

Salud Total EPS-S



COