tiempos indicados, por lo que el paciente tiene pocas posibilidades de recuperarse. Es por lo anterior que muchos casos terminan en tutelas y el financiamiento de pacientes con esta patología implica utilizar más recursos que los asignados en la UPC, por lo tanto, estos pacientes no podrían ser atendidos con la misma fuente de recursos del Sistema de Seguridad Social en Salud. Otro problema, es la falta de cultura de vigilancia y demanda inducida, la cual hace que pase mucho tiempo entre el diagnóstico y el inicio oportuno del tratamiento que lleva a complicaciones de la enfermedad lo cual impacta en los costos del sistema (Pareja, 2017).

En Colombia el 8 de Julio de 2011 se reunieron fundaciones y asociaciones de enfermedades y crearon la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER). Es una organización no gubernamental que tiene participación de la sociedad civil en la gestión pública. Esta organización representa a las personas que padecen de enfermedades raras en el país, su objetivo es lograr la inclusión, la integración y la atención. El 23 de septiembre de 2019 FECOER se unió como país a la propuesta de enfermedades raras en la ONU, aprobó la declaración política que incluye a las personas que viven con una enfermedad rara (FECOER, 2011).

Actualidad en Colombia.

En Colombia se tiene un reporte de enfermedades huérfanas de 58.564 casos, hasta febrero de 2021, entre los cuales son mujeres el 56,4% y hombres el 43,2% de las cuales el 32,4% (18.983) son menores de 20 años.

En orden de reporte el (21,2%) corresponde al grupo de patologías tales como: la Esclerosis Múltiple, Enfermedad de Von Willebrand, Déficit Congénito del Factor VIII, Síndrome de Guillain-Barré. El 51,7% de los reportes provienen de Antioquia, Distrito de Bogotá y Valle del Cauca.

Se continúa con la actualización del listado Nacional de enfermedades huérfanas, se adicionaron estas patologías en la plataforma “Mi seguridad social”, donde se estructuró el plan Nacional de enfermedades huérfanas para los próximos 10 años. Se tiene como fin garantizar el derecho a la salud, inclusión educativa, social y laboral para los que padecen esta enfermedad y presentan discapacidad. También se pretende hacer un seguimiento y así detectar barreras de acceso o falta de oportunidad y de esta forma poder mejorar la atención (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2021).

Generalidades.

La definición más actualizada del Ministerio de Salud de Colombia refiere que “una enfermedad huérfana es aquella que es crónicamente debilitante, grave, que amenaza con la vida y que tiene una prevalencia menor de 1 por 5.000 personas, dentro de este grupo se encuentran las enfermedades raras, ultra huérfanas y olvidadas”.

Una enfermedad rara es la que afecta a un pequeño grupo de personas de la población. Por su rareza tiene un manejo específico, son potencialmente mortales o debilitan a largo plazo, tienen baja prevalencia y alto nivel de complejidad, muchas de estas enfermedades son genéticas,

enfermedades autoinmunes, distintos tipos de cáncer poco frecuentes, malformaciones congénitas, enfermedades tóxicas, infecciosas, entre otras.

Una enfermedad ultra huérfana tiene una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil habitantes y es la que presenta condiciones extremadamente raras. Al realizar la búsqueda de datos epidemiológicos nacionales en documentos clave que definen el contexto de la salud y la enfermedad y que permiten la toma de decisiones claves en muchos casos, como lo es el ASIS (Análisis de Situación de Salud), nos quedamos con la no grata sorpresa de la ausencia total en mención y datos de las enfermedades huérfanas. Se ha visto que este grupo de enfermedades afectan principalmente a las poblaciones más pobres, vulnerables y de áreas rurales distantes que tiene limitado acceso a servicios de salud.

La etiología de las enfermedades huérfanas sigue desconocida, sin embargo, una parte significativa indica que se puede originar de mutaciones en un gen, estas podrían pasar de una generación a otra. Entre otros factores están: fumar, dieta, exposición a químicos que potencialmente puedan interactuar con el factor genético aumentando el riesgo y la severidad. (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2021).

Comportamiento Epidemiológico de las Enfermedades Huérfanas.

El informe de prensa del Instituto Nacional de Salud del 25 de noviembre de 2020 sobre el foro de drepanocitosis indica que anualmente nacen aproximadamente 250.000 niños con drepanocitosis homocigota. Esta tiene una prevalencia a nivel mundial de 111,91 por 100.000 nacidos vivos, y la prevalencia de drepanocitosis heterocigota es de 4.229,72 por 100.000, esta patología es frecuente en personas de raza negra, causa dolor, es susceptible de infecciones, genera discapacidad y tiene baja expectativa de vida. El foro concluye que esta enfermedad rara debe ser visible en todo el país, para que pueda ser objeto de investigación y así, determinar la

magnitud de dicha enfermedad, las características de la población, la predisposición genética y, posteriormente crear alternativas en la prestación del servicio (Instituto Nacional de Salud, 2021).

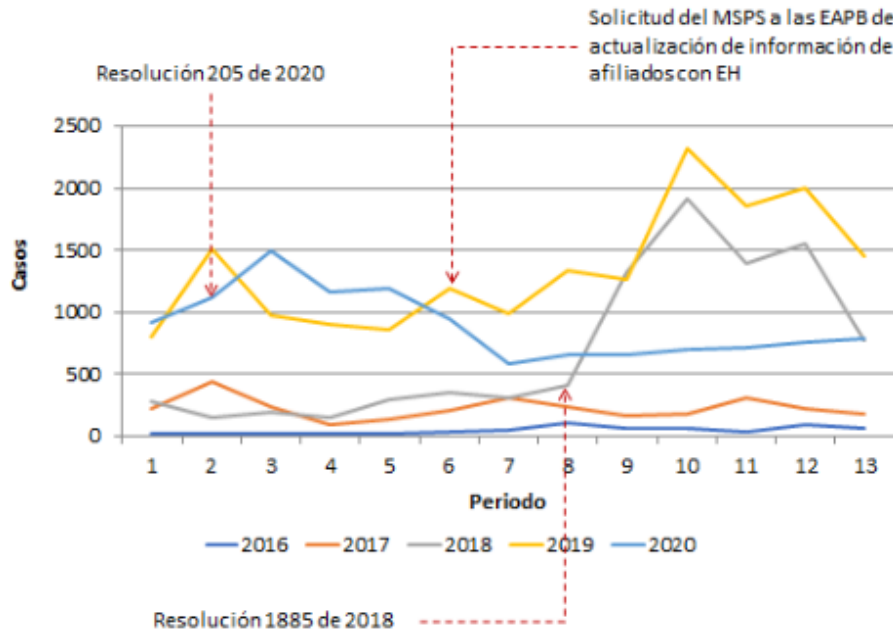
En Colombia el dato más reciente de prevalencia de enfermedades huérfanas indica que es menor a 1 por cada 5.000 personas, el último listado de este grupo de enfermedades indica que se tienen 2.198 enfermedades huérfanas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

Otro aspecto a tener en cuenta es el registro oficial de enfermedades huérfanas en Colombia. Dicho registro está a cargo del Ministerio de salud y Protección Social, la información se toma del reporte semanal que hacen los Entes Territoriales al Instituto Nacional de Salud a través del SIVIGILA quien desde el año 2016 toma la información y la incluye cada semana al documento oficial.

El referente que tomamos para la elaboración de este trabajo de grado es el que se publicó hasta la semana epidemiológica 7 del Boletín Epidemiológico que va del 14 al 20 de febrero de 2021, con datos tomados desde el año 2016 la semana 4 de 2021 donde se han notificado al SIVIGILA 42.560 casos de enfermedades huérfanas en Colombia (Instituto Nacional de Salud, 2021).

Figura 1

Comportamiento de la notificación de enfermedades huérfanas al SIVIGILA según año y periodo epidemiológico Colombia 2016 hasta SE 04 de 2021.



Fuente: Instituto Nacional de Salud 2016-2020.

Con la entrada en vigencia de la Resolución 1885 de 2018 se evidencia un aumento en el reporte al SIVIGILA como previo requisito para poder solicitar el cobro de atenciones en salud que no son financiadas con los recursos de la Unidad de Pago por Capacitación (UPC) (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018b).

Tabla 1

Proporción de enfermedades huérfanas notificadas al SIVIGILA según la Entidad Territorial de residencia. Colombia 2016 hasta SE 2020.

Entidad territorial	Casos	%
Bogotá	10605	24,9
Antioquia	10304	24,2
Cali	4692	11,0
Cundinamarca	1656	3,9
Valle del Cauca	1638	3,8
Santander	1347	3,2
Caldas	1043	2,5
Risaralda	982	2,3

Cauca	956	2,2
Norte de Santander	932	2,2
Barranquilla	868	2,2
Cartagena	805	1,9
Boyacá	733	1,7
Tolima	653	1,5
Córdoba	636	1,5
Nariño	560	1,3
Huila	516	1,2
Quindío	431	1,0
Cesar	403	0,9
Meta	386	0,9
Atlántico	377	0,9
Sucre	266	0,6
Bolívar	202	0,5
Buenaventura	195	0,5
Santa Marta	195	0,5
Casanare	181	0,4
Chocó	135	0,3
La Guajira	122	0,3
Caquetá	111	0,3
Putumayo	78	0,2
Arauca	67	0,2
Magdalena	67	0,2
San Andrés	29	0,1
Guaviare	22	0,1
Guainía	17	0,0
Vichada	13	0,0
Amazonas	11	0,0
Vaupés	3	0,0

Fuente: Instituto Nacional de Salud SIVIGILA 2016 - 2020.

Los entes territoriales que reportan mayor número de casos son la ciudad de Bogotá, Antioquia y Cali, estos reúnen el 60,1% del total de casos reportados al SIVIGILA. (Instituto Nacional de Salud -INS, 2021).

Tabla 2

Proporción de enfermedades huérfanas notificadas al SIVIGILA, según Entidad Territorial de residencia. Colombia 2016 hasta SE 04 de 2021

Capítulo	Casos	%
Enfermedades del sistema nervioso	11524	27,1
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	7925	18,6
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	6022	14,1
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	5247	12,3
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo	3106	7,3
Enfermedades del aparato digestivo	2719	6,4
Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	1760	4,1
Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	1209	2,8
Enfermedades del sistema circulatorio	905	2,1
Enfermedades del sistema respiratorio	588	1,4
Neoplasias	351	0,8
Enfermedades del ojo y sus anexos	317	0,7
Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa	132	0,3
Trastornos mentales y del comportamiento	108	0,3
Enfermedades del aparato genitourinario	81	0,2
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	22	0,1
Sin clasificar	544	1,3
Total	42560	100

Fuente: Instituto Nacional de Salud 2016- 2020.

El mayor número de enfermedades huérfanas reportada al SIVIGILA de las 2.190 que están incluidas en la Resolución 5265 de 2018 corresponde a: enfermedades del sistema nervioso central, enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, malformaciones

congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas, enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (Instituto Nacional de Salud, 2021).

De las 2.190 enfermedades huérfanas, seis tienen más de mil casos registrados equivalente al 25,4% (10.827 casos), el 94,3% (1.235) tienen menos de 100 casos.

Las enfermedades huérfanas más notificadas corresponden a estos 16 diagnósticos de 2016 hasta la semana epidemiológica 4 de 2021, los cuales se relacionan en la siguiente tabla (Instituto Nacional de Salud, 2021).

Tabla 3

Enfermedades huérfanas notificadas con mayor frecuencia al SIVIGILA. Colombia 2016 SE 04 de 2021.

No.	Enfermedad Huérfana – Rara	Casos	%
1	Esclerosis Múltiple	3224	7,58
2	Síndrome de Guillain – Barre	1931	4,54
3	Déficit congénito del factor VIII	1801	4,23
4	Enfermedad de Von Willebrand	1726	4,06
5	Drepanocitosis	1097	2,58
6	Displasia broncopulmonar	1048	2,46
7	Enfermedad de Crohn	926	2,18
8	Esclerosis lateral amiotrófica	909	2,14
9	Cirrosis biliar primaria	856	2,01
10	Miastenia grave	778	1,83
11	Hepatitis crónica autoinmune	758	1,78
12	Reumatismo psoriásico	745	1,75
13	Esclerosis sistémica cutánea limitada	707	1,66
14	Fibrosis quística	685	1,61
15	Enfermedad de Devic	651	1,53
16	Esclerosis sistémica cutánea difusa	613	1,44

Fuente: Instituto Nacional de Salud 2016- 2020

La Drepanocitosis o Anemia de Células Falciformes objeto de estudio, ocupa el 5 lugar y reporta 1097 casos equivalente al 2,58 % de las enfermedades huérfanas notificadas con más frecuencia.

Para la EPS motivo de análisis de este trabajo de grado se evidencia lo siguiente, una vez procesada la base de datos disponible para la cohorte de enfermedades huérfanas en los usuarios afiliados reportados desde marzo de 2016 hasta septiembre de 2020, de esta base de datos se realiza el top 10 de los diagnósticos más frecuentes de donde se obtiene que la Drepanocitosis o Anemia de Células Falciformes ocupa el primer lugar con 126 casos reportados en este período de tiempo, seguido de la Enfermedad de Von Willebrand (115 casos) y Esclerosis Múltiple con (76 casos); en la siguiente tabla se encuentra la lista de dichas patologías con el número de casos reportados en la columna de la derecha.

Tabla 4

Enfermedades huérfanas con mayor número de casos

Nombre de la enfermedad		Número de casos
1.	Drepanocitosis	126
2.	Enfermedad de Von Willebrand	115
3.	Esclerosis múltiple	76
4.	Displasia broncopulmonar	63
5.	Síndrome de Guillain-Barre	58
6.	Déficit congénito del factor VIII	56
7.	Hepatitis crónica autoinmune	49
8.	Cirrosis biliar primaria	43
9.	Enfermedad de Crohn	40
10.	Hipogammaglobulinemia inespecífica	32

Fuente: Instituto Nacional de Salud 2016- 2020 Top 10 de enfermedades huérfana en la EPS.

Teniendo en cuenta lo anterior se considera que a partir del modelo de gestión que viene desarrollando la EPS, se planteará un modelo integral y específico para la gestión del riesgo para

la drepanocitosis como principal entidad patológica presentada por los usuarios de la cohorte de enfermedades huérfanas para esta EPS.

Drepanocitosis en contexto

El boletín de prensa del Instituto Nacional de Salud del 25 de noviembre de 2020 tiene como objetivo visibilizar en el País esta patología en la que anualmente nacen 250.000 niños con drepanocitosis homocigota, refiere el boletín “con una prevalencia global al nacer estimada en 111,91 por 100.000 nacidos vivos, mientras que en la forma heterocigota la prevalencia global al nacer se estima en 4.229,72 por 100.000” (Instituto Nacional de Salud, 2020).

La Drepanocitosis es una enfermedad crónica, caracterizada por hemólisis y eventos de oclusión vascular; con múltiples complicaciones sistémicas agudas y crónicas, dadas por la disfunción orgánica múltiple; constituye un grupo de trastornos eritrocitarios, que conlleva la producción anormal de hemoglobina (componente de los glóbulos rojos cuya función es transportar el oxígeno a los tejidos). (Drepanocitosis: situación actual y perspectivas, Guía-SEHOP-Falciforme-2019)

Aspectos genéticos: patología de carácter hereditario autosómico recesivo; la hemoglobina (Hb) anómala “S” (HbS) es heredada y en la forma más grave se adquieren los dos genes de la HbS de ambos progenitores, es decir, **HbSS**. Otras formas de presentación menos graves y frecuentes heredan la forma anómala de **HbS (falciforme)** y **otro gen anómalo (C, D, E, O, talasemia beta)**, de otra manera existe el **rasgo drepanocítico o portador**, en el que el individuo porta un gen anómalo (HbS) y el otro normal (**HBSA**), esta persona rara vez presenta problemas de salud en relación a esta característica genética, pero puede transmitir la drepanocitosis a su descendencia (factor clave en la prevención), ver figura 2. (SEHOP 2019 & Cela E, Cervera A, 2019).

Figura 2

Genética de la drepanocitosis



Fuente: adaptado de Hyle T, Carman S. Essentials of pediatric Nursing. #rd ed. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2017.

La HbS es producto de una mutación puntual en la cadena β de la globina en la posición 6, sustitución de un solo nucleótido (GTG -- GTA) que genera el reemplazo del ácido glutámico por la valina. En condiciones de depleción del oxígeno la HbS se polimeriza y deforma al hematíe, esta condición acorta la sobrevida y ocluye la microcirculación, lo que genera anemia hemolítica crónica y una crisis vasooclusivas dolorosas. Se considera a la oclusión en la microcirculación como una forma de injuria de reperusión, en la que el estrés oxidativo y la inflamación llevan al daño crónico de los órganos, algunos factores genéticos influyen en la severidad del cuadro clínico como la mutación 158 C-T en el gen de la globina γ y la α talasemia. (Svarch, Eva,2009).

Fisiopatología: consiste en que la hemoglobina falciforme de las personas con drepanocitosis es menos soluble que la Hb fetal (HbF) o la Hb adulta (HbA) normal. Adicional, la HbS en condiciones de bajas concentraciones de oxígeno y/o bajo nivel pH sanguíneo adopta una forma rígida de hoz o media luna, perdiendo su forma natural bicóncava y flexible. Estos eritrocitos falciformes adquieren una mayor capacidad de adherencia, pierden su deformabilidad, estos cambios se suman a un incremento en la viscosidad de la sangre por una interacción

anómala con otras células del componente sanguíneo, el endotelio vascular y factores de coagulación. Todos estos cambios conllevan a favorecer la oclusión del lumen vascular que explican las principales complicaciones de la patología como es el caso de la Crisis Vaso-Oclusiva Aguda (CVOA) que ocasiona lesión tisular de diferentes órganos y tejidos por isquemia - reperfusión, con cuadros clínicos que se caracterizan por episodios de dolor agudo, síndrome torácico agudo, accidente cerebrovascular e, incluso la muerte. Cabe resaltar que la producción de eritrocitos se lleva a cabo a lo largo del tiempo, si estas células se exponen a cantidades adecuadas de oxígeno antes de los cambios del eritrocito a célula falciforme, él mismo puede conservarse en su forma normal, de lo contrario este eritrocito se deforma, aglutina y provoca la oclusión vascular ya mencionada. Adicionalmente, en un eritrocito normal su período de vida promedio es de 90 a 120 días, el glóbulo rojo falciforme alcanza apenas los 20 días, esto supera la capacidad de la médula ósea para producirlos, lo que genera anemia hemolítica que compromete gravemente el transporte de oxígeno a los tejidos, a su vez esta baja concentración de oxígeno (hipoxemia) perpetúa la crisis drepanocítica favoreciendo la formación de eritrocitos falciforme.

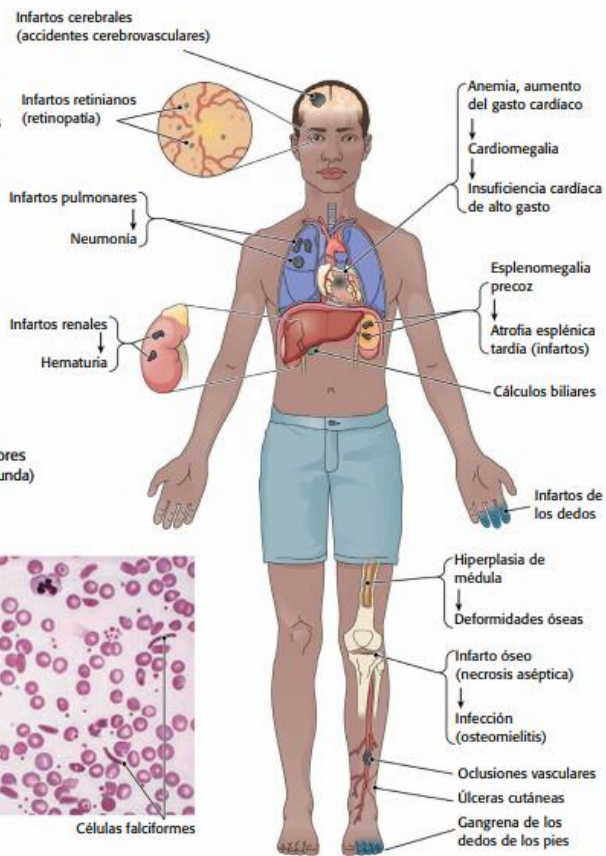
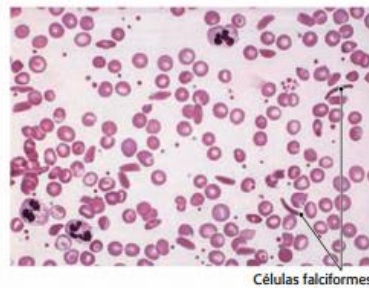
Figura 3

Complicaciones frecuentes de la drepanocitosis

Complicaciones frecuentes de la drepanocitosis

La drepanocitosis provoca complicaciones debido a una alteración de la perfusión tisular por oclusiones vasculares y anemia. Pueden producirse daños orgánicos específicos y la muerte. Entre las complicaciones más frecuentes de la drepanocitosis se cuentan:

- Accidente cerebrovascular
- Hipertensión
- Miocardiopatía isquémica
- Hipertensión pulmonar
- Enfermedad renal crónica
- Enfermedad hepática y de la vesícula biliar
- Trastornos esplénicos (que aumentan el riesgo de infección)
- Anomalías esqueléticas y lesión articular
- Retinopatías
- Enfermedad venosa crónica de las extremidades inferiores (secundaria a hipertensión venosa y trombosis venosa profunda)
- Eritema acro (eritrodisestesia palmoplantar)
- Priapismo
- Retraso en el crecimiento y en la pubertad



Fuente: McConnell TH. The Nature of Disease: Pathology for the Health Professions. 2nd. Williams &Wilkins, 2011.

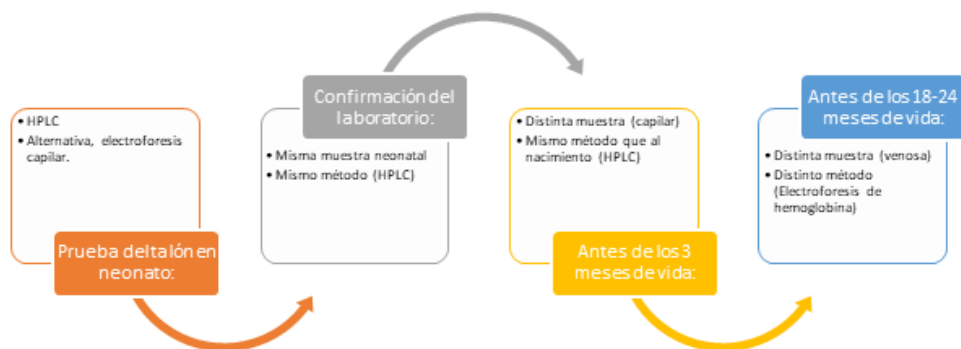
Las CVOA son el principal motivo de consulta a urgencia y hospitalización y las complicaciones cardio cerebrovasculares, pulmonares y otras relacionadas con la vaso-oclusión (VO) la más importante causa de morbilidad y mortalidad en estos pacientes. Como situaciones desencadenantes de dichos episodios se consideran: la infección, el embarazo, el consumo de alcohol y tabaco, la exposición a temperaturas extremas, la deshidratación, la exposición a gran altitud, el esfuerzo físico extremo y estrés. A pesar de esto, en muchas ocasiones no es posible identificar el factor desencadenante.

Las **manifestaciones** clínicas principalmente se relacionan con cuadros de dolor agudo (dolor repentino), localizado en ocasiones en zona lumbar, una o más articulaciones, extremidades o a su vez migratorio, descrito normalmente como continuo, pulsátil e incapacitante. Adicional a esto, los síntomas se relacionan con el o los órganos comprometidos cuyas manifestaciones abarcan desde la alteración del estado neurológico, dolor torácico agudo, coloración cianótica de la piel, pérdida de integridad de la misma, entre otras.

El **diagnóstico** inicial yace en realizar pruebas de laboratorio clínico, las cuales incluyen inicialmente un cribado neonatal y como técnica más habitual la cromatografía líquida de alta resolución (HPLC). Existen otras opciones con alta sensibilidad y especificidad: el HPLC de intercambio iónico, permite identificar HbF, HbA, HbS, HbC y otras variantes como HbD, HbE. también tenemos la electroforesis capilar y el isoelectroenfoque (SEHOP 2019 & Cela E, Cervera A, 2019). Los factores genéticos son considerados como la base fundamental de la aparición de la patología; las pruebas diagnósticas ya mencionadas comprenden una de las principales actividades colectivas de intervención para la prevención y detección temprana. Adicionalmente, la prueba permite la detección de las variantes genéticas anómalas de la hemoglobina, de este modo la misma prueba, detecta precozmente otras hemoglobinopatías.

Figura 4

Algoritmo tras detección de alteración en la prueba del talón.



Fuente: (SEHOP 2019 & Cela E, Cervera A, 2019).

La drepanocitosis circunscribe tanto la anemia falciforme por HbSS homocigota, como los estados heterocigotos compuestos de HbS con otras anomalías de la Hb, en las que la falciformación causa anomalía clínica entre estas se pueden encontrar: hemoglobina S y C (HbSC), hemoglobina S y β talasemia (HbS β talasemia), hemoglobina S y anomalía D-Punjab (HbSD-Punjab), hemoglobina S y OArab (HbSOArab) y hemoglobina S y Lepore (HbSLepore) y algunos otros casos más raros.

La **estrategia diagnóstica** ante sospecha clínica de la enfermedad se lleva a cabo a través del interrogatorio sobre antecedentes familiares. También, puede ser un diagnóstico más tardío ante cuadro clínico sugestivo (eventos vaso oclusivos, anemia hemolítica, células falciformes en la morfología de sangre periférica), a partir del 6º mes de vida, particularmente en pacientes oriundos de áreas geográficas de alta prevalencia (SEHOP 2019 & Cela E, Cervera A, 2019).

El tratamiento se enfoca principalmente en aumentar al máximo la oxigenación perfusión tisular, prevenir o tratar las complicaciones relacionadas con la anemia y la VO, prevención e intervención activa de las infecciones y control del dolor. En el manejo específico se encuentra la hidroxiurea oral la cual ha demostrado por largo tiempo disminuir y prevenir en gran proporción las complicaciones agudas y crónicas. Esta se absorbe rápidamente, su biodisponibilidad es casi completa y su dosificación oral 1 vez al día.

Lo anterior lo hace un medicamento muy práctico; investigaciones han revelado que el tratamiento más eficaz en la drepanocitosis consiste en elevar las concentraciones de Hb circulante normal o fetal (HbF) y reducir la HbSS, siendo el primero el beneficio principal de la hidroxiurea. Asimismo, se ha demostrado que este medicamento reduce el número de leucocitos circulantes y reticulocitos, disminuye también su adhesividad por tanto podría decrecer la

oclusión vascular. También, aumenta el tamaño de los eritrocitos y su deformabilidad, lo que favorece su circulación.

Un metabolito del medicamento es el óxido nítrico, conocido por su efecto vasodilatador local. Por último, se ha demostrado que con estos resultados se disminuyen de manera importante los episodios de dolor, la necesidad de transfusiones y hospitalizaciones (Vacca Jr & Blank, 2017).

Prevención:

Teniendo en cuenta que los pacientes con esta enfermedad son más vulnerables a las infecciones y en niños con drepanocitosis es 400 veces mayor, hay que mantener las inmunizaciones actuales frente a la influenza, neumococo, meningococo y las demás vacunas infantiles recomendadas.

Así mismo, los niños con esta patología reciben antibióticos profilácticos, tal como la penicilina u otra alternativa por lo menos hasta los 5 años.

Los pacientes con drepanocitosis deben mantener una hidratación adecuada para prevenir complicaciones, los que no pueden recibir rehidratación oral, deben recibir un tratamiento intravenoso.

Los accidentes cerebrovasculares son una grave manifestación neurológica que desencadena morbilidad en los pacientes con drepanocitosis. Entre ellos los accidentes cerebrovasculares isquémicos más frecuentes se da en niños y en adultos mayores, es menos frecuentes en adultos de 20 a 29 años (Vacca Jr & Blank, 2017).

Educación de pacientes

Se debe enseñar a los pacientes el manejo de la enfermedad. Las implicaciones genéticas de la enfermedad, haciendo énfasis en la planificación, el asistir con disciplina a los controles

por parte de los profesionales de la salud (expertos en el manejo de la patología), realizarse las pruebas de laboratorio que se le prescriban, fomentar el autocuidado, tomar los medicamentos según las indicaciones, no automedicarse, asistir a tratamientos odontológicos y oculares con regularidad, tener una nutrición e hidratación adecuada, evitar exponerse a temperaturas extremas, evitar el esfuerzo físico, evitar el cigarrillo y el alcohol, identificar y evitar que se desencadene una crisis vaso oclusiva. Al paciente se le debe resaltar que en casa debe iniciar con el control del dolor, implementar estrategias para evitar las infecciones. Con el objetivo de lograr esto es necesario que evite el contacto con personas que tiene infecciones, proteger la piel de lesiones, tomar las dosis indicadas de antibiótico, estar atentos al plan de inmunizaciones, buscar atención inmediata si aparece fiebre, edema, eritema o cualquier signo de infección, dolor articular, dolor torácico, cambios en la orina, alteración visual y cualquier cambio en el estado neurológico.

Manteniendo los cuidados y realizando atención oportuna se mejora la calidad de vida de este grupo de paciente que padecen la enfermedad (Vacca Jr & Blank, 2017).

Afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud

Contexto Colombiano en cifras. En Colombia existe a la fecha de corte de febrero de 2020, según reportes de la Base de Datos Única de Afiliación (BDUA) en total 44 EPS registradas en el régimen contributivo, y 42 EPS registradas en el régimen subsidiado, los datos de afiliación son los siguientes:

Tabla 5

Número de afiliados al SGSSS.

Régimen de afiliación/sexo	Femenino	Masculino	Total, afiliados
-----------------------------------	-----------------	------------------	-------------------------

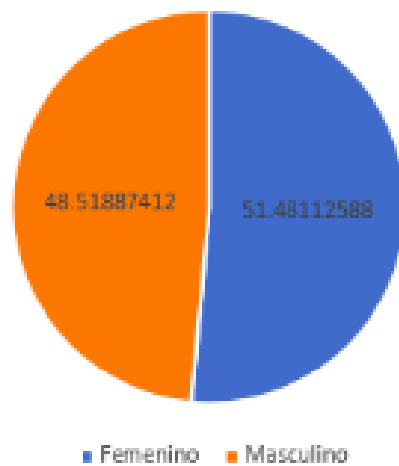
Contributivo	11.332.707	10.870.762	22.203.469
Subsidiado	12.140.500	11.251.784	23.392.284

Fuente: (ADRES, 2021).

La gráfica 5 muestra el número de afiliados en relación a género y régimen de afiliación (subsidiado o contributivo) (ADRES, 2021).

Gráfica 1

Afiliados al sistema de salud colombiano



Fuente: (ADRES, 2021)

Gráfica 1. Número de afiliados al SGSSS, en porcentaje por género. Elaboración original, datos tomados de la base de datos de afiliados BDUA, con corte de febrero de 2020 (ADRES, 2021).

Gráfica 2

Porcentaje de afiliados



Fuente: (ADRES, 2021)

Gráfica 2. Porcentaje de afiliados a EPS X. Elaboración original, datos tomados de la base de datos de afiliados BDUA, con corte de febrero de 2020 (ADRES, 2021).

El siguiente gráfico evidencia el incremento de la cobertura de afiliación en la última década, compatible con las reformas en salud aplicadas en el sistema de salud en Colombia en este periodo. También, se muestra una gráfica con el reporte en porcentaje de población no asegurada en Colombia por departamento Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, n.d.).

Aunque la cobertura es alentadora en el sistema de salud colombiano, el acceso con oportunidad, por el total de población cubierta en el sistema no revela datos proporcionales. Múltiples son las causales de dicho comportamiento y la información disponible es limitada y no actualizada. Al respecto, se encuentra que dentro de las características poblacionales relacionadas a este fenómeno están: nivel socioeconómico, ubicación geográfica, estructura organizativa del sistema, con servicios especializados centralizados, tiempos de espera, contratación de proveedores, entre otros. Estudios basados en las Encuestas de Calidad de Vida

de 1997 y 2003 reflejan una caída en el porcentaje de individuos que acudió al médico, del 77,1 % al 67,9 % respectivamente (Vargas-Lorenzo et al., 2010).

Gráfica 3

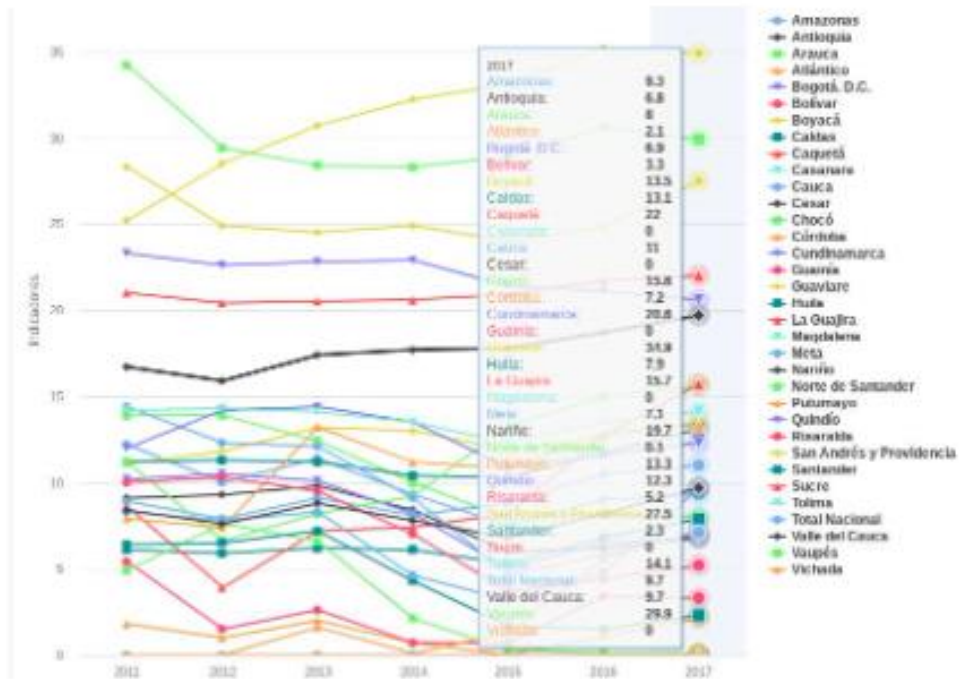
Afiliación total a diciembre de cada vigencia anual / Estimación y proyección poblacional DANE



Fuente: (Dirección aseguramiento Minsalud, 2018)

Gráfica 4

Porcentaje de población no asegurada



Fuente: (DANE, 2017)

El gasto público en salud para el 2017 registrado por bases de datos macroeconómicas corresponde al 73,5% del gasto total en salud, a su vez, este corresponde al 5,31% del Producto Interno Bruto (PIB), según datos reportados por la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) el gasto en salud 7,2% del PIB para el año 2017 (Expansión, n.d.).

Tutela

Con la creación de la Constitución Política de 1991 “se consagró el Estado Social de derecho y una secuencia de derechos que generó un ordenamiento jurídico más garantista y un Estado con políticas públicas que tuvieran como finalidad la satisfacción de los derechos del ciudadano colombiano” (Asamblea Nacional Constituyente, 1991).

Ante esto, surge la acción de Tutela como un mecanismo de protección de los derechos fundamentales. Dos años después, sale una reforma importante en el sistema de salud de Colombia con la Ley 100 de 1993 (Congreso de Colombia, 1993). En la actualidad, está fundamentado el derecho a la salud mediante la Ley estatutaria 1751 de 2015 en la que claramente se reconoce el derecho a la salud. Desde entonces, en el sistema de salud en Colombia se han generado en los últimos años el avance a la cobertura universal, la nivelación de los planes de beneficio, la inclusión de más tecnologías en salud y el aumento de la oferta en los prestadores de servicios (Congreso de la República de Colombia, 2015).

A pesar de que la salud fue reconocida como un derecho fundamental autónomo, con el tiempo se evidencian problemas en el funcionamiento del sistema. Lo anterior, ha generado un incremento en el número de acciones de tutela, para el 2018 se representaban el 34,21 % del total de tutelas con una participación de 207.234 involucrando el derecho a la salud, valor considerado como la cifra más alta y de mayor participación desde el 2008 (Defensoría del Pueblo, 2018) (Legis ámbito jurídico, 2019).

Plan de beneficios.

Se refiere a todos los beneficios a los que tienen derecho todos los afiliados al SGSSS en Colombia. El Ministerio de Salud y Protección Social ha creado una herramienta para consulta denominada POS pópuli en el que se pueden revisar de manera rápida las tecnologías en salud, servicios y medicamentos financiados o no con la Unidad de Pago por Capitación. En la actualidad, se encuentra reglamentado en la resolución 3512 de 2019 acto administrativo que rige a partir del 1 de enero de 2020, la actualización del plan de beneficios (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2019b) y deroga la resolución 5857 de 2018 y

demás disposiciones que le sean contrarias (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018c).

La Resolución 3512 de 2019 respondiendo a lo estipulado en el artículo 15 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, indica que el “SGSSS debe garantizar el derecho fundamental a la salud a través de la prestación de servicios ,teniendo en cuenta que el universo de los servicios y tecnologías de salud, financiados con recursos de la Unidad de Pago por Capitación (UPC), es tan dinámico, se debe actualizar el plan de beneficios y como mecanismo de protección colectiva, debe establecer los servicios y tecnologías en salud los cuales deberán ser garantizados por las EPS y las entidades que hagan sus veces, con las condiciones de calidad que establece la normatividad actual. Las disposiciones de esta resolución aplican a todos los actores y agentes que intervienen en el SGSSS en todo el territorio colombiano” (Congreso de la República de Colombia, 2015; Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2019b).

Exclusiones.

El artículo 15 de la Ley estatutaria 1751 de 2015 refiere las exclusiones: indicando que los recursos públicos asignados a Salud no se podrán destinar o financiar servicios o tecnologías en los que se advierta algunos de los siguientes criterios: cuya finalidad principal tenga un propósito cosmético o suntuario no relacionado con la recuperación o mantenimiento de la capacidad funcional o vital de las personas, que no exista evidencia científica sobre su seguridad y eficiencia científica, sobre su seguridad y eficiencia clínica, que no exista evidencia científica sobre su efectividad clínica, que su uso no haya sido autorizado por la autoridad competente, que se encuentre en fase de experimentación, que tengan que ser prestados en el exterior” (Congreso de la República de Colombia, 2015).

La resolución vigente de exclusiones es la 244 de 2019 en la cual “se adopta el listado de servicios y tecnologías que serán excluidas de la financiación con recursos públicos asignados al sector salud, el anexo técnico incluye 57 exclusiones donde 43 corresponden a las que se tenían establecidas en la resolución 5267 de 2017 y se incluyen 14 producto del último proceso de análisis” (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2019c).

Modelo de atención

El modelo propuesto por el Ministerio de Salud “Modelo de Atención Integral en Salud” (MIAS) busca que el principal beneficio sea para la persona, busca su bienestar y desarrollo por lo que propone acciones de promoción de la salud, cuidado, protección específica, detección temprana, tratamiento, rehabilitación y paliación a lo largo de la vida (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2016d).

El Modelo de Acción Integral Territorial MAITE es “un conjunto de acciones y herramientas, el cual, a través de acuerdos interinstitucionales y comunitarios, orienta de forma articulada la gestión de los integrantes del sistema de salud en el territorio para responder a las prioridades de salud y contribuir al mejoramiento de la salud de la población, satisfacción a las expectativas de los ciudadanos y sostenibilidad al sistema, bajo el liderazgo de departamento o distrito” (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2019a).

2.2 Marco regulatorio o legal

Constitución Política de Colombia de 1991.

En su **artículo 11** dentro de sus “derechos fundamentales incluye al derecho a la vida como inviolable, indicando que no habrá pena de muerte”.

En el **artículo 49** indica que “la atención en salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud”.

En el **artículo 86** refiere “toda persona podrá recurrir a la acción de tutela para reclamar ante los jueces por sí misma o quien actúe en su nombre, teniendo protección inmediata de sus derechos constitucionales fundamentales” (Asamblea Nacional Constituyente, 1991).

Ley 100 de 1993

En el Capítulo 1, **artículo 1**. Nombra el propósito con el que “se crea el Sistema de Seguridad Social Integral el cual hace referencia a garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten”.

El **artículo 155** nombra a “las Entidades Promotoras de Salud como uno de los integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud”. El **artículo 156** nombra las características: afiliar, recaudar y administrar la prestación de los servicios de las instituciones prestadoras y por cada persona afiliada o beneficiaria la EPS recibirá una UPC”. (Ley 100 De 1993. Por La Cual Se Crea El Sistema de Seguridad Social Integral y Se Dictan Otras Disposiciones, 2013).

Decreto 1011 de 2006

Por el cual se establece el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de atención de salud del SGSSS y lo define como "el conjunto de instituciones, normas, requisitos, mecanismos, procesos deliberados y sistemáticos que desarrolla el sector salud para generar, mantener y mejorar la calidad de los servicios de salud en el país”. Su finalidad se orienta a la mejora de los resultados de la atención en salud, centrados en el usuario y debe cumplir con: accesibilidad,

oportunidad, seguridad, pertinencia y continuidad” (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2006).

Ley 1122 de 2007

“El objeto de esta Ley es realizar ajustes al SGSSS teniendo como prioridad la prestación de los servicios de salud”. A su vez habla de la organización del aseguramiento en salud, como “la administración y la gestión del riesgo financiero, la gestión del riesgo en salud, la articulación de los servicios que garanticen el acceso efectivo, la garantía en la calidad en la prestación de los servicios de salud y la representación del afiliado ante el prestador y demás actores sin perjuicio de la autonomía del usuario. Las EPS de cada régimen deben cumplir con las funciones indelegables del aseguramiento, de ahora en adelante las EPS de régimen subsidiado se denominarán EPSs” (Congreso de la República de Colombia, 2007).

Sentencia T760 de 2008

Toma “el derecho a la salud como un derecho constitucional fundamental, el cual la Corte lo ha protegido en tres vías. En la primera, ha establecido su conexidad con el derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la dignidad humana. Esto ha permitido a la Corte identificar aspectos del núcleo esencial del derecho a la salud y admitir su tutelabilidad. En la segunda vía, se reconoce su naturaleza fundamental en contexto donde el tutelante es un sujeto de especial protección, lo cual ha llevado a la corte a asegurar y garantizar los servicios de salud requeridos. La tercera vía, fundamenta el derecho a la salud en un ámbito básico, que coincide con los servicios contemplados por la Constitución, la ley y los planes obligatorios de salud, con las extensiones necesarias para proteger una vida digna” (Sala Segunda de Revisión Corte Constitucional, 2008).

Ley 1438 de 2011

Su objeto “el fortalecimiento del SGSSS a través de un modelo de prestación de servicio público en salud bajo el marco de la estrategia de la Atención Primaria en Salud (APS), que permita la acción coordinada del estado, las instituciones y la sociedad, para el mejoramiento de la salud y la creación de un ambiente sano y saludable, que brinde servicios de mayor calidad, incluyente y equitativo” (Congreso de la República de Colombia, 2011).

Ley Estatutaria 1581 de 2012

Esta tiene por “objeto dictar las disposiciones del Habeas Data, desarrollar el derecho constitucional que tienen todas las personas a conocer, actualizar y rectificar la información que se tenga de ellas en base de datos o archivos y demás derechos constitucionales” (Congreso de la República de Colombia, 2012).

Resolución 1841 de 2013

Indica que “se debe adoptar el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, que será de obligatorio cumplimiento tanto para los integrantes del SGSSS, como del Sistema de Protección Social, en el ámbito de sus competencias y obligaciones” (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2013).

Ley Estatutaria 1751 de 2015

Busca garantizar el derecho fundamental a la salud, regular y establecer sus mecanismos de protección, definiéndolo como autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas.

Se establece además que los "sujetos que requieren especial protección por parte del Estado, los cuales son la atención a niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad. La atención de salud no estará limitada, no tendrá ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones prestarán las mejores condiciones de atención" (Congreso de la República de Colombia, 2015).

Decreto 1069 de 2015

Decreto Único Reglamentario del Sector Justicia y del Derecho que contempla: "la acción de tutela protege exclusivamente los derechos fundamentales Constitucionales (Sector Justicia y del Derecho, 2015).

Decreto 2353 de 2015

En el artículo 1, refiere que su objeto es "unificar y actualizar las reglas de afiliación al SGSSS, crear el Sistema de Afiliaciones Transaccionales (SAT) "(Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2015a).

Resolución 429 de 2016

Adopta la Política de Atención Integral en Salud PAIS al igual que su anexo técnico, y atiende "la naturaleza y contenido del derecho fundamental a la salud y orienta los objetivos del sistema de salud y de seguridad social en salud a la garantía del derecho a la salud de la población, generando un cambio de prioridades del Estado como regulador" (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2016e).

Decreto 780 de 2016

Tiene por “objeto unificar y actualizar las reglas de afiliación al SGSSS. Crear el SAT, mediante el cual se podrán realizar los procesos de afiliación y novedades en el citado Sistema, definir los Instrumentos para garantizar la continuidad en la afiliación y el goce efectivo del derecho a la salud” (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2016b).

Resolución 3951 de 2016

El objeto es “establecer el procedimiento para el acceso, reporte de prescripción, suministro y análisis de la información de los servicios y tecnologías en Salud no cubiertas en el Plan de Beneficios en Salud (PBS), con cargo a la UPC, adicionalmente se deben fijar los requisitos, términos y condiciones para la presentación de recobros / cobros ante el Fondo de Solidad y Garantía (FOSYGA) o quien haga sus veces y establecer el procedimiento de verificación, control y pago de la solicitud” (Colombia Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Resolución 2626 de 2019

El objeto de la resolución es modificar la PAIS y adoptar el Modelo de Atención Integral de Salud MAITE para su implementación. Aplicable “a la población residente en el territorio nacional, a los integrantes del sistema de salud y a las demás entidades que tengan a su cargo acciones en salud relacionadas con la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, paliación y muerte digna” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019).

Resoluciones 205 y 206 de 2020

Su objeto se relaciona con el “presupuesto máximo para la gestión y financiación de los servicios y tecnologías en salud no financiados con cargo a la UPC y no excluidos de la

financiación con recursos del SGSSS...” (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2020b, 2020a).

Código de buen gobierno.

Se basa en las directrices planteadas por la Superintendencia Nacional de Salud, que tiene por objetivo fortalecer la conducta ética de los servidores públicos que hacen parte de una entidad, el código busca la no corrupción y aporta elementos para crear una cultura organizacional. (Departamento Administrativo de la Función Pública, 2018).

SARLAFT

Sus siglas indican que es Sistema de Administración del Riesgo de Lavados de Activos y de la Financiación del Terrorismo (SARLAFT). En el sector salud, teniendo en cuenta la Circular 009 de 2016, es el Sistema de prevención y control que deben implementar los agentes del Sistema General de Seguridad Social en Salud SGSSS para la adecuada gestión del riesgo de Lavados de Activos y de la Financiación del Terrorismo (Superintendencia Nacional de Salud de la República de Colombia, 2016).

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

Elaborar un mejoramiento al modelo de gestión de riesgo en la cohorte de pacientes con drepanocitosis en una EPS que tenga un enfoque en los elementos de la cuádruple meta: satisfacción del usuario, mejores desenlaces clínicos, mayor rentabilidad social y financiera y mejor experiencia del colaborador.

3.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar la población de la cohorte de drepanocitosis.

- Elaborar un modelo de atención que permita una atención integral del paciente con calidad y oportunidad que permita adecuados desenlaces clínicos.
- Reestructurar la ruta de atención, evaluar los PQRS y las principales causas de tutela con el fin de lograr mejorar la experiencia del usuario.
- Calcular los costos derivados de la atención en pacientes con diagnóstico de drepanocitosis.
- Evaluar la percepción del colaborador que está directamente involucrado en la atención de los pacientes de la cohorte.
- Publicar un documento escrito resultado de un análisis crítico de los hallazgos y la propuesta de mejoramiento en una revista de alto impacto.

4.Descripción general de la entidad

4.1 Desempeño y evolución histórica de la organización incluyendo situación actual

La EPS es una entidad del Sistema General de Seguridad Social en Salud ubicada en Santiago de Cali, Valle del Cauca creada en 1995, de naturaleza anónima, en su creación intervinieron las cajas de compensación familiar del sur occidente colombiano para la prestación de los servicios de Plan de Beneficios en Salud PBS y los Planes de Atención Complementarios de Salud PAC, adicionalmente por decisión de la junta directiva puede establecer sucursales y agencias dentro del territorio Nacional.

Esta entidad nace como respuesta a los cambios originados por la ley 100 de 1993, su principal objeto social es promover la afiliación al régimen contributivo de los habitantes de Colombia y promover la afiliación a los planes de atención complementaria en salud; por otro lado, a través de un modelo de atención de moderador de riesgos, brinda acompañamiento a sus

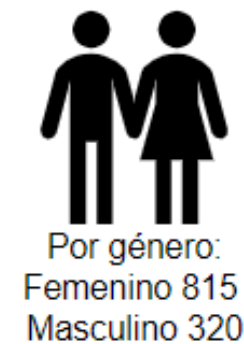
afiliados y familias atención integral a través de información, orientación, educación, promoción, prevención y fomento de la salud, promoviendo el autocuidado. Así mismo, cuenta con una amplia red de IPS con altos estándares de calidad, tecnología avanzada y un talento humano comprometido, garantizando de este modo el incremento de años de vida saludable, siempre teniendo en cuenta la vocación de servicio y responsabilidad social (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a).

Colaboradores:

Según informe de gestión del 2019 el equipo de colaboradores de S.O.S estaba conformado por 1.135 personas distribuidas de la siguiente manera:

Figura 9

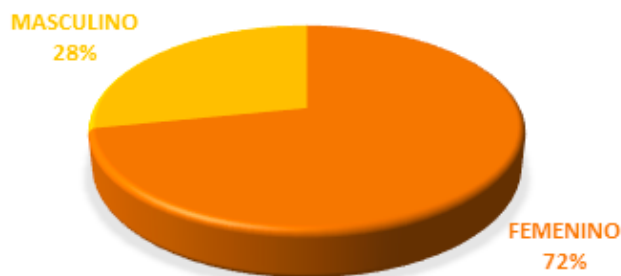
Distribución por género



Fuente: Servicio Occidental de Salud SOS, 2019.

Gráfica 5

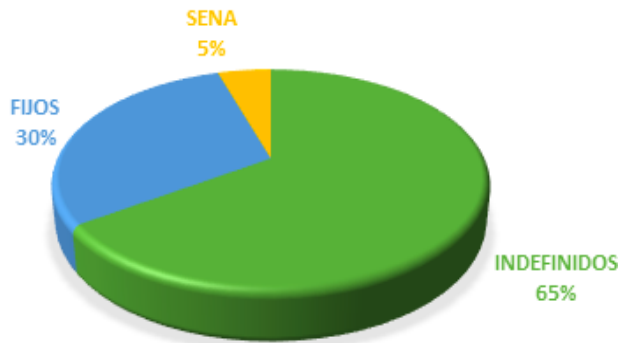
Colaboradores



Fuente: Servicio Occidental de Salud SOS, 2019.

Gráfica 6

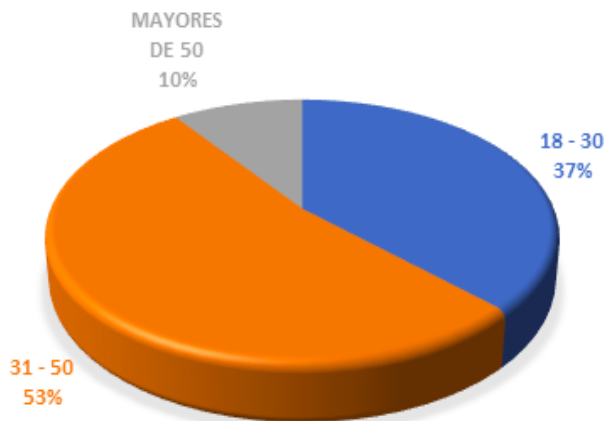
Tipo de contratación



Fuente: Servicio Occidental de Salud SOS, 2019.

Gráfica 7

Rango de edad



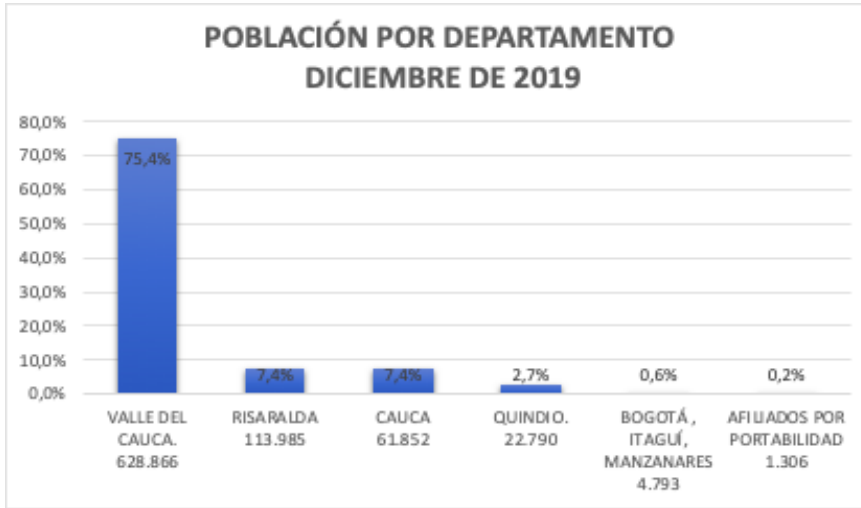
Fuente: Servicio Occidental de Salud SOS, 2019.

Población afiliada a 2019 en PBS

Al cierre de 2019 tuvo una población activa de 883.592 afiliados, de los cuales el 99,8 % están geográficamente ubicados en 84 municipios autorizados para operar como contributivos y movilidad y 1.306 es decir el 0,2% están ubicados en 154 municipios por portabilidad.

Gráfica 8

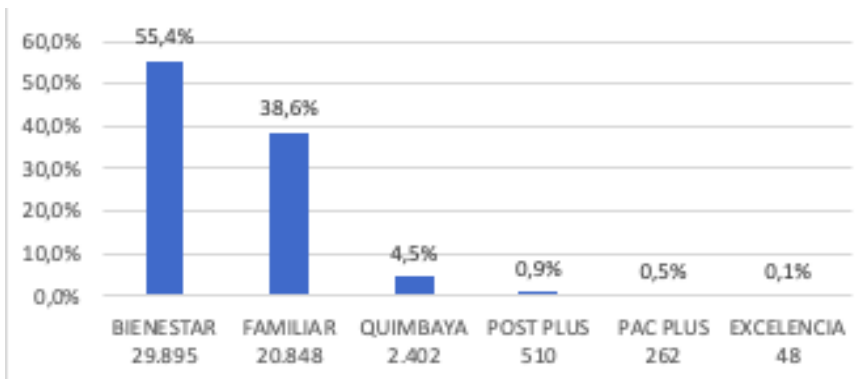
Población por departamento Diciembre 2019



Fuente: Informe de gestión SOS 2019. El arte de salir adelante.

Gráfica 9

Población afiliada a planes complementario PAC



Fuente: Informe de gestión SOS 2019. El arte de salir adelante. Documento interno de la EPS (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a)

4.2 Direccionamiento estratégico

Misión

En la EPS se valora la tranquilidad de los afiliados, familias, empresas y comunidad, acompañándolos en el cuidado integral de la salud con calidad y calidez, en alianza con las mejores instituciones y profesionales de la salud, con un excelente equipo humano, el respaldo y

la confianza de los accionistas, contribuyendo al desarrollo de una Colombia más saludable, productiva y equitativa para todos.

Visión

Ser excelente en el cuidado integral de la salud de nuestros afiliados y sus familias, logrando que sean los más satisfechos, sanos y productivos del país.

Oferta de valor

La EPS se compromete con sus afiliados para que disfruten una vida mejor, así como a la construcción conjunta de un país maravilloso (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020c).

La EPS plantea 9 objetivos estratégicos enmarcados en 5 perspectivas:

I. Financiera

Gestionar los riesgos y contener los costos a través de modelos de aseguramiento, prestación y administración integrales, exitosos y sostenibles.

Diseñar e implementar un plan de saneamiento que contenga las medidas de carácter financiero y operativo previstas en la legislación y demás acciones permitidas y aplicables a la organización, a la luz de su coyuntura.

Cautivar y retener personas y empresas mediante la generación de confianza, credibilidad y compromiso, conduciendo a un crecimiento constante y sostenible de la población de afiliados.

II. Procesos internos

Transformar los procesos de la organización en pos de un enfoque integral de gestión de resultados basado en el fortalecimiento del control, la gestión del riesgo y la mejora continua.

Diseñar y ejecutar los planes de TI para asegurar la exitosa gestión de los procesos y aportar al cumplimiento de los objetivos estratégicos de la organización.

III. Clientes

Satisfacer las necesidades y expectativas razonables de los afiliados dentro del marco normativo vigente, coadyuvando activamente al logro de mejores niveles de salud, bienestar y calidad de vida.

IV. Aprendizaje

Implementar alianzas que promuevan la colaboración sinérgica y generen valor colectivo.

Lograr excelencia y mejora continua por medio de una óptima gestión del talento humano.

V. Crecimiento

Impulsar el desarrollo empresarial mediante estrategias de expansión, diversificación, crecimiento e integración (Servicio Occidental de Salud SOS, 2018).

Principales logros alcanzados en el 2019

Del total general nacional de población afiliada al sistema de salud tiene 1,77% de participación y el 3,29% del régimen contributivo. En el Valle del Cauca como EPS es la número 1 en participación.

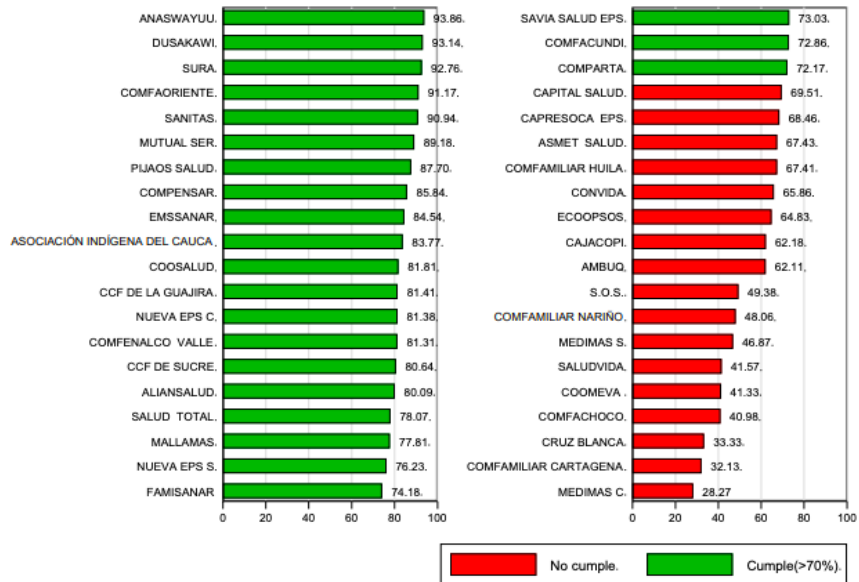
En enero de 2019 recibió un reconocimiento por el cumplimiento de las metas de los indicadores del Sistema de Garantía de la Calidad de atención integral a la mujer en edad fértil y gestante del municipio. En abril del mismo año fue reconocida por tener coberturas útiles en vacunación PAI en el 2018. Para mayo recibió el premio a la mejor EPS del país en gestión del riesgo en diálisis. En septiembre fue reconocida por segundo año consecutivo como una de las mejores EPS del país en vigilancia epidemiológica. En octubre recibió exaltación por valoración en la salud integral a mujeres víctimas de violencia sexual en el marco del conflicto armado en el Valle del Cauca. En diciembre la EPS tuvo un reconocimiento por tener menor hallazgo en auditorías y asistencias técnicas (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a).

Ubicación en el ranking de las EPS en Colombia 2020

La oficina de Calidad del Ministerio de Salud y Protección Social a través del documento *“Sistema de Evaluación y Calificación de Actores. Difusión de indicadores 2020”*, analiza los datos de la encuesta aplicada a los usuarios y posteriormente publica sus resultados. Entre ellos, se encuentra el apartado *“experiencia de la atención (fidelidad del cliente): quejas EPS”* en el que la EPS “SOS” se ubicó en el puesto 32 de las 40 analizadas (Fosyga, 2021; Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2020c).

Gráfica 10

Experiencia de la atención: Quejas – EPS (Fidelidad con EPS 2019)

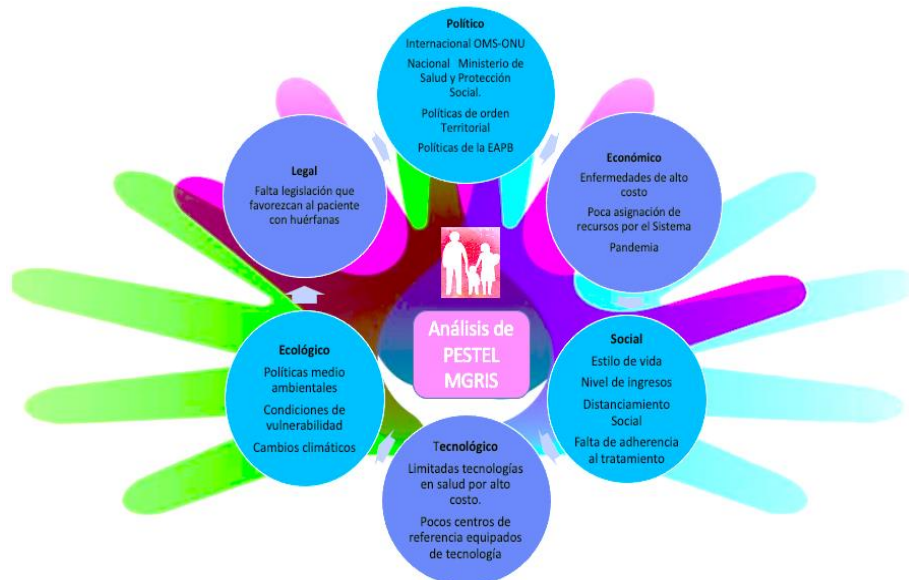


Fuente: (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2020c)

4.3 Análisis del entorno y del sector

Figura 6

Análisis de Pestel MGRIS



Fuente: elaboración propia

4.4 Análisis interno y externo. Matriz DOFA

Gráfica 11

Matriz DOFA



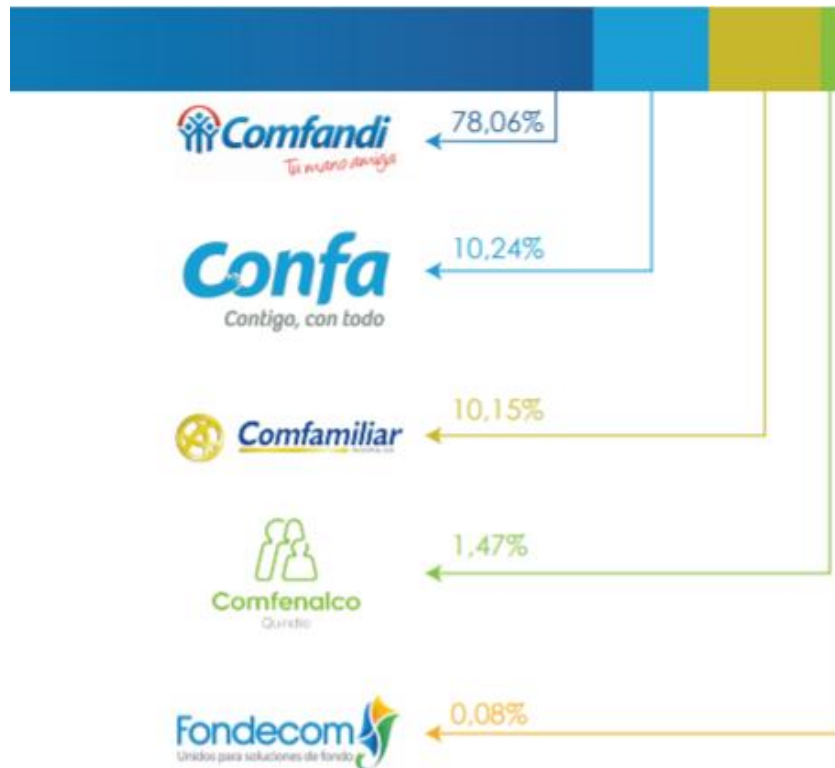
Fuente: elaboración propia

4.5 Accionistas o socios

La empresa nace a partir del compromiso y la vocación del servicio entre cajas de compensación familiar del suroccidente colombiano. Actualmente, la organización cuenta con el apoyo de cinco accionistas quienes, a través de sus representantes, caracterizados por un alto nivel en habilidades gerenciales y experiencia en el sector, conforman su junta directiva y por medio de estos se toman las decisiones de mayor relevancia e impacto. El aporte de sus accionistas representados en porcentaje se describe a continuación:

Figura 7

Nuestros socios del Servicio Occidental de Salud S.A. S.O.S



Fuente: (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019b)

De acuerdo con los datos obtenidos del balance general entre el 31 de diciembre del 2019 y el 2020 de la entidad (que se pueden encontrar en su página oficial), se evidencia que el patrimonio de esta tiene como resultado final de la operación del 2020 un total de 217.031.659 COP cifras expresada en saldo negativo. Lo anterior, pone en evidencia la realidad financiera de la mayoría de organizaciones colombianas encargadas del aseguramiento de la salud, en los regímenes tanto contributivo y subsidiado. Se puede decir que sus resultados no son meramente consecuencia de las acciones ejecutadas en el año, sino que por el contrario son el acumulativo de años previos. Cabe señalar, que la entidad logra una reducción de este saldo negativo que representa un 52,8% comparado con el año anterior (2019) en 459.871.147 COP.

Tabla 6*Balance general al 31 de Diciembre de 2020 y 2019, Servicio Occidental de Salud SOS*

Código Cuenta	Cuenta	2020	2019
3	Patrimonio	(217.031.659)	(459.871.147)
31	Patrimonio de las entidades	328.722.740	72.017.143
3101	Capital suscrito y pagado	328.912.394	72.206.797
3102	Acciones, cuotas o partes de interés social propias en cartera (d8)	(189.654)	(189.654)
33	Reservas	202.582	202.582
3301	Reservas obligatorias	202.582	202.582
35	Resultados del ejercicio	(545.956.981)	(532.090.872)
3501	Resultados del ejercicio	(13.866.108)	(51.989.748)
3502	Resultados acumulados	(520.319.322)	(468.329.573)
3503	Transición al nuevo marco técnico normativo	(17.380.212)	(17.3880.212)
3504	Otros resultados integrales	5.608.661	5.608.661

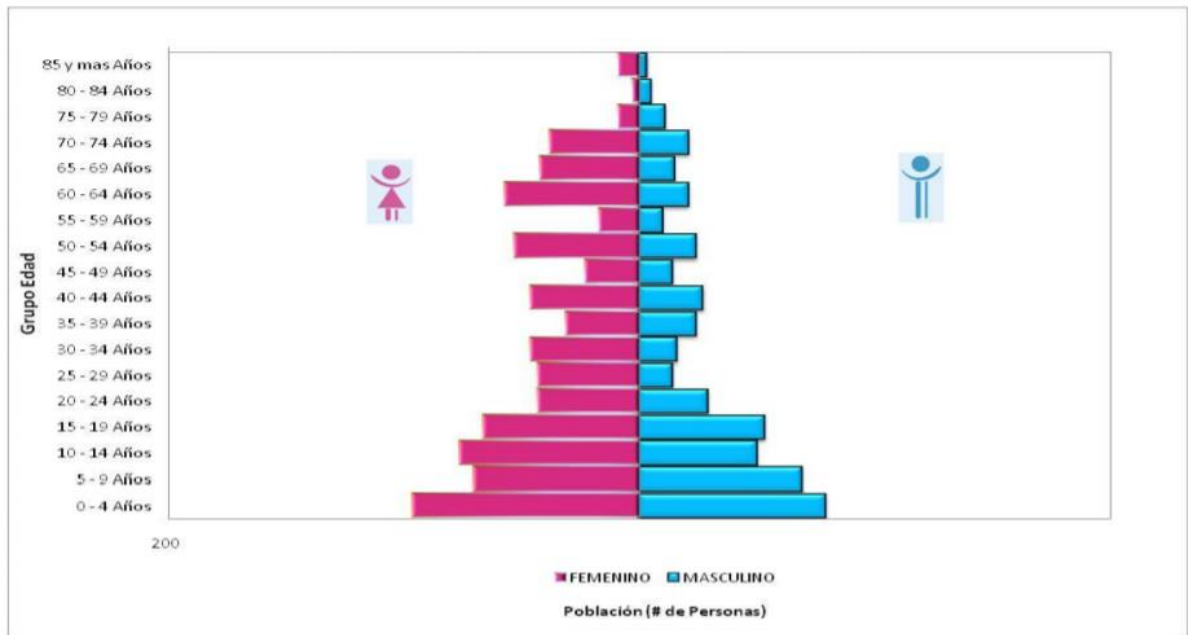
Fuente: (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020a)

5. Análisis de situación relacionada con la gestión integral del riesgo en la EAPB-EPS**5.1 Descripción del modelo GIRS vigente en la EPS*****Modelo de Gestión de Riesgo en Salud EAPB Objeto de estudio para la Cohorte******Enfermedades huérfanas y hemofilia***

De acuerdo a la información sobre las enfermedades huérfanas y hemofilia que se han reportado en la EPS, se encuentra que el mayor número de casos con enfermedades huérfanas corresponde al quinquenio de 0-4 años para ambos sexos. A partir del quinquenio 25-29 años se presentan más casos en el género femenino y del total reportado este género ocupa el 61% del total (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020c).

Gráfica 12

Reportados con enfermedad huérfanas



Fuente: EPS objeto de estudio.

Al verificar las enfermedades, se encontró que la drepanocitosis con 8,53%, seguido de Von Willebrand con un 7,56% son las enfermedades de mayor frecuencia en los reportes. Igualmente, entre las coagulopatías la de mayor reporte es el déficit congénito del factor VIII con 3,62%, se puede observar en la siguiente tabla:

Tabla 7

Enfermedades de mayor reporte

No.	Enfermedad	%
1	Drepanocitosis	8,53 %
2	Enfermedad de Von Willebrand	7,56 %
3	Esclerosis Múltiple	4,51

		%
4	Displasia broncopulmonar	4,26 %
5	Síndrome de Guillain Barré	3,78 %
6	Déficit congénito del factor VIII	3,62 %
7	Hepatitis crónica autoinmune	3,62 %
8	Cirrosis biliar primaria	3,22 %
9	Enfermedad de Crohn	2,33 %
10	Hipogammaglobulinemia Inespecífica	1,93 %

Fuente: EPS objeto de estudio.

Partiendo de los datos previos, la EPS centra su modelo de gestión de riesgo en las coagulopatías y de manera muy general en el resto de las patologías huérfanas. Con respecto al modelo de gestión de riesgo implementado en las coagulopatías, se encuentra que el que tiene un mayor número de casos es el género femenino con un 53%, a diferencia del masculino con 47%. Con relación a la edad el 70% del reporte corresponde a mayores de edad, de los 146 casos las ciudades que tienen la población más afectada con esta coagulopatía son Cali con 93 casos y Pereira con 26. Cabe mencionar que se encuentra como principal trastorno de la coagulación la enfermedad de Von Willebrand con 83 casos, seguida de la hemofilia A con 36 casos (como se observa en la *tabla 8*).

Tabla 8

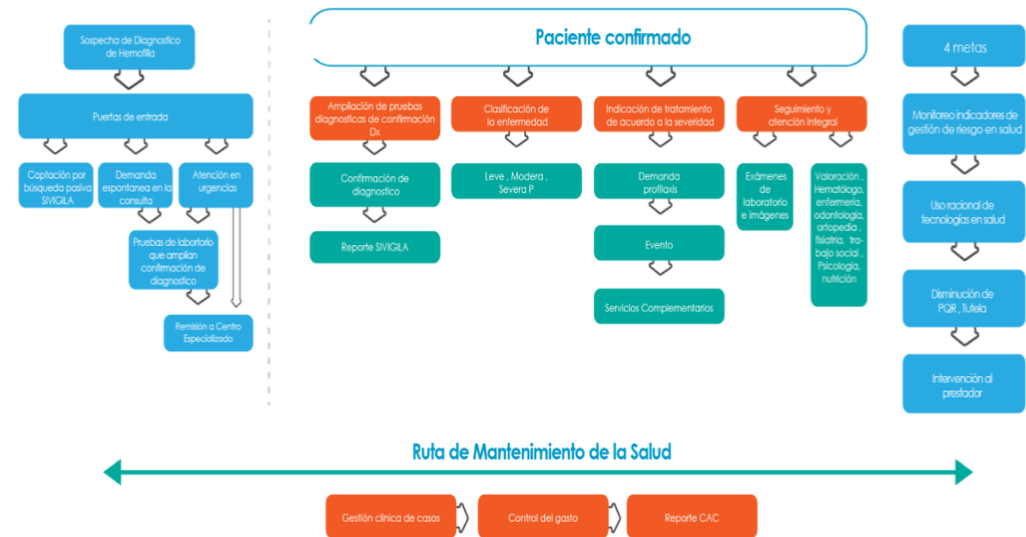
Población afectada con esta coagulopatía

Deficiencia	Valle de Cauca	Cauca	Eje cafetero	Total
Enf. De Von Willebrand	57	3	23	83
Hemofilia tipo A	31	2	3	36
Portadora	12	0	2	14
Hemofilia tipo B	6	0	2	8
Deficiencia del Factor VII	3	0	0	3
Deficiencia del Factor XI	1	0	1	2
Total general	110	5	31	146

Fuente: EPS objeto de estudio.

Figura 8

Modelo de gestión integral de riesgo de la EPS objeto de estudio.



Fuente: Modelo de Gestión integral de Riesgo de la EPS objeto de estudio. (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020c)

El modelo de gestión integral de riesgo de la EPS objeto de estudio tiene como finalidad garantizar el acceso efectivo y oportuno de la población con enfermedades huérfanas a los servicios de salud. Este modelo se divide en dos grupos: el primero, centrado en pacientes con hemofilia tipo A y B, enfermedad de Von Willebrand, además, de las deficiencias en los factores

de coagulación que tienen más complicaciones en su morbilidad y tienen mayor costo para el sistema de salud; el segundo grupo, se dirige a las enfermedades huérfanas restantes.

Por un lado, para la atención de coagulopatías la EPS cuenta con un programa especial que busca intervenir los factores de riesgo desencadenantes del sangrado, con especial atención en el trauma de pacientes pediátricos y en las complicaciones articulares de los adultos. En general, se pretende fomentar los estilos de vida saludables y promover una prevención integral respecto al riesgo reproductivo en las mujeres. Por otro lado, para las enfermedades huérfanas se ofrece atención integral a través de la red adscrita de tal manera que, desde un nivel básico se remite a un nivel complementario dependiendo de a las características que se presenten: severidad, cronicidad, grupo etario, dolor, discapacidad, degeneración y necesidades terapéuticas.

El modelo está orientado a la triple meta y, para llevarse a cabo se ha conformado un equipo de profesionales (compuesto por un médico coordinador, una enfermera y una auxiliar en salud) que trabajan articulados, establecen rutas, toman decisiones, crean planes de acción que están orientados a tratar a los pacientes, así como hacer un seguimiento con el fin de entregar a esta población la oportunidad y calidad de los servicios, bajo la premisa de consumo racional que no impacten al sistema de salud.

De igual importancia, los usuarios con estas patologías deben pasar por tres fases: en la fase cero, ingresa por la puerta de entrada que puede ser la IPS de primer nivel especializada, consulta particular o derivado de otro sitio de atención médica y, a través de exámenes o al curso de la enfermedad, se sospecha que presente una enfermedad huérfana; luego pasa a la fase uno, el paciente es remitido y valorado por especialistas y subespecialistas. En esta etapa se descarta o confirma la enfermedad, se solicitan exámenes de extensión, se reporta al SIVIGILA y se inicia

una atención integral. Por último, en la fase dos se realizan los exámenes de seguimiento, además se planean juntas médicas y se continúa con el control de los pacientes. El objetivo final es mejorar la calidad de vida y prevenir futuras complicaciones.

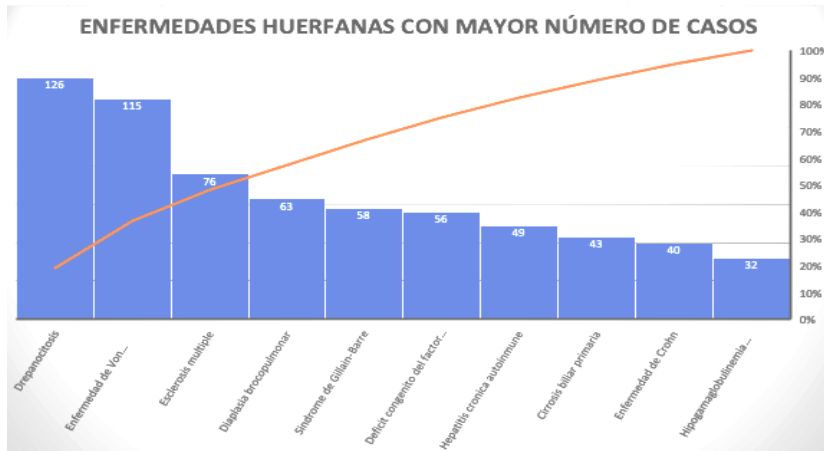
Las cuatro metas del modelo de gestión de riesgo son: monitorear los indicadores de gestión del riesgo en salud, uso racional de las tecnologías en salud, disminución de las PQRS, tutelas e intervención al prestador. Los centros asistenciales con los que tiene convenio de atención son *Medicarte* (atención de urgencias en pacientes con hematopatologías), Clínica Imbanaco (atención complementaria inicial) y posteriormente, se remite a la FVL- Fundación Valle de Lili. Finalmente, las estrategias implementadas en el modelo de gestión de riesgo de la EPS objeto de estudio se centran en asegurar un seguimiento clínico de pacientes con enfermedades huérfanas, mitigar las secuelas de estas patologías y mejorar la calidad de vida, reduciendo la carga de enfermedad y la siniestralidad.

5.2.1 Caracterización de la demanda (Afiliados)

Posterior al análisis de la base de datos de enfermedades huérfanas, suministrada por la entidad, se procedió a caracterizar la población bajo el análisis de las variables: año de notificación de la patología, edad, sexo, procedencia, enfermedad y tipo de afiliación (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020c).

Figura 9.

Análisis Base de Datos de la EAPB objeto de estudio

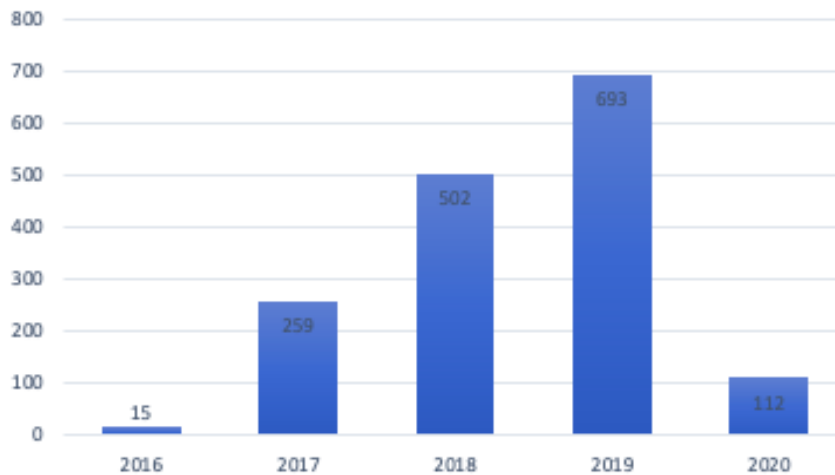


Fuente: elaboración propia.

En la figura 9, se puede observar que entre las primeras 10 enfermedades huérfanas de mayor reporte existe una mayor prevalencia de la Drepanocitosis con 126 casos. Seguida de la enfermedad de von Willebrand con 115 reportes y en menor grado, la hipogammaglobulinemia inespecífica con 32 casos de 306 notificadas.

Gráfica 13

Enfermedades huérfanas de mayor reporte por año de notificación

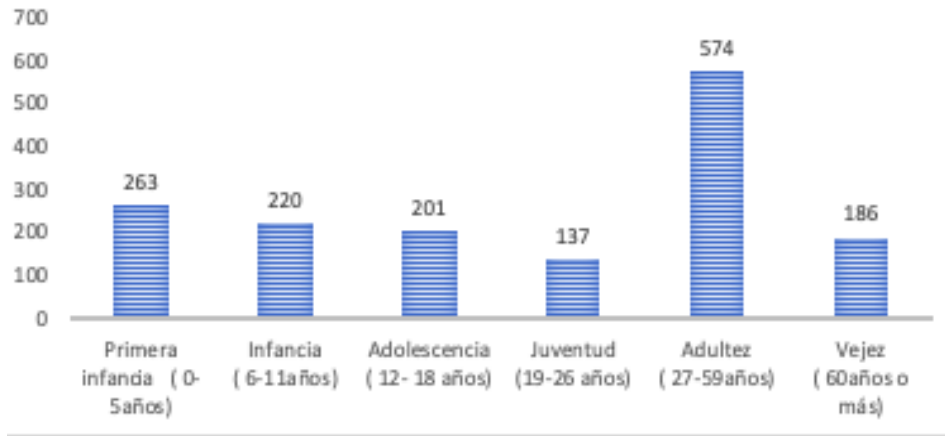


Fuente: elaboración propia.

Según lo representado en la gráfica, entre marzo de 2016 y septiembre de 2020 se notificaron 1581 casos, siendo el año 2019 el de mayor reporte, seguido de 2018 y el de menor 2016 con 15 casos.

Gráfica 14

Clasificación de la edad según el ciclo vital



Fuente: elaboración propia.

Conforme a lo expuesto en la gráfica 14, la etapa de adultez (25-59 años) presenta el mayor número de notificaciones de enfermedades huérfanas 574. Luego, se encuentra la primera infancia (0 a 5 años) con 263 reportes y la infancia (6 a 11 años) con 220 casos.

Gráfica 15

Número de notificaciones de enfermedades huérfanas

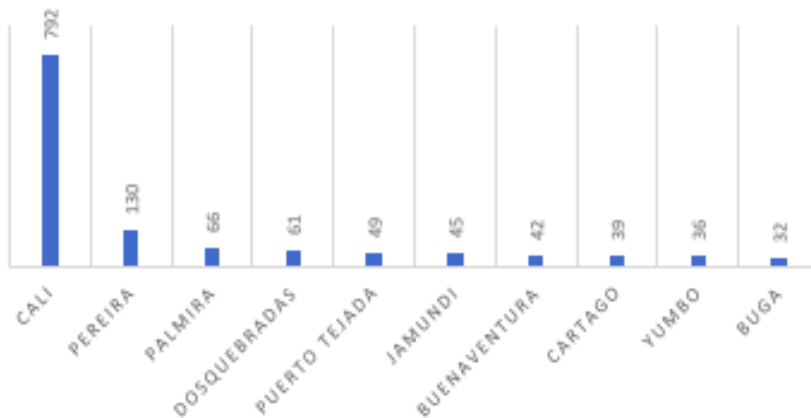


Fuente: elaboración propia.

Según el número de notificaciones de enfermedades huérfanas, la de mayor prevalencia se registra en el sexo femenino con el 59% frente al sexo masculino con 41 %.

Gráfica 16

Ciudades de procedencia de los 10 mayores reportes



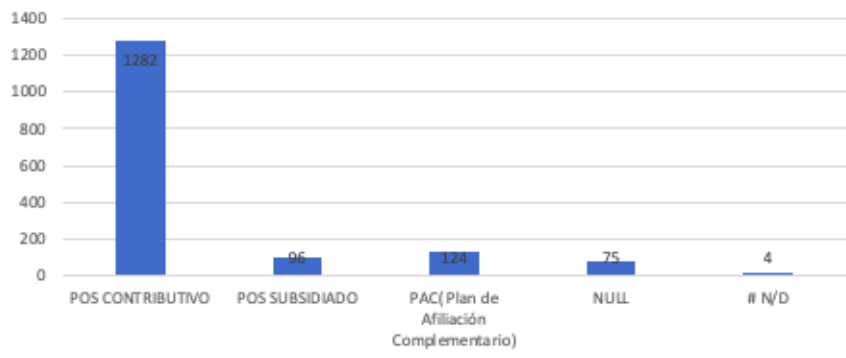
Fuente: elaboración propia.

Dentro de las 10 primeras ciudades de procedencia que tienen un mayor número de registros en relación con las enfermedades huérfanas, se reconoce que la ciudad de Cali tiene 792

casos, Pereira con 130 casos, Palmira con 66 reportes y en menor número de casos Buga con 32 casos.

Gráfica 17

Tipo de afiliación



Fuente: elaboración propia.

Como se puede observar en la gráfica 17 respecto al tipo de afiliación, se encuentra que el régimen contributivo reporta el mayor número de atenciones 1282. Después, se ubica el plan de Afiliación Complementario PAC con 124 y por último, el régimen subsidiado con 96 atenciones (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020c).

5.2.2 Análisis de los registros actuariales

Con el objetivo de facilitar la toma de decisiones informadas, lo que aunado a la experiencia y conocimiento en el modelo de atención permitirá evidenciar desviaciones y hacer comparaciones. Al mismo tiempo, permite definir posibles puntos de ajuste y establecer compromisos mensurables. Por lo tanto, se trató de establecer una nota técnica para los pacientes con drepanocitosis y el contexto de costo por nivel de servicio. No obstante, en el marco de la información con que cuenta la EPS como en la nota técnica general, no se pudo evidenciar un rubro estipulado de manera específica para estos pacientes, ni una posibilidad de cálculo frente a los datos que se podrían recolectar.

5.2.3 Análisis de la red prestadora de servicios

El SARLAFT es el conjunto de lineamientos, procedimientos y políticas cuyo fin es reducir la posibilidad de que la entidad pueda ser utilizada para el encubrimiento, manejo, inversión o legalización de recursos provenientes de actividades delictivas. Del mismo modo, que sea utilizada para la materialización de hechos ilícitos relacionados con el lavado de activos o la destinación de fondos para la financiación y realización de actividades terroristas. Para determinar lo anterior, se realiza una identificación, evaluación, medición, implementación de controles, seguimiento y monitoreo de los riesgos asociados (legal, reputacional, entre otros).

Es importante señalar que para llevar a cabo un seguimiento íntegro, es necesario que se mantenga actualizado el manual SARLAFT debido a que, contiene las políticas, procedimientos, señales de alerta además de las funciones de cada una de las partes de la estructura organizacional involucrada y la gestión integral de los riesgos asociados al lavado de activos y financiación del terrorismo (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020d).

Como se había mencionado anteriormente, los centros asistenciales con los que tiene convenio la EPS objeto de estudio son: Medicarte, Clínica Imbanaco y la FVL- Fundación Valle de Lili. A continuación, se presentarán brevemente:

Medicarte

Es una IPS privada con ánimo de lucro organizada como Sociedad de Acciones Simplificada, habilitada para prestar servicios ambulatorios y domiciliarios de baja, mediana y alta complejidad. De igual modo, brinda solución a las EPS, pacientes, médicos e industria farmacéutica, ofrece tratamiento farmacoterapéutico a pacientes que padecen enfermedades de alto costo y complejas, entre ellas las enfermedades huérfanas y enfermedades hematológicas.

En su informe de calidad publicado en la página web refleja que el porcentaje global de satisfacción oscila entre 91,4 % y 94,4%. En cuanto al tiempo promedio para la asignación de citas: en medicina general y odontología es de 3 días y la consulta por medicina especializada (pediatría, ginecología, medicina interna) es de 5 días.

Medicarte se caracteriza por hacer una adecuada gestión clínica, realizar seguimiento a riesgos e implementar buenas prácticas en salud. Asimismo, es centro de referencia para la atención de enfermedades huérfanas puesto que, entregan oportunamente los medicamentos y realizan un constante seguimiento al uso y posibles reacciones asociadas.

Referente a los resultados financieros para el 2020, se muestra un crecimiento del 16,3% con respecto al 2019. Por esta razón, se demuestra sostenibilidad en la dimensión económica, social y ambiental. Adicionalmente, cumple con la reglamentación establecida en la circular externa 009 del 21 de abril de 2016 emitida por la superintendencia de salud. De la misma manera, promueve la cultura de legalidad por medio de la gestión y la administración del riesgo de lavados de activos y financiación del terrorismo y también, implementa el manual de S ARLAFT (Medicarte, 2020).

Clínica Imbanaco

Es una institución prestadora de servicios de salud privada, creada el 5 de diciembre de 1972, su objetivo es preservar la salud y la vida a sus usuarios con excelencia y atención humanizada, fortaleciendo cada día su eslogan alusivo a la vocación del servicio. Se conoce como una institución que cumple con los lineamientos de habilitación Nacional. En el 2016 abrió la sede principal, gracias a esto se posicionó como un centro de avanzado desarrollo médico y tecnológico. Posteriormente, para el 2017 recibió la máxima distinción de calidad en salud del mundo, recibió el sello dorado de acreditación internacional por la *Joint Commission*

International. Para el año 2019, cerró negociaciones con *Quirónsalud* empresa líder en salud en Europa, su finalidad se focalizó en potencializar los servicios prestados a sus usuarios.

En la actualidad, es una reconocida institución que cuenta con la participación de más de 3.400 personas: empleados, especialistas, contratistas que trabajan por la excelencia en la salud. Cabe mencionar que, la clínica cuenta con un amplio portafolio de servicios especializados y subespecialidades tiene disponible 351 habitaciones, 38 en cuidados intensivos adultos, 10 en la unidad de cuidado crítico cardiovascular, 24 en la unidad de cuidado intensivo neonatal, 23 en la unidad de cuidado intensivo pediátrico y 17 en la unidad de trasplante de médula ósea. Además, cuenta con 17 salas de cirugía, 2 para procedimientos de ginecología y obstetricia y 2 salas para angiografía.

Por un lado, la institución cuenta con un código de ética, consulta y régimen sancionatorio en el que debe primar la lealtad, claridad, transparencia, precisión, probidad comercial. En suma, se promueve cumplir con los valores que buscan el bienestar social. Por otro lado, la clínica está comprometida con la lucha internacional contra el lavado de dinero y la financiación del terrorismo, esta política se pone a conocimiento de clientes, usuarios y busca prevenir el riesgo LAFT. Al mismo tiempo, la institución cuenta con una política de gestión de riesgos, tomando los lineamientos de la norma ISO 31000 DE 2009-enmarcados en las etapas de la gestión de riesgo y cuenta con un comité de riesgos que tiene como misión establecer estrategias para identificar, medir, prevenir y mitigar los riesgos en salud. Adicional a esto, Imbanaco tiene una política integral de gestión para promover la calidad y seguridad en la atención, asegurar los recursos eficientemente, trabajar por la satisfacción y lealtad de los usuarios, fortalecer el talento humano y por último, promover el bienestar.

La clínica Imbanaco lleva una década atendiendo a pacientes con enfermedades huérfanas, prestando apoyo integral a pacientes y familiares a través de un grupo multidisciplinario, liderado por un grupo de genética médica y con las mejores tecnologías en salud requeridas para atenderles (Clínica Imbanaco Cali, 2018).

Fundación Valle del Lili

Es una entidad privada sin ánimo de lucro que se estableció el 25 de noviembre de 1982. A lo largo de los años, se ha convertido en un referente de la prestación de servicios de alta complejidad en Colombia y en Latinoamérica, que cuenta con 695 médicos y alrededor de 6.944 colaboradores. Sus pilares son la excelencia asistencial, la docencia, la generación de conocimiento, la innovación y el apoyo social. De igual modo, sus valores se orientan al servicio humanizado, seguridad, trabajo en equipo, integridad, respeto y pensamiento crítico.

La Institución cuenta con grandes avances científicos en la medicina actual que permite dar un diagnóstico oportuno y ofrecer tratamientos efectivos también, cuenta con una tecnología inteligente que reduce errores y maximiza efectos curativos, optimizando recursos. Su estrategia gerencial está basada en la cuádruple meta.

Se considera una institución prestadora de servicios de salud habilitada en servicios de mediana y alta complejidad, ofrece atención por personal altamente calificado, tiene una excelente infraestructura hospitalaria, presta servicios como: hospitalización, consulta externa con numerosas especialidades y subespecialidades, endoscopia, clínica y programas especiales.

La Fundación Valle del Lili cuenta con una junta de enfermedades huérfanas, éstas se manejan por medio de un programa multidisciplinario que evalúa estos casos y emite conceptos diagnósticos, pronósticos y sugiere planes de manejo. De igual manera, dispone con un amplio abanico de especialidades: genética, gastro-hepatología, e interconsultas con especialistas en

neuropediatría, otorrinolaringología, ortopedia, anestesiología, cardio pediatría, pediatría, oftalmopediatría, nefrología pediátrica y cuidado paliativo. Los pacientes con enfermedades huérfanas tienen una atención ambulatoria, hospitalización y un servicio de oportunidad y acceso.

La entidad ha adoptado un sistema SARLAFT, las políticas que opta se orientan a prevenir y reportar este tipo de operaciones. Por lo tanto, dichas medidas son de carácter obligatorio para todos los colaboradores de la entidad y para terceros con los que tenga relaciones contractuales (Fundación Valle del Lili, n.d.).

5.2.4 Características de la oferta de la EPS y mapa de procesos.

La EPS cuenta con 11 sedes y 37 oficinas de atención al usuario, ubicadas en Buenaventura, Buga, Cartago, Palmira, Tuluá, Cali, Armenia, Pereira, Bogotá, Popayán y Norte del Cauca.

Tabla 9

Cantidad prestadores por sede

Sede	IPS	Profesional	Total
Cali	122	272	394
Pereira	48	19	67
Palmira	31	30	61
Armenia	39	18	57
Tuluá	19	21	40
Manizales	32	7	39
Popayán	33	5	38
Cartago	20	15	35
Bogotá	29	4	33
Buga	17	16	33
Nacional	30	1	31

Antioquia	21	6	27
Buenaventura	8	4	12
Norte del Cauca	6	3	9
Total	455	421	876

Fuente: Audiencia de rendición de cuentas SOS 2019. El arte de salir adelante. Documento interno de la EPS.

Tabla 10

Red de prestadores por tipo de servicio

Descripción	IPS	Profesional	Total	Part
Médico Adscrito		421	421	48.06 %
I.P.S Ambulatoria	230		230	26.26 %
Hospital	126		126	14.38 %
I.P.S Hospitalaria	52		52	5.94%
Insumos	22		22	2.51%
Ambulancia	13		13	1.48%
Prestador No Pos	6		6	0.68%
Cajas	4		4	0.46%
Droguerías	2		2	0.23%
Total	455	421	876	100%

Fuente: Audiencia de rendición de cuentas SOS 2019. El arte de salir adelante. Documento interno de la EPS.

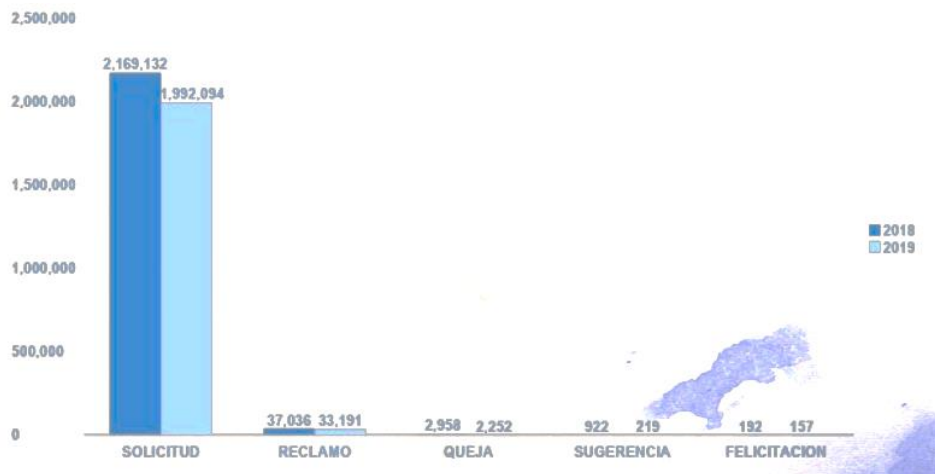
La afiliación de usuarios para el 2019 creció en 1,7% y continúa siendo la EPS más grande del área de influencia. La entidad tiene un Plan de Complementario denominado “Bienestar”, los nuevos servicios son: atención médica telefónica por 24 horas, consulta médica domiciliaria derivada de la orientación médica telefónica, traslado en ambulancia derivada de la consulta domiciliaria.

En adición, los usuarios de EPS poseen el beneficio de consulta psicológica y psiquiátrica por telemedicina, programas de control prenatal antes de la semana 10 de gestación y autorizaciones médicas por internet disponibles 24 horas (en la oficina virtual), mientras tanto, se promueve la comunicación entre la EPS y los usuarios invitando a participar en jornadas de vacunación, programas de promoción y prevención y programas de detección temprana de cáncer de cérvix y de mama (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a).

El Ranking de satisfacción del usuario para el año 2018 y actual referente para la EPS incluye tres componentes en la población afiliada: oportunidad en 6, satisfacción 9 y tramitología 9. Posteriormente, para el 2020 la experiencia global respecto a los servicios de salud de la EPS fue evaluada por los usuarios con un resultado de un 77,6%, lo que significa que es muy bueno o bueno (Servicio Occidental de Salud SOS, 2021).

Gráfica 18

Peticiones, quejas, reclamos y denuncia en la EPS objeto de estudio.



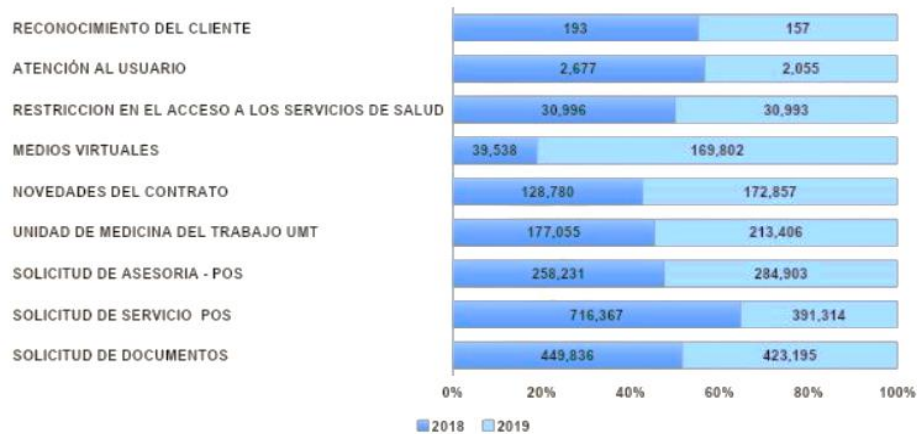
Fuente: Audiencia de rendición de cuentas SOS 2019. El arte de salir adelante. Documento interno de la EPS.

En el anterior gráfico, se evidencia una reducción con relación a las peticiones, quejas, reclamos y denuncias hacía la EPS entre el año 2018 y el 2019. Dicha disminución se observa

en casi todos los aspectos, de manera considerable en las solicitudes con 177.038 menos, en reclamos se presentaron 3.845 menos. En cuanto a quejas se evidencian 706 menos, en sugerencias una marcada disminución de 703 y en cuanto a felicitaciones, se recibieron 35 más en el 2018. En general, se evidencia satisfacción entre los usuarios.

Gráfica 19

Principales motivos PQRD 2018 - 2019



Fuente: Audiencia de rendición de cuentas SOS 2019. El arte de salir adelante. Documento interno de la EPS.

Para el año 2018, el principal motivo de PQRD fue la solicitud de servicios incluidos en el Plan Obligatorio de Salud con 716.367, este aspecto disminuyó considerablemente en 2019 con 391.314. En el año 2019, el principal motivo de PQRD fue la solicitud de documentos con 423.195 (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a).

5.2.5 Riesgos relacionados con las funciones del aseguramiento

Riesgo en salud.

La EPS objeto de estudio en su modelo de atención se plantea la **gestión del riesgo individual**:

1. Se identifican los factores de riesgo específicos, propios del curso de vida del paciente y durante la atención.

2. Se realiza una planeación de la atención, donde se hacen actividades de protección específica, detección temprana a todos los afiliados, realizan educación, se remite a programas y a especialidades y se realiza una atención general de la morbilidad.

3. La gestión del riesgo individual, se articula con los prestadores del servicio.

Figura 10

Articulación de prestadores de servicio



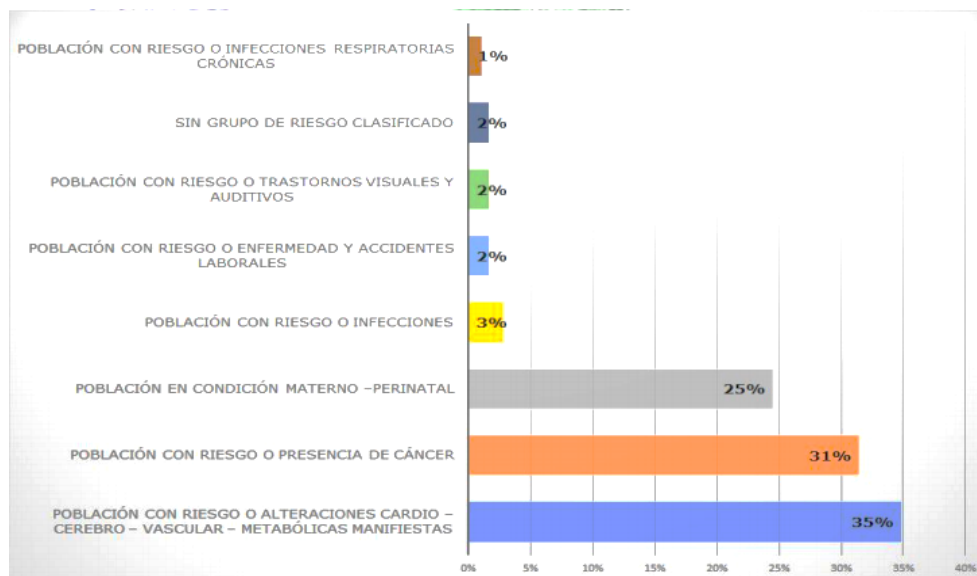
Fuente: Modelo Integral de atención en Salud. Entidad Promotora de Salud Servicio Occidental de Salud.

Siguiendo los lineamientos del artículo 12 de la resolución 1536 de 2015 “*La caracterización poblacional se define como una metodología de análisis de riesgos, características y circunstancias individuales y colectivas, que comprende diversos tipos de modelos explicativos que permiten identificar riesgos, priorizar poblaciones dentro de las personas afiliadas y lugares dentro de un territorio y programar las intervenciones individuales necesarias para prevenir y mitigar dichos riesgos, mediante acciones a cargo de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios-EAPB y Administradoras de Riesgos Laborales-ARL contempladas en los Planes de Beneficios*” (Ministerio de Salud y Protección Social de la

República de Colombia, 2015b, 2016a) . Teniendo en cuenta esta metodología de riesgos la EPS prioriza su población de la siguiente manera:

Gráfica 20

Priorización de la población



Fuente: registro tipo 2 anexo técnico SGD160CAPO del año 2018, cargado en la plataforma de Plataforma de Integración del SISPRO (PISIS) septiembre-octubre de 2019. Audiencia de rendición de cuentas SOS 2019.

Gestión del Riesgo en la Cohorte de Cáncer

Mejores resultados en salud:

- La EPS realizó una campaña denominada “*Regálate vida*”, la cual permitió que 19.030 mujeres accedieron al programa de detección temprana de cáncer de mama y 94.682 mujeres accedieron al programa de detección temprana del cáncer de cérvix.
- Se logró el incremento en la estadificación de tumores sólidos pasando de 25% en el año 2017 a 87% en el año 2019.

- Se disminuyó la tasa de cáncer invasivo de cérvix entre los años 2017 y 2019, se redujo de un 13.8 a 6.62 por cada 100.000 mujeres.
- Se aumentó la cobertura en cuidado paliativo y se disminuyó la frecuencia de hospitalización a 0.75 vs 1.89. Se fortaleció el uso de servicios en niveles de alta complejidad y los servicios domiciliarios.

Experiencia del usuario

- Positivamente se redujeron las alertas tempranas en el 85% y los tiempos en confirmación diagnóstica e inicio de tratamiento y supervivencia a 5 años del 87.90%.

Costo efectividad

- Impacto en la gestión del riesgo, garantizando oportunidad, cobertura, y continuidad con la articulación del pago global prospectivo oncológico ejecutado en 2019 en el norte del Valle y el Eje Cafetero.

Gestión del Riesgo en la Cohorte de VIH

- Impacto en gestión de la oferta: como en las actividades de educación, se crearon campañas masivas en el día internacional de SIDA informando sobre los mitos y verdades del VIH.
- Impacto en gestión de la demanda: disminución del 30% en días de estancia hospitalaria para pacientes VIH y reducción del 32% en número de hospitalizaciones.
- Estrategia semillero: se educaron usuarios con VIH con la finalidad de lograr adherencia al tratamiento.

- Cuenta de alto costo: generó impacto en la gestión y calidad del dato para el reporte de Costo de Adquisición del Cliente (CAC) (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a).

6. Modelo o plan de mejora para la gestión integral del riesgo en salud-GIRS en la EAPB- EPS

Desde el Ministerio de Salud y Protección Social, se plantea en su documento para la gestión integral del riesgo en salud, la perspectiva desde el aseguramiento. Dicho documento ofrece una guía para el planteamiento central de nuestro trabajo de grado. Tomando como base lo anterior, se plantea un modelo cuyas actividades están enfocadas a que la población intervenida, en este caso la cohorte de drepanocitosis de una entidad aseguradora del suroccidente colombiano, que tenga como objetivo mejorar la condición individual de morbilidad. Además, de recibir una atención integral cuyo enfoque principal es la calidad de vida del usuario en toda la ruta de atención requerida por el mismo (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

Igualmente, se plantea un modelo que no limite sus acciones a nivel individual, así como también hace un llamado a los demás actores del sistema de salud colombiano a involucrarse de manera activa. De este modo, se pueden proponer actividades sinérgicas de carácter colectivo que permitan obtener los mejores resultados en salud tanto a nivel poblacional como a nivel individual. Todas estas actividades en pro de mejores condiciones para el bienestar de los pacientes, familia, cuidadores y en general, toda la red de apoyo de los involucrados. También, actividades cuya planeación y ejecución contemplen los mejores resultados en salud, uso racional y efectivo de los recursos, mejor experiencia del usuario y por último pero no menos

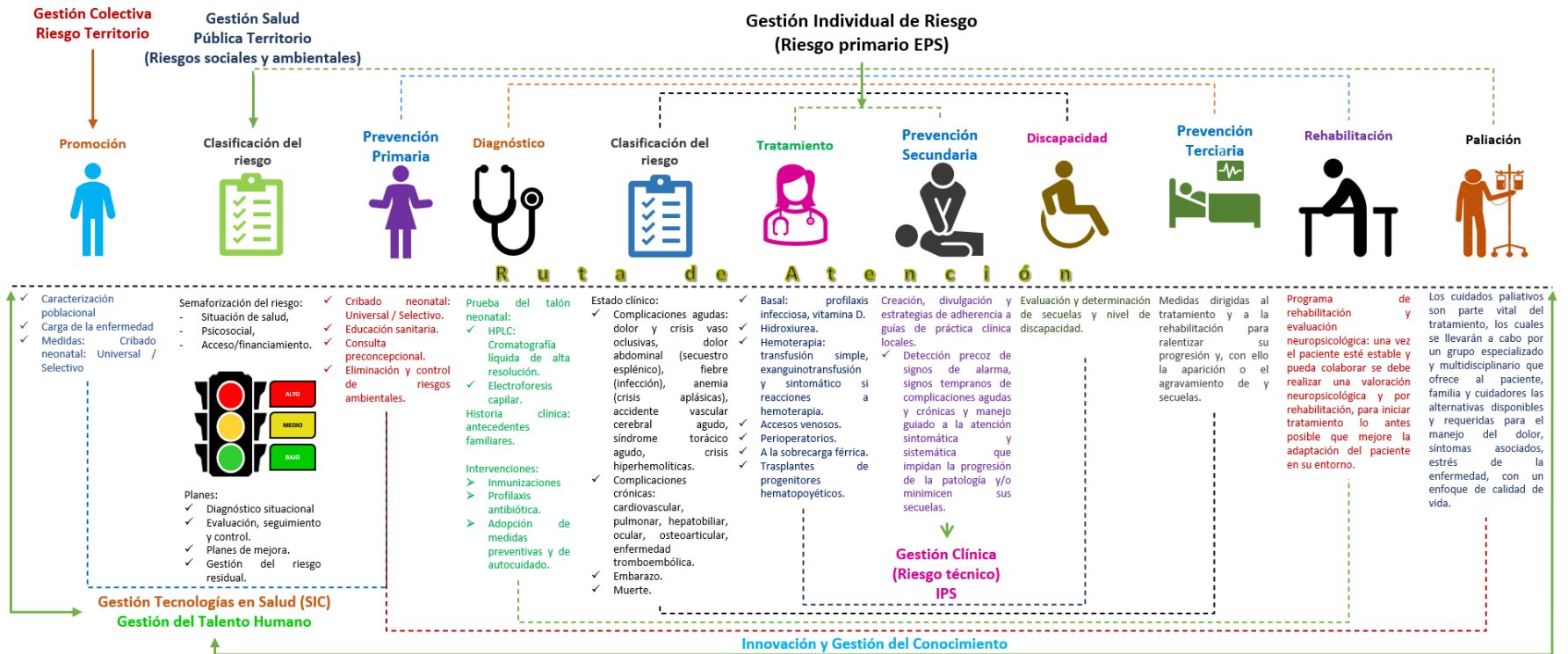
importante , la satisfacción de los colaboradores y profesionales involucrados en la atención de dicha población.

El enfoque descrito como mejoramiento al modelo de gestión del riesgo en salud de la cohorte de drepanocitosis resalta nuestro planteamiento, es decir, en la implementación de un sistema robusto de información y tecnología en comunicaciones (SIC). Lo que favorece tener a disposición la información de los pacientes y en general, de toda la cohorte para todos los procesos requeridos es: historia clínica (disponible para toda la red de prestadores en formato electrónico único), paraclínicos e imágenes, autorizaciones, órdenes médicas, que permita la toma de decisiones clínicas en tiempo real y de forma segura, rápida y confiable. Adicionalmente, conocer los costos derivados de la atención que permitan conocer a las entidades, variaciones en el comportamiento del gasto, la carga de la enfermedad y enfrentar de manera oportuna, aquellas que representen un riesgo para la garantía plena de la atención de dichos afiliados y una relación transparente con los distintos grupos de interés.

A continuación, se muestra la *figura 11* que representa la propuesta planteada como mejoramiento al modelo de gestión integral del riesgo en salud en la cohorte de drepanocitosis. Posteriormente, se realiza la descripción de un modelo de atención que se plantea como herramienta guía para la implementación en la red de prestadores de la entidad aseguradora. Cabe recalcar, que en las consultas realizadas en la literatura disponible y en contacto directo con las IPS (tanto del nivel básico como del nivel complementario), no existen protocolos ni guía de práctica clínica. Por lo tanto, la información aquí plasmada en relación a la atención integral del paciente con drepanocitosis se basa en guías de práctica clínica internacionales.

Figura 11

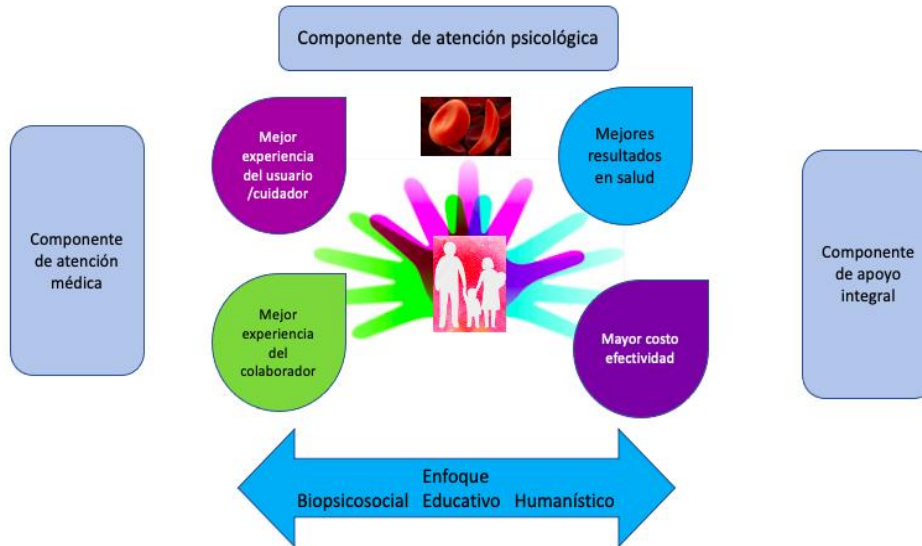
Gestión individual de Riesgo



Fuente: (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a; SEHOP 2019 & Cela E, Cervera A, 2019).

Figura 12

Mejoramiento al modelo de atención para pacientes de la cohorte de drepanocitosis con enfoque en la cuádruple meta

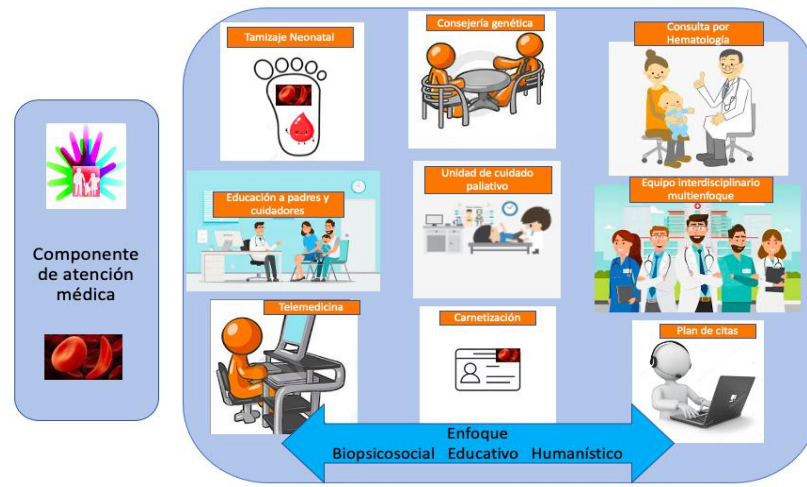


Fuente: elaboración propia.

Teniendo en cuenta los datos arrojados por la EPS objeto de estudio y el reporte de prevalencia del boletín epidemiológico Valle del Cauca, para el año 2019 la drepanocitosis fue la primera causa de reporte de las enfermedades huérfanas. A partir de lo anterior, se sugieren mejoras que pueden ser aplicadas al modelo de gestión de riesgo de la EPS a través de, la inclusión de elementos que mejoren el modelo de atención para esta cohorte “ Drepanocitosis”, basado en la evidencia científica, que integra aspectos que contribuyen a la detección temprana, atención multidisciplinaria y atención del paciente. Desde una perspectiva biopsicosocial y humanista, este modelo tiene por objeto mejorar la experiencia del usuario y su familia y/o cuidador en busca de los mejores resultados en salud, el mayor costo efectividad y mejor experiencia del colaborador.

Figura 13

Componente de atención médica



Fuente: elaboración propia.

Como primera medida para la detección temprana de esta patología, se cuenta con el recurso de tamizaje neonatal (ley 1980 de 2019) cuya finalidad es detectar hemoglobinas anormales, hacer un diagnóstico temprano para evitar deterioro y complicaciones de la enfermedad, mejorar las expectativas de vida y reducir la morbi-mortalidad. Es por eso que, es importante considerar una segunda muestra confirmatoria al neonato y sus padres, ya que la primera puede ser una sospecha de padecer la enfermedad.

En el caso de confirmar la enfermedad, se hace necesario capacitar a los padres sobre el manejo de la enfermedad, del mismo modo que crear un programa de consejería genética que fortalezca la toma de decisiones conscientes y equilibradas sobre la procreación y de esta manera, se reduzca la incidencia de la patología.

Teniendo en cuenta que uno de los signos más característicos de esta patología es el dolor, se sugiere contar con una unidad de cuidado paliativo y de manejo del dolor. En ésta se pretende que el personal esté en continua capacitación, para tener una mejor actitud tanto en el manejo del episodio como en el motivo de consulta. El médico a cargo del seguimiento deberá

estar atento al curso de la enfermedad y si es necesario se debe remitir al equipo interdisciplinario multienfoque constituido por: hematología pediátrica, médico, enfermera, psicólogo, fisioterapeuta, laboratorio de microbiología, farmacia, trabajo social y personal que se relacione con la atención integral.

Es de suma importancia que esta población sepa, que desde su diagnóstico, ingresa a un programa de atención integral en el primer mes de vida con una consulta por hematología. En la consulta mencionada, se debe dar consejería a los padres y /o cuidadores sobre los aspectos más importantes de la enfermedad, cómo afrontarla y cómo será el desarrollo de la enfermedad (explicado en términos sencillos para los receptores). Se debe incluir durante la consulta temas tales como: síntomas, signos de alerta, cómo detectar las complicaciones, la importancia de tener el esquema de vacunación completo, consejos nutricionales (ideal identificar a esta población con un carnet en el que se pueda evidenciar el seguimiento), establecer un plan de citas del que se encargue un líder asignado y la oportunidad de consultas con telemedicina.

Figura 14

Componente de atención psicológica

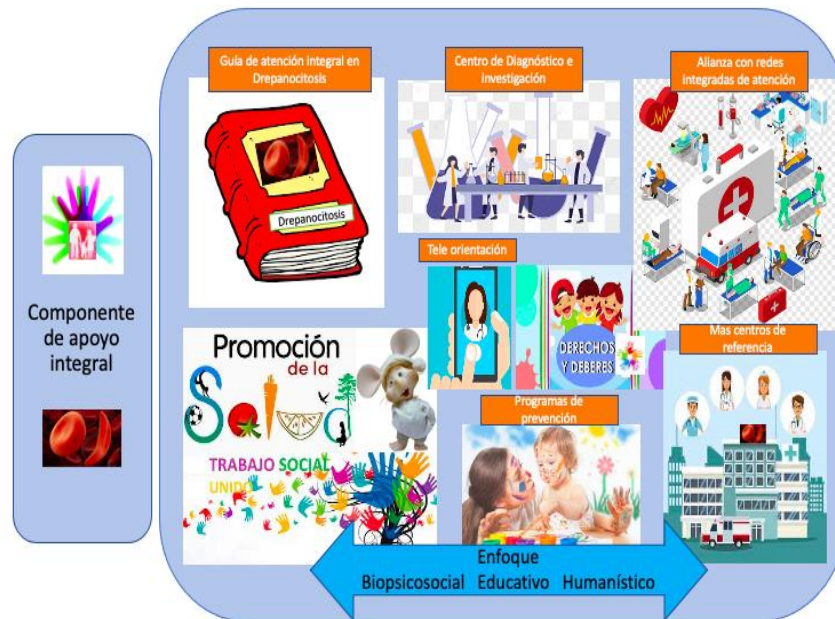


Fuente: elaboración propia.

Como se observa en la figura, el componente de atención psicológica tiene como finalidad brindar acompañamiento, fortalecer la calidad de vida de los pacientes, padres, familiares y cuidadores, proporcionar material de apoyo, establecer un plan de citas de terapia, realizar pruebas psicométricas, aportar apoyo en la formación escolar, entrenamiento en el manejo de las crisis de dolor, control del miedo, temor, ansiedad, estrés y estimular la oferta del servicio de telemedicina.

Figura 15

Componente de apoyo integral



Fuente: elaboración propia.

Con respecto al componente de apoyo integral, se tiene como metas:

- La elaboración de una guía de atención integral para pacientes con drepanocitosis, que contenga de forma didáctica aspectos generales de la enfermedad, cuidados, alertas médicas, pautas de apoyo emocional, control de dolor, planificación familiar, autocuidado y consejos nutricionales.
- La conformación de un centro de diagnóstico e investigación.

- La creación de programas de prevención.
- La ampliación de los centros de referencia.
- Las alianzas con redes integradas de atención.
- El apoyo de trabajo social, con la finalidad de promover el autocuidado, promoción de estilos de vida saludable y adherencia al tratamiento, sensibilización del entorno familiar del paciente, capacitación e involucramiento como primera red de apoyo, reconocimiento de los derechos y deberes del paciente con drepanocitosis.
- Acompañamiento por teleorientación o conexión por medios asistidos tecnológicamente (Médica et al., 2013; Saucés & Callado, 2016).

Aspectos sociales que impactan a la drepanocitosis durante el ciclo vital:

El curso de esta patología crónica afecta la calidad de vida de quienes la padecen, por lo cual, a continuación se enuncian varios aspectos que afectan el pronóstico de la enfermedad y evidencian el reto que tienen los sectores como: educación , salud , cultural y laboral, para manejar y guiar a las personas que lo padecen. La intención es que los sectores mencionados minimicen los impactos negativos que limitan a este grupo poblacional.

El primer aspecto a tener en cuenta es hacer un análisis del entorno en el que vive el paciente ,su familia y/ o cuidador, el nivel socioeconómico, el grado de escolaridad, el entorno laboral (si aplica). Esto con el objetivo de tener un contexto del medio en el que se desenvuelve el paciente y poder de esta manera realizar un diagnóstico de los factores que afectan el desarrollo de su personalidad y de su calidad de vida.

Desde el ámbito educativo se debe trabajar en el aspecto de la no discriminación racial y el estigma social, puesto que en muchos de estos pacientes se presentan cambios en su apariencia

física, como resultado a los diversos procedimientos quirúrgicos a lo largo la vida. Dichos cambios pueden impedir a este grupo de pacientes interrelacionarse y convivir en comunidad.

Es muy importante conocer el estado anímico del paciente ya que estos generalmente reflejan tristeza, angustia, estrés , indiferencia, falta de energía, desamparo y sensación de inutilidad. El dolor que experimentan estos pacientes es el síntoma más marcado que restringe la vida a diario, dado que les impide laborar por las condiciones a las que pueden estar sometidos tales como: estrés físico y emocional, esfuerzo físico, temperaturas extremas (pueden generar crisis vasooclusivas) causales de hospitalización. Lo anterior, sumado a la escasez de estudios durante la infancia y la adolescencia, y teniendo en cuenta que pocos logran estudios profesionales, son factores que dificultan el ingreso a la vida laboral. En el caso de que logren adquirir un trabajo, se les es casi imposible sostenerse, por lo que al encontrarse desempleados aumenta la sensación de tristeza y de inutilidad, generando dependencia económica de su familia. Este último factor es crítico dado que los ingresos en familiares se ven afectados al limitar empleabilidad para el cuidador o familiar a cargo.

Por otra parte, el sector de salud tiene una gran responsabilidad en cuanto a educar a este grupo de pacientes sobre sexualidad, informar acerca de las enfermedades de transmisión sexual (ETS), sobre los métodos anticonceptivos y sobre el embarazo es fundamental. Además, es muy importante informar que un paciente con enfermedad de células falciformes o drepanocitosis tiene un mayor riesgo de contraer infecciones , entre ellas el SIDA que es mortal, otras pueden generar enfermedades crónicas y pueden diseminarse a parejas futuras.

Informar a este grupo poblacional adolescente y adultos que el consumo de alcohol y drogas puede llevar a tener relaciones sexuales imprevistas, lo que a su vez pueden ocasionar un embarazo en el que se puede presentar complicaciones de las células falciformes. Dicho

embarazo puede verse gravemente afectado, ya que la hidroxiurea (medicamento usado para disminuir el dolor) puede causar defectos congénitos, por lo que resulta pertinente informar que la forma más segura para evitar un embarazo o el contagio de las ETS es la abstención sexual .

Se debe tener en cuenta que la drepanocitosis aumenta la incidencia de trastornos hipertensivos durante el embarazo, incrementa abortos y óbitos , entre las afecciones que causa al feto provocan partos pretérminos, bajo peso al nacer, y retardo en el crecimiento intrauterino.

La mortalidad materna neonatal es de 85/1000 nacidos vivos.

Entre las causas más frecuentes de mortalidad están la insuficiencia cardiaca congestiva , tromboembolismo pulmonar e insuficiencia renal aguda.

De manera complementaria, se elaboró y se aplicó una encuesta de satisfacción al personal médico en atención a pacientes con drepanocitosis. La encuesta fue aplicada a médicos y especialistas en atención a pacientes con drepanocitosis, el objetivo era medir el grado de satisfacción. De los encuestados el 25% pertenece al género femenino y el 75% al masculino, la edad promedio es de 36 años. Del total de los encuestados uno de ellos era residente y los demás especialistas, el 50% corresponde a la especialidad de medicina interna, el 25 % a medicina familiar y el 25 % a hematología, en general consideran que su profesión no es bien remunerada, el 75% opinan que su trabajo es bien valorado por los pacientes y el 25% refieren que no.

Como resultado, se encuentra que el 100% de los encuestados indica que ha atendido a pacientes con drepanocitosis, el 75% de los encuestados llevan más de 2 años atendiendo a población con esta patología y el 25% más de 10 años. En cuanto a la adherencia del paciente al tratamiento el 75% opinan que no y el 25% piensan que sí. Con respecto a la comunicación del paciente con su cuidador, el 50% creen que es insuficiente, el 25% indican que es adecuada y el 25% buena. Teniendo en cuenta el contexto global de los individuos el 75% consideran que la atención que se le ofrece a este grupo de pacientes no es oportuna, el 25 % indican que si lo es.

El 75% de los profesionales creen que la atención que se ofrece al paciente con drepanocitosis desde todas las figuras involucradas no es integral y el 25% opinan que sí lo es.

En cuanto a la autonomía médica, el 75% consideran que sí es respetada y el 25% refieren que no. Un 75% de los encuestados señalan que se encuentran satisfechos con las interconsultas y la calidad de respuesta que realizan con su equipo de trabajo, a diferencia del 25% que califican este aspecto como indiferente. El 50% valora que el tiempo que dedica a la consulta de este tipo de paciente es suficiente y el 50% refieren que no es suficiente. De los encuestados el 75% refiere que el espacio donde se ofrece la atención al paciente es adecuado, el 25% restante opina que es suficiente.

El 50% de los encuestados piensa que los pacientes con esta patología sienten que son parte de un grupo aislado socialmente y el otro 50% considera que no. En relación a la calidad del servicio ofrecido a este grupo de pacientes, el 50% opinan que es buena, el 25% adecuada y el 25% refieren que es insuficiente. El 75% de los encuestados se encuentran satisfechos a nivel personal en referencia al trabajo que realizan y el 25% están insatisfechos.

Lo anterior evidencia que, en general, hay una satisfacción del personal asistencial en atención al paciente que padece la Drepanocitosis. Por lo tanto, se sugiere que en el modelo de atención de la EPS se incluya este cuarto elemento, se capacite continuamente al personal y se le permita tener autonomía médica para que, de esta manera, se ofrezca al paciente un tratamiento integral (Escribà-Agüir & Bernabé-Muñoz, 2002; Etchart, 2010; Martínez-Triana et al., 2012; Triana et al., 2015).

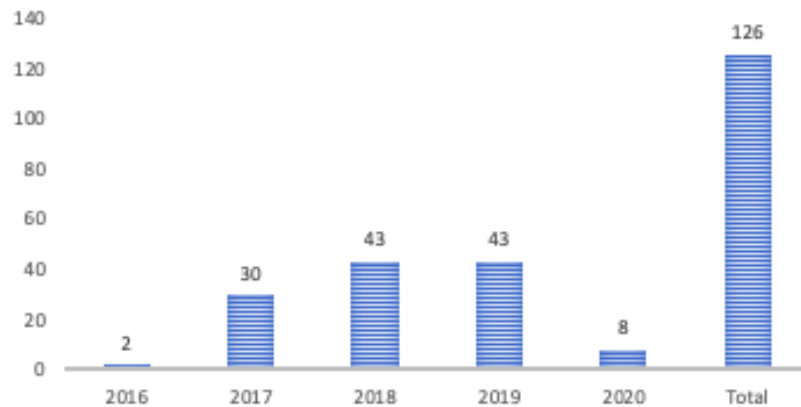
6.1 Identificación y clasificación del riesgo de los afiliados

Con la finalidad de gestionar el riesgo en la patología de mayor número de casos tal como se ve reflejado en la figura 9, este trabajo se enfocó en la cohorte de drepanocitosis. Para llevarlo

a cabo, se caracterizó la población con las variables de año de notificación, edad, sexo, procedencia y tipo de afiliación:

Gráfica 21

Año de notificación

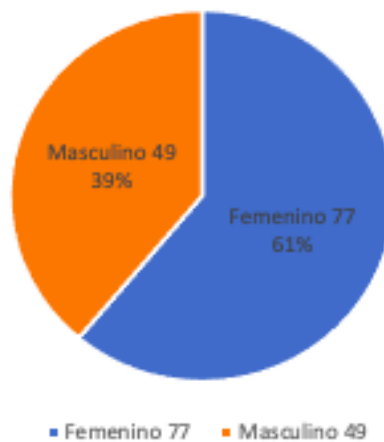


Fuente: elaboración propia.

El número de casos notificados por drepanocitosis en mayor número corresponde al 2018 y 2019 equivalente a 43 casos en ambos períodos. Los años con menor número de casos fueron el 2017 con 30 casos y en 2016 con 2 casos.

Gráfica 22

Casos notificados por género

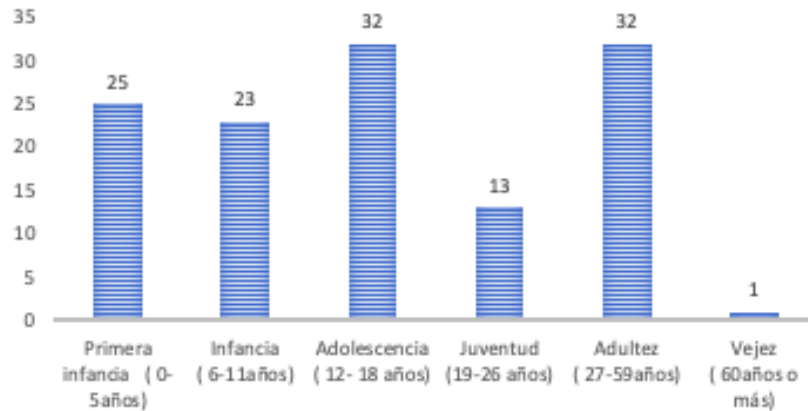


Fuente: elaboración propia.

El mayor número de casos de drepanocitosis afecta al sexo femenino en un 61% seguido del sexo masculino con un 39%.

Gráfica 23

Casos notificados por edad

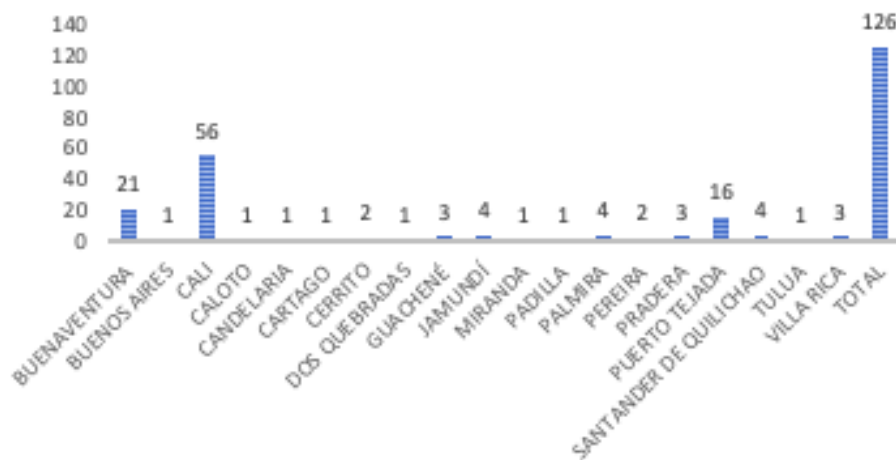


Fuente: elaboración propia.

Se presenta una mayor afección por drepanocitosis en la adolescencia entre (12 y 18 años) y en la adultez entre (27 y 59).Se años se reporta un solo caso en la vejez en paciente de más de 60 años.

Gráfica 24

Procedencia de reportes

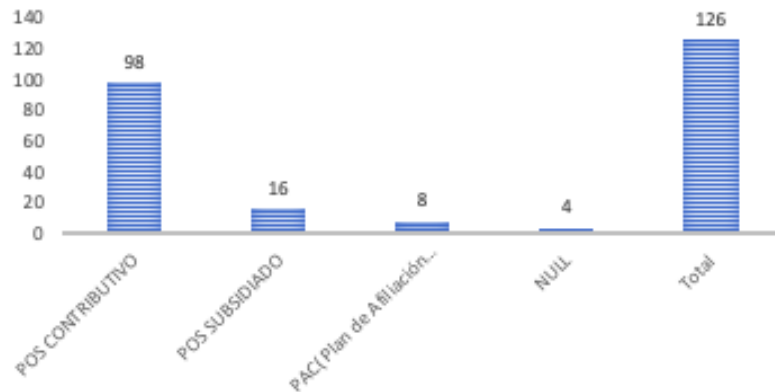


Fuente: elaboración propia.

Según la gráfica de procedencia de reportes se evidencia que el mayor número tiene procedencia de la ciudad de Cali con 56 con casos, le sigue Buenaventura con 21 y Puerto tejada con 16.

Gráfica 25

Tipo de afiliación



Fuente: elaboración propia.

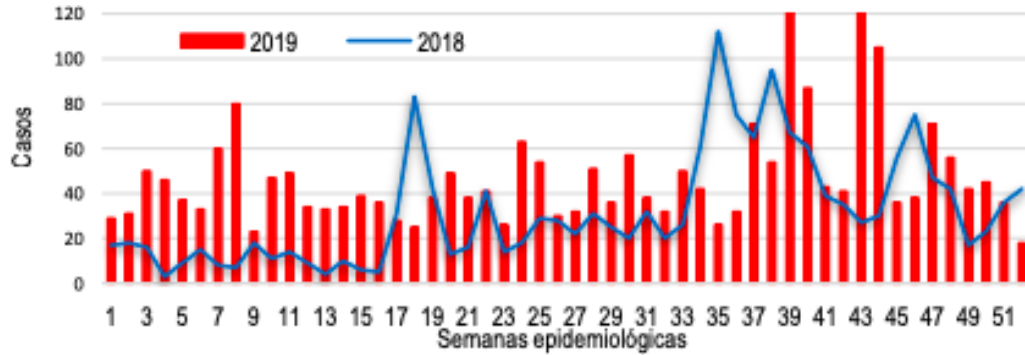
El mayor número de casos de pacientes que padecen la enfermedad, pertenecen al régimen contributivo con 98 reportes, seguido del subsidiado con 16 y en menor número el Plan de Afiliación Complementario PAC (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020c).

Datos epidemiológicos Valle del Cauca año 2019

Datos reportados en el Boletín epidemiológico Valle del Cauca. Tomando como referente la semana 52 del año 2019, se notificaron 2,535 enfermedades huérfanas y, con referencia a 2018 donde se tenían notificados 1,666 casos se presentó un incremento de 71,1%.

Gráfica 26

Casos de E.H.R. Semana 1 a 52, Valle del Cauca, 2019.



Fuente: datos tomados del Boletín epidemiológico acumulado hasta la semana 52 de 2019 Valle del Cauca (Gobernación del Valle del Cauca, 2019).

Para el 2019, la drepanocitosis es la primera de 10 enfermedades huérfanas-raras notificadas: 158 casos notificados de un total de 948, seguido de la esclerosis múltiple con 153 casos y en tercer lugar, la enfermedad de von Willebrand con 135 casos. La drepanocitosis resalta por ser la enfermedad huérfana-rara más notificada en menores de edad con 89 casos del total general de 280.

Tabla 11

Proporción de las diez enfermedades huérfanas- raras notificadas con mayor frecuencia por grupo de edad, Semana 52, Valle del Cauca, 2019.

	Menores de edad		Mayores de edad		Total	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
Enfermedad huérfana – rara						
Drepanocitosis	89	3,5	69	2,7	158	6,2
Esclerosis Múltiple	5	0,2	148	5,8	153	6,0
Enfermedad de von Willebrand	51	2,0	84	3,3	135	5,3
Déficit congénito del factor VIII	51	2,0	82	3,2	133	5,2
Distonía no especificada	0	0,0	74	2,9	74	2,9

Displasia broncopulmonar	66	2,6	0	0,0	66	2,6
Hepatitis crónica autoinmune	8	0,3	56	2,2	64	2,5
Miastenia grave	3	0,1	57	2,2	60	2,4
Síndrome de Guillain-Barre	4	0,2	51	2,0	55	2,2
Enfermedad de Devic	3	0,1	47	1,9	50	2,0
Total General	280	11,0	668	26,4	948	37,4

Fuente: datos tomados del Boletín epidemiológico acumulado hasta la semana 52 de 2019 Valle del Cauca

(Gobernación del Valle del Cauca, 2019).

6.2 Definición de estrategias de atención según la estratificación de los riesgos identificados.

6.2.1. Clasificación del riesgo:

Es necesario tener en cuenta que una vez identificado el riesgo en salud como la probabilidad de que un individuo desarrolle una condición clínico-patológica, éste puede requerir intervención. Por lo tanto, se debe establecer un mapa de riesgo que permita abordar desde todos los aspectos la atención de la población de la cohorte con drepanocitosis, identificando los riesgos asociados a su condición y estratificándolos de acuerdo a ciertos aspectos inherentes al individuo: contexto psicosocial, oportunidad de acceso y financiamiento a las tecnologías en salud, así como también, los asociados al impacto y la probabilidad de ocurrencia determinada por la interacción de las anteriores situaciones que determinarán los resultados obtenidos por la entidad.

Inherentes al individuo:

Condición (situación de salud):

- Diagnóstico confirmado presintomático 10%.
- Complicaciones agudas y/o crónicas 20%.

- Secuelas 10%.
- Condiciones especiales tales como el embarazo: 10%.

(Puntuación máxima 40%)

Contexto psicosocial

- Estado neuropsicológico: escala de inteligencia de Wechsler (discapacidad intelectual menor o igual a 69 de C.I. 10%, para los puntajes de 70 – 89 C.I. 6.6% y puntuaciones mayores a 90 de C.I. 0%).
- Red de apoyo: escala de MOS: índice global mayor o igual al 95 (0%), índice global menor que 95 y superior al 57 (6.6%) y por último, un índice menor o igual al 57 (10%).
- Condiciones de vida: (vivienda, educación, oportunidad de ocupación y medio ambiente) insuficientes (10%), aceptables (6.6%) y adecuadas (0%).

(Puntuación máxima 30%)

Oportunidad de acceso y financiamiento de las tecnologías en salud:

- Asegurador: tecnologías PBS, no PBS y exclusiones (autorizado: 0%, en espera tiempo mayor del promedio poblacional: 7.5% y, no autorizado: 15%).
- IPS: atributos de calidad de la red de prestadores: continuidad, accesibilidad, seguridad, oportunidad y pertinencia (el cumplimiento de todos los atributos: 0%, incumplimiento de al menos 1: 15%).
- Los aspectos que en adelante se mencionan están relacionados con el acceso y financiamiento y su puntuación está directamente conexas con la previamente descrita:

- Recursos de la entidad: estados financieros, estado de resultados, balance general.
- Riesgos de la entidad: en salud, operacional, actuarial, financiero, de grupo, reputacional, fallas del mercado, riesgo de lavado de activos y financiación del terrorismo.
- Estado.

(Puntuación máxima 30%)

Impacto

- Se puede medir por medio de escalas de calidad de vida y discapacidad: cuestionario específico breve para drepanocitosis (CEB-S), cuestionario SF-36 (puntaje 0: muy malo y puntaje máximo 100: calidad óptima de salud). La puntuación obtenida en el cuestionario se divide en cuatro maneras. La primera, menor a 40 puntos, fue de 60%. La segunda, en un rango de 41 a 60 puntos fue 30%, mientras que entre 61 y 70 puntos fue tan solo un 10% y, por último, en un valor superior a 70 puntos fue de 0%.

(Puntuación máxima 60%)

- Admisiones intrahospitalarias de nivel bajo (20%), intermedio (30%) o cuidado crítico (40%) consulta ambulatoria de control (0%).

Puntuación máxima 40%.

Probabilidad

- Bases de datos propias de la entidad (morbilidad, complicaciones, morbilidad, pruebas de tamizaje, costos derivados de la atención y frecuencias de uso).

- Reporte obligatorio SIVIGILA y cuentas de alto costo entre otras que determine la normatividad vigente (Martínez-Triana et al., 2012; Neumayr et al., 2010; Raúl et al., 2011; Suárez Cuba, 2011; Triana et al., 2015).

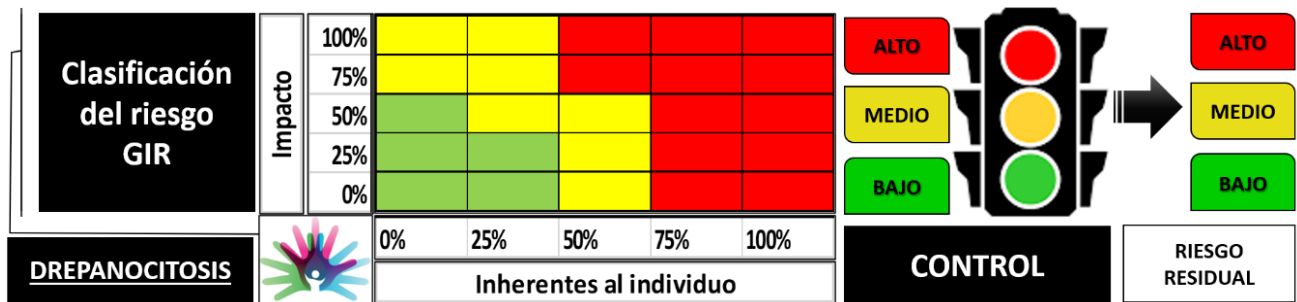
6.2.2 Gestión integral del riesgo (GIR):

Una vez que se realiza la clasificación individual o colectiva (cohorte de drepanocitosis), la entidad tendrá la posibilidad de realizar el diagnóstico situacional integral puesto que, la clasificación plantea los distintos determinantes de salud, otorgándoles un peso porcentual según los criterios ya descritos previamente. De esta forma, se puede ubicar el riesgo con la semaforización que permite la identificación, la formulación de evaluaciones para su seguimiento y el control periódico, según el nivel de riesgo, el diseño y ejecución de planes de mejora. Repitiendo dicha metodología se podrá plantear un nuevo nivel de riesgo (riesgo residual), sobre el que se identificarán nuevas oportunidades de mejora y se daría a conocer un nuevo ciclo de gestión integral del riesgo continuo (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

A continuación, se muestra una figura que ilustra el planteamiento para la clasificación, categorización, control y gestión del riesgo residual (mejoramiento continuo de los procesos):

Figura 16

Clasificación del riesgo GIR



Fuente: elaboración propia.

6.3 Articulación y coordinación de respuestas integrales con otros agentes alrededor de prioridades en salud, en particular con las direcciones territoriales de salud.

Teniendo en cuenta lo planteado en la propuesta de mejoramiento al modelo de gestión integral del riesgo en enfermedades huérfanas, específicamente para la patología drepanocitosis, la participación de todos los actores es crucial para que los resultados en salud de la población afectada directa o indirectamente sean mayores. Esto quiere decir, que el trabajo conjunto desde las entidades territoriales, EAPB, IPS, comunidad e individuo destinará actividades que bajo su responsabilidad, permitirán mejorar las condiciones de bienestar a los individuos de esta cohorte. Dichas estrategias que deberán y podrán ser aplicables e interrelacionarse con otros grupos de patologías y condiciones sanitarias. Todo esto, con el fin de que los recursos sean utilizados racionalmente en todas las intervenciones y cuyo impacto se refleje en los pilares de la cuádruple meta.

Se evidencia que la información disponible para el manejo e intervención integral es limitada en la mayoría de los niveles y puntos claves. Para la gestión clínica, por ejemplo, se carece de guías de práctica clínica en drepanocitosis en el país. En cuanto a la gestión colectiva y acciones por parte de las EAPB, estas cuentan con información aislada de su población, pobremente caracterizada e interrelacionada. Por último, las entidades territoriales se alimentan de datos producto de los reportes de carácter obligatorio.

Por consiguiente, es la oportunidad de que este producto escrito caracterizado por ser un modelo innovador, motive a todos los actores a ser partícipes y líderes propositivos, donde se generen espacios de construcción de conocimiento y experiencias colectivas (conferencias, mesas de trabajo, talleres de profesionales y comunitarios, entre otros).

6.4 Organización y gestión de las redes integrales de prestadores de servicios de salud.

El dinamismo característico del sistema de salud y la adopción de distintas metodologías con el fin de lograr niveles de salud óptimos en las comunidades y organizaciones internacionales han planteado estrategias tales como la Atención Primaria en Salud (APS) desde la Declaración de Alma Ata en 1978 para los modelos de salud. Metas tales como “Salud para todos en el año 2000”, entre otros sucesos, han marcado el cambio en los modelos en los que actualmente países como Colombia prestan los servicios a sus ciudadanos.

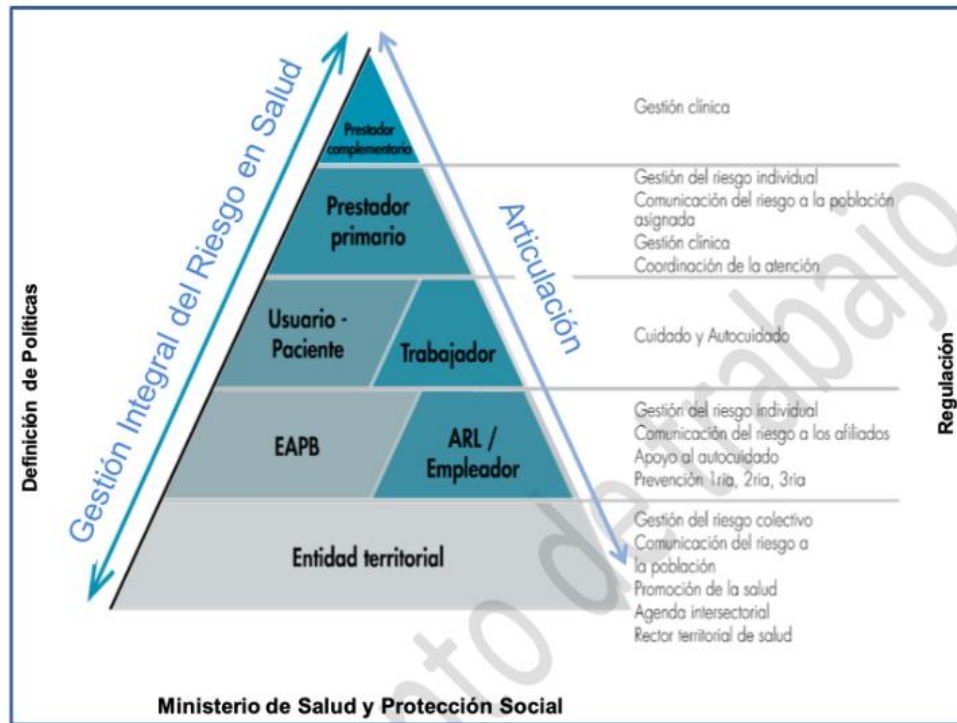
Para el 2009, la OPS aprobó la estrategia para la implementación de las Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), cuyo concepto se enmarca en “la gestión y prestación de servicios de forma tal que las personas reciben un continuo de servicios de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, gestión de enfermedades, rehabilitación y cuidados paliativos. Lo anterior a través de los diferentes niveles y sitios de atención del sistema de salud, esto de acuerdo con sus necesidades a lo largo del curso de la vida” y con el objetivo principal de “contribuir al desarrollo de sistemas basados en APS y, por ende, a la prestación de servicios de salud más accesibles, equitativos, eficientes, de mejor calidad técnica y que satisfagan mejor las expectativas de los ciudadanos”, conforme a las necesidades de la población (Pérez & Arrivillaga, 2017).

Los grupos de riesgo conformados por el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS), prioriza 16 rutas en las que se incluye a la población con riesgo o enfermedades huérfanas en la Ruta Integral de Atención (RIA) número 14. Su finalidad es generar un proceso de atención integral en la que se estén presentes acciones sectoriales e intersectoriales con el propósito de promover el bienestar. Del mismo modo, que permitan generar intervenciones en salud a personas, familias y comunidades, ofrecer servicios que vayan desde la protección

específica y detección temprana. También, que se genere un diagnóstico y tratamiento oportuno, que se pueda acceder a la rehabilitación y a la paliación de los pacientes que padecen enfermedades Huérfanas-Raras (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2016c).

Figura 17

Participantes de la gestión integral del riesgo en salud GIRS



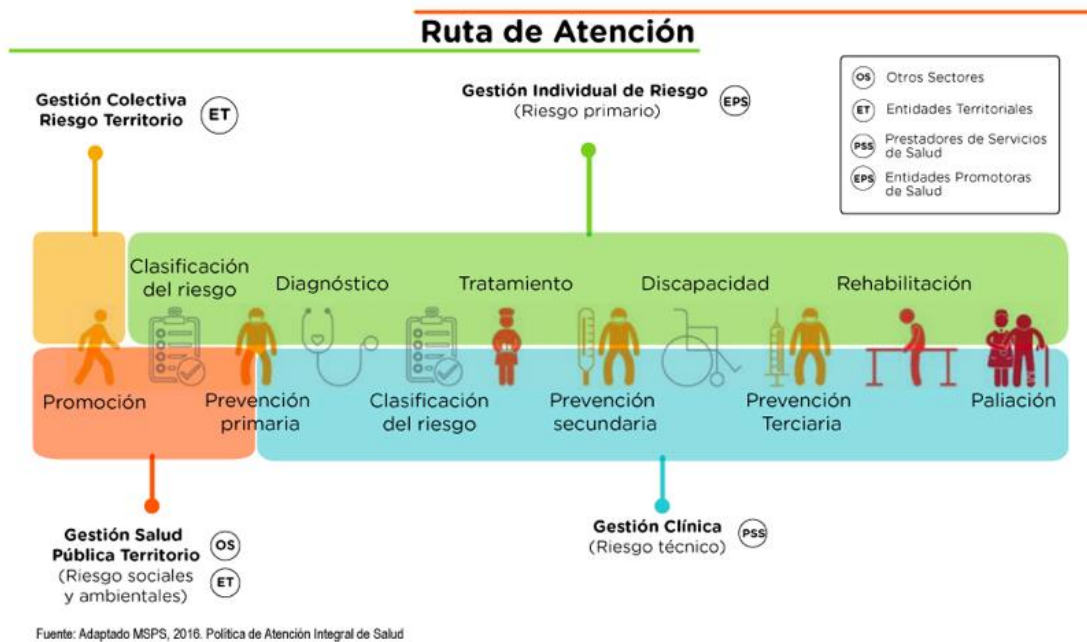
Fuente: gestión integral del riesgo en salud: Perspectiva desde el Aseguramiento en el contexto de la Política de Atención Integral en Salud.

Para una adecuada gestión del riesgo en salud se requiere de una articulación coordinada entre todos los agentes del sistema. En el caso del manejo de paciente con drepanocitosis se requiere que haya una adecuada gestión clínica desde el prestador primario de atención donde se active la RIA número 14 y se inicien con actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Es indispensable que se realice el tamizaje neonatal, se promocióne el

autocuidado y se eduque al paciente, padres y cuidadores. Además de que se realice remisión a nivel complementario para continuar con la atención integral, lo anterior en búsqueda de los mejores resultados en salud (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

Figura 18

Implementación de la gestión integral del riesgo en salud



Fuente: Gestión Integral del riesgo en salud, página Web Ministerio de Salud.

El Ente Territorial – ET interviene positivamente en los determinantes sociales y mitiga los riesgos en la población, y son quienes, junto a la Entidades Promotoras de Salud EPS, integran las intervenciones individuales y colectivas presentes en las Rutas Integrales de Atención en Salud RIAS y definen los parámetros de atención basados en los atributos de calidad. Los Prestadores de Servicios de Salud - PSS, ya sea primario o complementario son los que realizan la gestión clínica (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018a).

6.5 La gestión clínica por parte de los prestadores.

Las siguientes estrategias están dirigidas al prestador para fortalecer su capacidad de gestión: inicia con la apertura de un servicio que promocióne la detección temprana de la enfermedad y realice pruebas diagnósticas, donde se cuente con la agenda de un hematólogo. Otra estrategia es la capacitación al personal médico, para ello el Instituto Nacional de Salud-INS ofrece capacitación para conocimiento y actualización de la drepanocitosis y se apoya en instituciones tales como, la Fundación Pohema, la Fundación Familias de la Hoz de Buenaventura y la Fundación Integral para Drepanocitosis (Instituto Nacional de Salud, 2021).

6.6 Modalidades de contratación y de pago por la prestación de servicios de salud orientadas a resultados.

Modalidades de contratación

Contrato por capitación

A través de ese contrato se establece una suma de dinero por usuario para que se genere la atención con tecnologías en salud desde un nivel de baja complejidad teniendo en cuenta que ésta podría ser la puerta de entrada. Este valor convenido se define por un periodo de tiempo y en este pago se reconoce una suma fija y otra variable acorde a los indicadores de desempeño y resultados que se pacten.

En el momento de la contratación será muy útil dejar claro que la población debe estar caracterizada y que se deben actualizar novedades, debe quedar descrito las tecnologías de baja complejidad que se van a utilizar, el prestador debe tener y dar cumplimiento en la atención bajo las guías de práctica clínica y a los protocolos de atención.

Contrato por evento

En esta modalidad el pago se realiza por eventos en salud tales como: actividades, procedimientos o intervenciones, insumos, medicamentos suministrados en período contratado para brindar una atención con oportunidad a este grupo de pacientes.

Contrato por pago global prospectivo

Mediante este contrato se establece de manera anticipada una suma global que cubrirá un periodo de tiempo determinado generalmente un año para cubrir la población, la tecnología en salud de este grupo de personas que pueden presentar riesgos y atenciones urgentes. Este valor convenido se pacta entre el asegurador y el prestador.

Contrato integral por grupo de riesgo

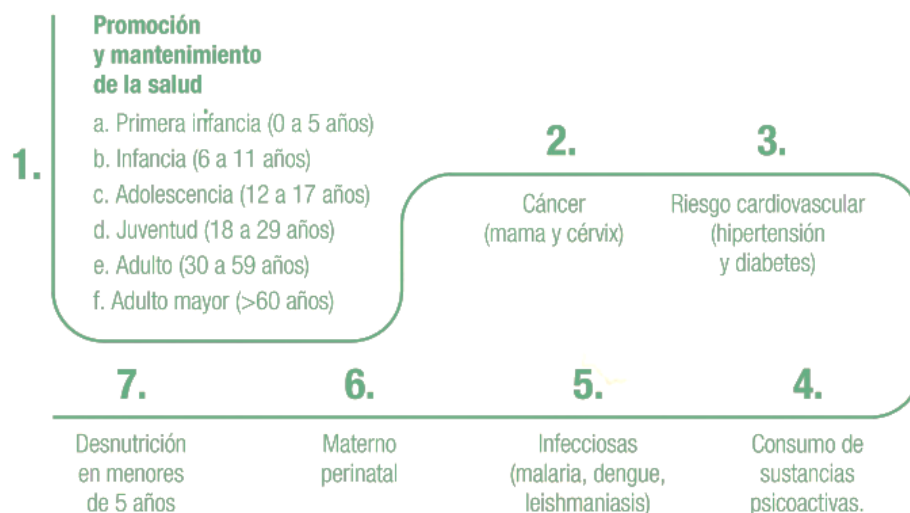
Esta opción se convierte en una herramienta de gestión que, mediante la retroalimentación por un conjunto mínimo básico de datos, permite clasificar a los pacientes en grupos clínicamente similares y un consumo de recursos sanitarios semejantes. Por tanto, se establece una suma para cubrir las tecnologías en salud que se requieren para la atención integral generalmente de forma anual. Es muy conveniente este tipo de contrato porque está diseñado para la atención de patologías crónicas como es el caso de la drepanocitosis. El monto para pagar se define de acuerdo al riesgo, comorbilidades, complicaciones y eventos adversos y las tecnologías en salud pactadas para las personas que padecen la enfermedad. La atención de este grupo de riesgo se debe hacer acorde a los protocolos y guías de atención (López Cadavid et al., 2019; Ministerio de la Protección Social, n.d.).

6.7 Monitoreo de procesos y evaluación de los resultados de la atención.

Figura 19

Rutas Integrales de Atención en Salud -RIAS EPS objeto de estudio

Siguiendo los lineamientos del Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE) y las Rutas de Atención Integral en Salud (RIAS) se priorizaron siete (7) rutas.



Fuente: Audiencia de rendición de cuentas SOS 2019. El arte de salir adelante. (Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a).

Es muy importante aclarar en este punto que la entidad limitó la información brindada y los datos plasmados obedecen a la búsqueda publicada en la página Web de la entidad. También, se debe tener en cuenta que los pacientes con enfermedades huérfanas hacen parte de grupos de riesgo priorizado por el MSPS. Sería muy pertinente incluirlas y ubicarlas de manera estratégica en la segunda ruta después de haber realizado la etapa de promoción y mantenimiento de la salud puesto que, lo que se busca es generar acciones que permitan identificar oportunamente los factores de riesgo para evitar que este tipo de enfermedades se desarrollen e impacten negativamente en el deterioro de la salud del paciente, brindando de esta manera un tratamiento oportuno (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2016c; Servicio Occidental de Salud SOS, 2019a).

Como parte vital de todo proceso se debe plantear la metodología para el seguimiento y evaluación de los resultados en salud. Lo anterior, se puede llevar a cabo a través de los hitos que incluyen indicadores de seguimiento a su ejecución, estableciendo líneas de base y observando la evolución de los mismos, en términos de su eficacia, impacto, sostenibilidad y contribución al óptimo nivel de salud y al desarrollo integral, condicionado al planteamiento de metas, basados en la temporalidad (tal y como lo propone el MSPS propone dentro del manual metodológico para la elaboración e implementación de las RIAS).

De acuerdo al manual ya mencionado y a la validación técnica realizada por el MSPS, el 70% de los indicadores propuestos por esta metodología pueden ser implementados como herramientas para la medición y seguimiento de la RIA. El 30% son susceptibles de ajustarse a planes individuales de gestión, por tanto, es allí donde la entidad debe plantear de acuerdo a las necesidades y características de la población afiliada y del territorio de cobertura indicado, cuyos resultados obtenidos, serán la base para la toma de decisiones contextualizadas y basadas en la evidencia .

Se plantean los tableros de mando de alimentación continua para el registro, evaluación y seguimiento de la RIA. Estos pueden desarrollarse en distintos programas de soporte para bases de datos. En relación a la RIA que se utiliza para drepanocitosis, se proponen como temas cruciales para la evaluación de resultados:

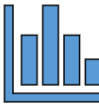
- Cribado neonatal.
- Tiempo de espera del diagnóstico a la primera consulta con especialista en hematología.
- Tasa de complicaciones (agudas y/o crónicas).
- Ingresos hospitalarios.

- Discapacidad.
- Mortalidad.

En la siguiente figura se plantean los principales componentes técnicos de los indicadores y se propone un registro gráfico que permita la fácil visualización del proceso, en relación con el indicador. Además, se puede observar el registro del análisis individual, los planes de mejora y los tiempos planteados para su ejecución.

Figura 20

Adaptación de tablero de mando Red de Salud Centro de Cali

DATOS DEL INDICADOR													
NOMBRE INDICADOR				OBJETIVO INDICADOR									
PROCESO				OBJETIVO PROCESO									
FÓRMULA	Numerador			MEDICIÓN				META					
	Fuente Numerador			RECOLECCIÓN									
	Denominador			TIPO DE INDICADOR									
	Denominador			VARIABLE									
RESPONSABLE DE CALCULAR				RESPONSABLE ANALIZAR									
MEDICIÓN													
AÑO	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	
META													
NUMERADOR													
DENOMINADOR													
Resultado													
GRÁFICA													
													
ANÁLISIS													
MES	ANÁLISIS DEL COMPORTAMIENTO			ACCIONES A TOMAR				RESPONSABLE			FECHA		
ENE													
FEB													
MAR													
ABR													
MAY													
JUN													
JUL													
AGO													
SEP													
OCT													
NOV													
DIC													

Fuente: (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2016c).

Se considera oportuno mencionar que para la gestión del riesgo colectivo, existen otras opciones que deberían ser tenidas en cuenta, por ejemplo, la estimación de la carga de enfermedad en enfermedades raras se ha intentado medir bajo indicadores reconocidos como el DALYs (en español AVAD - Años de Vida Ajustados por la Discapacidad) que combina los años potenciales de vida perdidos (APVP) añadiendo los años que ya se han vivido con discapacidad (AVD), dentro del proceso de salud enfermedad. De manera que, un DALY significa haber perdido un año, el cual representa un año concebido como de plena salud, 100% saludable (Alvis y Valenzuela, 2010). Este indicador ha sido utilizado para priorizar las inversiones en investigación y planificar el desarrollo de los recursos sanitarios. Los DALY además, han sido sustituidos por los QALY (Quality Adjustment Life Years), que incorporan el concepto de calidad de vida asociado a los años perdidos o la calidad de vida que una persona ha ganado gracias a una intervención sanitaria, de tal manera que, combina cantidad y calidad de vida (Alvis y Valenzuela, 2010).

Recientemente se ha usado para la enfermedad de células falciformes, indicadores de años de vida ganados, ajustados por calidad (AVAC). Sin embargo, no ha sido bien aceptado por la comunidad científica y se propone que, se diseñen instrumentos de calidad de vida específicos de la enfermedad, con la satisfacción de las necesidades como constructo unidimensional latente, cumpliendo de esta manera con los estándares requeridos para crear un instrumento con propiedades de medición de intervalo para evaluar la respuesta a la terapia. El desarrollo de un instrumento de este tipo proporciona un complemento al Sistema de información de medición de la calidad de vida de las células falciformes en adultos (Langley 2020).

6.8 Nota técnica para la gestión del riesgo en salud

Con el objetivo de facilitar la toma de decisiones informadas, lo que aunado a la experiencia y conocimiento en el Modelo de Atención permitirá evidenciar desviaciones, hacer comparaciones, definir posibles puntos de ajuste y establecer compromisos medibles se intentó establecer una nota técnica para los pacientes con drepanocitosis y el contexto de costo por nivel de servicio. Desafortunadamente en el marco de información con el que la EPS cuenta, inclusive consultando su nota técnica general, no se evidencia un rubro estipulado de manera específica para estos pacientes, ni una posibilidad de cálculo frente a los datos que se podrían recolectar.

6.9 Sistema de información y comunicación -SIC

El subregistro de enfermedades huérfanas tiene su origen en la falta de unificación de un sistema único de información como se ha evidenciado ya que cada Ente Territorial y a su vez cada entidad sea IPS y/o EAPB tiene variados instrumentos y diferentes variables en sus bases de datos lo cual limita la unificación de un registro. Esto se traduce en falta de oportunidad, continuidad, seguridad en la atención de este grupo poblacional que al no ser diagnosticados de manera pertinente terminan con deterioro en su calidad de vida o en consecuencias nefastas.

Sería entonces ideal aprovechar que se cuenta con el recurso del SIVIGILA para potencializar más, capacitar al personal que alimentará esta información con el fin de que se haga de forma más oportuna y con ello logremos visibilizar a esta población que requiere de una atención multienfoque urgente.

Por otro lado, se evidencia por parte del prestador una falta de comunicación con el paciente al no incluirlo en programación de promoción de salud y detección temprana de enfermedad, pues esta población cada vez llega en etapa avanzada de su enfermedad y cuando

hay un deterioro notable lo que llega al sistema de salud en varias ocasiones, es por la vía de tutela.

Dado el contexto se pretende a través de este trabajo evidenciar mejoras al modelo de atención de una EAPB que sirva como referente a otras y se trabaje desde la prevención para construir pinos que cada vez sean más visibles a nivel país y se piense en crear un modelo de gestión de riesgo a nivel Nacional, y así, cada vez sean más los pacientes beneficiados y con mejoras en su calidad de vida.

7. Conclusiones y recomendaciones

7.1 Conclusiones

- Las enfermedades huérfanas tienen una baja prevalencia, pero un alto impacto en la calidad de vida del paciente debido al deterioro, discapacidad y cronicidad. Éstas afectan a todo el componente familiar y genera una alta carga económica y social al Sistema de Salud.
- En el país no existe una guía de práctica clínica para la atención de la drepanocitosis, por lo que se requiere seguir investigando para poder realizar un modelo de atención integral que le permita al paciente mejorar su desarrollo físico, mental y conductual.
- El análisis de la Base de Datos de enfermedades huérfanas de la EPS, evidencia que la primera causa de consulta es la drepanocitosis lo cual genera una alerta para gestionar el riesgo, ofreciendo una atención oportuna, previniendo complicaciones y disminuyendo la tasa de mortalidad (Servicio Occidental de Salud SOS, 2020b).

- El cuarto elemento evaluado de la cuádruple meta indica que los profesionales que atienden a pacientes con drepanocitosis piensan que falta oportunidad en atención y se sienten limitados de ofrecer un tratamiento integral. Además, consideran que el tiempo en la consulta no es suficiente y, como consecuencia, no hay una adecuada adherencia del paciente al tratamiento. A pesar de esto, reconocen que el paciente valora su trabajo y se sienten satisfechos con la labor que realizan.
- La construcción de un modelo de gestión integral del riesgo y su implementación otorga la relevancia que la drepanocitosis en el contexto actual merece y cada uno de los componentes de este permitirá la toma de decisiones fundamentadas, consiguiendo de este modo los mejores resultados clínicos, la satisfacción de las necesidades individuales y colectivas de los grupos de interés, además de la rentabilidad social y financiera de las instituciones involucradas en el proceso.
- La implementación del mejoramiento al modelo de atención permite una atención oportuna, integral, segura y con calidad, que impactará positivamente en la calidad de vida del usuario y mejorará los resultados en salud de la entidad.
- La atención brindada al paciente con drepanocitosis debe ser desde un enfoque humanístico y biopsicosocial, en el que se incluya al componente familiar y /o cuidador, con la finalidad de fortalecer la calidad de vida.

- Es indispensable promover el autocuidado y educar tanto al paciente como a su familia y/o cuidador sobre los aspectos más importantes de la enfermedad. Asimismo, es necesario entregar material de apoyo.
- La gestión del riesgo debe incluir procesos de innovación, gestión del conocimiento y la información, considerados factores clave en la toma de decisiones y definidos como principales limitantes en la gestión integral.

7.2 Recomendaciones

- Ante la insuficiente información consolidada y contextualizada sobre drepanocitosis, se requiere del trabajo conjunto de los entes territoriales, entidades encargadas del aseguramiento, instituciones prestadoras de servicios de salud e instituciones académicas para generación de conocimiento de carácter local, nacional y regional en torno a todos los aspectos (clínicos, sociales, financieros) de la drepanocitosis que permita ejecutar procesos de mejora continua en la atención integral a esta patología.
- Se evidencia déficit en la caracterización de las bases de datos de la población con la drepanocitosis, secundario a la ausencia de criterios de categorización, por tanto, se recomienda como punto clave de trabajo la implementación de escalas de riesgo, con su respectiva rigurosidad de validación.

Bibliografía

- ADRES. (2021). *Consulta Afiliados BDUA*. <https://www.adres.gov.co/BDUA/Consulta-Afiliados-BDUA>
- Alvis, N., & Valenzuela, M. T. (2010). Los QALYs y DALYs como indicadores sintéticos de salud. *Revista médica de Chile*, 138, 83-87.
- Arboleda, M. V. A., & Boresoff Muñoz, M. M. (2019). *La cuádruple meta como estrategia gerencial en organizaciones de salud en la ciudad de Santiago de Cali, Colombia* (Vol. 8, Issue 5). Pontificia Universidad Javeriana.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Constitución política de Colombia. *Bogotá DC*.
- Berwick, D. M., Nolan, T. W., & Whittington, J. (2008). The triple aim: care, health, and cost. *Health Affairs*, 27(3), 759–769.
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *The Annals of Family Medicine*, 12(6), 573–576.
- Centro Médico Imbanaco Cali. (2018). *Política de control interno*.
- Colombia Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Resolución 3951 de 2016. Por la cual se establece el procedimiento de acceso, reporte de prescripción, suministro, verificación, control, pago y análisis de la información de servicios y tecnologías en salud no cubiertas por el Plan de Beneficios en Salud. 2016*.
- Congreso de la República de Colombia. (2007). Ley 1122 de 2007. Modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud. In *El Abedul, Diario Oficial* (Vol. 2007, Issue enero 9).
- Congreso de la República de Colombia. (2010). Ley 1392 de 2010. Por 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 cuidados. In *2010* (Issues 1. Ministerio de Salud y Protección. Ley 1392 de 2010. 2010 [Internet]. 2010;6. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>).

Congreso de la República de Colombia. (2011). *Ley 1438 de 2011. Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud. 4.*

Congreso de la República de Colombia. (2012). *Ley Estatutaria 1581 de 2012.* 1–13.

Ley 100 De 1993. Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones, 53 *Journal of Chemical Information and Modeling* 1689 (2013).

Congreso de la República de Colombia. (2015). *Ley Estatutaria 1751 de 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otra disposiciones.*

Congreso Nacional de la República de Colombia. (1991). *Constitución Política de Colombia 1991.* 108.

Congreso República de Colombia. (2019). *Ley 1980 de 2019. Programa de Tamizaje Neonatal.*

DANE. (n.d.). *Proyecciones de población.* Retrieved March 10, 2021, from <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/proyecciones-de-poblacion>

DANE. (2017). *Proyecciones de población 2017-2018.* <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/proyecciones-de-poblacion>

Defensoría del Pueblo. (2018). *La Tutela y los Derechos a la Salud y a la Seguridad Social 2014.* In *Defensoria del Pueblo de Colombia.*

Departamento Administrativo de la Función Pública. (2018). Manual de ética y buen Gobierno.

Journal of Chemical Information and Modeling, 53(9), 1689–1699.

Departamentos de Hematología, Educación al Paciente y Comunicaciones Biomédicas de St.

Jude Children's Research Hospital. (2005). Enfermedad de Células Falciformes y La

Sexualidad. 1- 2.

Dirección aseguramiento Minsalud. (2018). *Cifras de aseguramiento en salud*. Ministerio de

Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/cifras-aseguramiento-salud.aspx>

Escribà-Agüir, V., & Bernabé-Muñoz, Y. (2002). Estrategias de afrontamiento ante el estrés y

fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la Comunidad Valenciana:

un estudio con entrevistas semiestructuradas. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5),

595–604. <https://doi.org/10.1590/s1135-57272002000500019>

Etchart, C. (2010). 5º Congreso Argentino de pediatría general ambulatoria. *Sociedad Argentina*

de Pediatría.

Expansión. (n.d.). *Gasto público Salud 2019*. Retrieved May 11, 2021, from

<https://datosmacro.expansion.com/estado/gasto/salud/colombia>

FECOER. (2011). *Federación Colombiana de Enfermedades Raras. Nuestra historia*.

<http://www.fecoer.org/>

Fosyga. (2021). *Las Mejores EPS de Colombia 2021* . [https://adresfosyga.com/las-mejores-eps-](https://adresfosyga.com/las-mejores-eps-de-colombia-2021/)

[de-colombia-2021/](https://adresfosyga.com/las-mejores-eps-de-colombia-2021/)

Fundación Valle del Lili. (n.d.). *Folleto de Enfermedades Huérfanas*.

Gobernación del Valle del Cauca. (2019). *Boletín Epidemiológico acumulado hasta la semana*

52 de 2019. 35.

Instituto Nacional de Salud. (2020). *Boletín de prensa. INS comprometido con la vigilancia de la drepanocitosis.*

Instituto Nacional de Salud. (2021). *Boletín Epidemiológico Semanal. Comportamiento de la notificación al Sivigila de las enfermedades huérfanas - Raras, Colombia, SE 24 de 2020.*

Langley PC (2020). Mundos imaginarios más innecesarios - Parte 4: Informe de evidencia de ICER para Crizanlizumab, Voxelotor y L-Glutamina para la anemia de células falciformes. *Innovaciones en farmacia*, 11 (2), 10.24926 / iip.v11i2.3123. <https://doi.org/10.24926/iip.v11i2.3123>.

Libos, C., Castaño L.F. (1995). Drepanocitosis o anemia de células falciformes y embarazo. *Rev. Colomb. Obstet. Ginecol*, 46 (3), 205-208. <https://doi.org/10.18597/rcog.1685>.

López Cadavid, C. Y., Marroquín, D. Z., & Vanegas, M. V. (2019). Modelos De Contratación De Salud En Colombia. In *Universidad Ces*.

Martínez-Triana, R., Martínez-Rodríguez, M., Guerra-Romero, C., Guerra-González, E. M., Machado-Almeida, T., Machín-García, S., & Espinosa-Martínez, E. (2012). Questionnaire to assess health-related quality of life in sickle cell adults. *Rev. Cuba. Hematol. Inmunol. Hemoter*, 28(4), 385–397.

Médica, G., Drepanocitosis, C. O. N., José, S. A. N., & Rica, C. (2013). *Manual Técnico : Atención Integral a Personas.*

Medicarte. (2020). *Informe de Gestión 2020*. <https://medicarte.com.co/informe-de-gestion/>

Ministerio de la Protección Social. (n.d.). *Guía pedagógica para la implementación de los sistemas de clasificación de pacientes (GRD) en instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS).*

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Resolución 5265 De 2018. Listado de Enfermedades Huérfanas. In *Ministerio de Salud y Protección Social*.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2019). Resolución 2626. In *Ministerio de Salud y Protección Social* (pp. 1–17).

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2006). Decreto 1011 de 2006. Por el cual se establece el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud. In *Diario Oficial: Vol. CXXI* (Issue 46230).

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2013). Resolución 1841 de 2013-Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021. In *Diario Oficial 48811*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2015a). Decreto 2353 del 2015. Por el cual se unifican y actualizan las reglas de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud. In *Ministerio de Salud y Protección Social*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2015b). Resolución 1536 de 2015. *Ministerio de Salud y Protección Social, 2015*, 1–14.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2016a). *ABECÉ Caracterización de la población afiliada a una EAPB. April*, 605–611.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2016b). *Decreto 780 de 2016*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2016c). *Manual metodológico para la elaboración e implementación de las RIAS*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2016d). Política de Atención Integral en Salud. In *Repositorio Institucional Digital Minsalud (RID)*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2016e). Resolución 429 de 2016. In *Ministerio de Salud y Protección Social* (Vol. 2015).

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2018a). Gestión integral del riesgo en salud. Perspectiva desde el aseguramiento en el contexto de la Política de Atención Integral en Salud. In *Lineamientos de Política para el Mercado de Aseguramiento en Salud en Colombia*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2018b). Resolución 1885. Por la cual se establece el procedimiento de acceso, reporte de prescripción, suministro, verificación, control, pago y análisis de la información de tecnologías en salud no financiadas con recursos de la UPC, de servicios com. *Diario Oficial*, 58.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2018c). Resolución No. 5857 de 2018: "Por la cual se actualiza integralmente el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC). *Diario Oficial*, 157.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2019a). Modelo de Acción Integral Territorial - MAITE. In *XIV Congreso Nacional de Salud*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2019b). Resolución 3512 de 2019. In *Diario oficial*.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2019c). *Resolucion Número 000244 de 2019* (Issue 31).

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2020a). Resolución 205 de 2020 por la cual se establecen disposiciones en relación con el presupuesto máximo para la gestión y financiación de los servicios y tecnologías en salud no financiados con cargo a la Unidad de Pago por Capitación - UPC y no excluidos de. *Diario Oficial*, 0002, 39.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2020b). *Resolución 206 de 2020 por la cual se fija el presupuesto máximo a transferir a cada una de las Entidades Promotoras de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado, y Entidades Obligadas a Compensar para la vigencia 2020.*

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2020c). *Sistema de Evaluación y Calificación de Actores: Difusión de indicadores 2020 Oficina de Calidad.* 32.

Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2021). *Boletín de Prensa No 305 de 2021. 58.564 Pacientes Se Encuentran En El Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas.* <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/58.564-pacientes-se-encuentran-en-el-Registro-Nacional-de-Enfermedades-Huérfanas-.aspx>

Neumayr, L. D., Gold, J. I., Weiner, M. W., Rule, R. R., Truran, D., Kasten, J., Eggleston, B., McMahon, L., Harrington, T., Castro, L. M. De, Rutherford, C. J., Bessman, J. D., Jordan, L. B., & Armstrong, F. D. (2010). Neuropsychological Dysfunction and Neuroimaging Abnormalities in Neurologically Intact Adults With Sickle Cell Anemia. *American Medical Association, 303*(18), 1823–1831.

ONU. (2008). Asamblea General de las Naciones Unidas. *Boletín de La Sociedad Geológica Mexicana, 4*(1), 1–2. <https://doi.org/10.18268/bsgm1908v4n1x1>

ONU. (2015). Memoria del Secretario General sobre la labor de la Organización. *Naciones Unidas, 1*(1), 1–88.

Orphanet. (n.d.-a). *Medicamentos huérfanos en Estados Unidos.* Retrieved May 8, 2020, from https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=ES&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATIO

N_ABOUTORPHANDRUGS_USA

Orphanet. (n.d.-b). *Medicamentos huérfanos en Japón*. Retrieved May 8, 2020, from [https://www.orpha.net/consor/cgi-](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=ES&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATION)

[bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=ES&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATIO](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=ES&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATION)

N_ABOUTORPHANDRUGS_JAP

PAHO. (2010). Agenda De Salud Sostenible para las Americas 2018-2030. *Paho*, 22–31.

Pareja, M. L. (2017). Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. *CES Derecho*, 8(2), 231–241. <https://doi.org/10.21615/cesder.8.2.2>

Pérez, S. L., & Arrivillaga, M. (2017). Redes integradas de servicios de salud en el marco de la atención primaria en salud en países seleccionados de América Latina. *Salutem Scientia Spiritus*, 3(2), 32–49.

Raúl, L., Triana, M., Drac, I. P., Svarch, E., Menéndez, I. D. A., Teresita, I. T., Almeida, M., Miguel, I. D., & Álvarez, Á. (2011). *Capacidad neurocognitiva en niños con drepanocitosis y su relación con el valor de la hemoglobina Neurocognitive ability in children with sickle cell disease and its relationship with the hemoglobin value*. 27(3), 418–428.

Sala Segunda de Revisión Corte Constitucional. (2008). *Sentencia T760*.

Sauces, M. O. S., & Callado, R. R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Prisma Social*, 17, 373–395.

Sector Justicia y del Derecho. (2015). *Decreto 1069 de 2015. Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Justicia y del Derecho*.

SEHOP 2019, & Cela E, Cervera A, P. L. (2019). *Enfermedad de Células Falciformes. Guía de práctica clínica* (CeGe (ed.)).

Servicio Occidental de Salud SOS. (2018). *Audiencia rendición de cuentas 2018*. 68–70.

- Servicio Occidental de Salud SOS. (2019a). *Audiencia de rendición de cuentas 2019. El arte de salir adelante.*
- Servicio Occidental de Salud SOS. (2019b). *Nuestros socios.* 246, 1–70.
- Servicio Occidental de Salud SOS. (2020a). *Balance general al 31 de Diciembre de 2020 y 2019.*
- Servicio Occidental de Salud SOS. (2020b). *Base de datos de enfermedades huérfanas.*
- Servicio Occidental de Salud SOS. (2020c). *Modelo de Gestión de Riesgo en Salud EAPB Objeto de estudio para la Cohorte. Enfermedades huérfanas y hemofilia. Documento interno EAPB.*
- Servicio Occidental de Salud SOS. (2020d). *Nivel directivo de la organización. Código de buen gobierno corporativo, ética y conducta.*
- Servicio Occidental de Salud SOS. (2021). *Micrositio de rendición de cuentas.*
- Suarez Cuba, M. Á. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz*, 17(1), 60–67.
- Superintendencia Nacional de Salud de la República de Colombia. (2016). *Circular Externa 009 de 2016. Por la cual se imparten instrucciones relativas al Sistema de Administración del Riesgo de Lavado de Activos y la Financiación del Terrorismo (SARLAFT).*
- Svarch, Eva. (2009). Fisiopatología de la drepanocitosis. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 25(1) Recuperado el 14 de junio de 2021, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892009000100003&lng=es&tlng=es.
- Triana, R. M., Hernández, A. G., González, E. M. G., Almeida, T. M., & Alfonso, K. R. (2015). Efecto de la drepanocitosis sobre la calidad de vida. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 31(3), 277–287.

Vacca Jr, V. M., & Blank, L. (2017). Drepanocitosis: situación actual y perspectivas. *Nursing (Ed. Española)*, 34(6), 32–39.

Vargas-Lorenzo, I., Luisa Vázquez-Navarrete, M., & Mogollón-Pérez, A. S. (2010). Acceso a la atención en salud en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 701–712.
<https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000500001>

Anexo

**ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL PERSONAL MÉDICO EN ATENCIÓN
A LOS PACIENTES CON DREPANOCITOSIS**

El siguiente instrumento tiene como finalidad medir la satisfacción del personal médico que para efectos de este trabajo recibe el nombre de “colaborador”. Dicho colaborador es quien realiza la atención a los pacientes que padecen la anemia de células falciformes. Esta encuesta cuenta características de una encuesta cualitativa y conserva la confidencialidad del encuestado. El diligenciamiento de la presente asume que podrá ser utilizado (consentimiento informado) dentro de un trabajo académico, en el marco de la maestría en Gerencia de Organizaciones de Salud de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali.

- 1. ¿Género al que pertenece?**
 - a. Femenino
 - b. Masculino

- 2. Edad en años:**

- 3. Elija la opción que corresponde, usted es:**
 - a. Médico General
 - b. Médico Especialista

- 4. ¿Cuál es su especialidad?**

- 5. ¿Hace cuántos años ejerce?**

- 6. ¿Piensa que su labor está bien remunerada?**
 - a. Si
 - b. No

- 7. ¿Siente que su trabajo es bien valorado por los pacientes?**
- Si
 - No
- 8. ¿En su ejercicio profesional ha realizado atención a paciente con drepanocitosis?**
- Si
 - No
- 9. ¿Cuánto tiempo en años lleva brindando atención a pacientes con drepanocitosis?**
-
- 10. ¿Considera que el paciente tiene adherencia al tratamiento?**
- Excelente
 - Buena
 - Adecuada
 - Insuficiente
 - Muy insuficiente
- 11. ¿La comunicación con el paciente y con su cuidador es?**
- Excelente
 - Buena
 - Adecuada
 - Insuficiente
 - Muy insuficiente
- 12. ¿Considera que la atención que se le ofrece a este grupo de pacientes es oportuna, teniendo en cuenta el contexto global del individuo?**
- Si
 - No
- 13. ¿Cree que la atención que se ofrece al paciente es integral, desde todas las figuras involucradas y que se requiere en el caso de los pacientes con drepanocitosis?**
- Si
 - No
- 14. ¿Su autonomía médica es respetada?**

- a. Si
- b. No

15. Indique su grado de satisfacción de las interconsultas que puede realizar con su equipo de trabajo:

- a. Muy satisfecho
- b. Satisfecho
- c. Indiferente
- d. Insatisfecho
- e. Muy insatisfecho

16. ¿Cómo considera la calidad de respuesta a las interconsultas realizadas?

- a. Muy satisfecho
- b. Satisfecho
- c. Indiferente
- d. Insatisfecho
- e. Muy insatisfecho

17. Considera que el tiempo que dedica a cada consulta es:

- a. Suficiente
- b. Adecuado
- c. Insuficiente

18. El espacio donde ofrece la atención a sus pacientes es:

- a. Suficiente
- b. Adecuado
- c. Insuficiente

19. ¿Piensa que los pacientes con esta patología sienten que son parte de un grupo aislado socialmente?

- a. Sí
- b. No

20. ¿Considera usted que la labor que usted realiza contribuye a la mejora en la calidad de vida de ellos?

- a. Sí
- b. No

21. La calidad del servicio ofrecido a este grupo de pacientes es:

- a. Excelente
- b. Buena
- c. Adecuada
- d. Insuficiente
- e. Muy insuficiente

22. Califique su grado de satisfacción personal en referencia al trabajo que realiza:

- a. Muy satisfecho
- b. Satisfecho
- c. Indiferente
- d. Insatisfecho
- e. Muy insatisfecho

Autores:

VIVIANA ALEXA BURBANO ÁLVAREZ

JHON JAIRO MOGOLLÓN GARCÍA

Bibliografía

Martínez T Raul, García H Ailyn, Guerra G Eva María, Machado A Teresita, Reytor A Karen. Efecto de la drepanocitosis sobre la calidad de vida. Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia. 2015. Vol.31. No 3.

Recuperado de

<http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/261>

Martínez T Raul. Martínez R Marta. Guerra R. Chaelsys. Guerra G Eva María. Machado A. Teresita. Machin G Sergio. Espinosa M Edgardo. Cuestionario para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con drepanocitosis. Revista Cubana de Hematología. 2012;28(4):385-397.

Recuperada de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-02892012000400007

Escriba Vicenta. Bernabé Muñoz Yolanda. Estrategias de afrontamiento ante el estrés y las fuentes de recompensa profesional en médicos especialistas de la comunidad Valenciana. Un estudio de entrevistas semiestructuradas. Escuela Valenciana de Estudios para la salud (EVES).

Recuperado de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500019

Encuesta para médicos sobre satisfacción en el ejercicio profesional

https://www.sap.org.ar/docs/congresos/2010/ambulatoria/etchart_condiciones.pdf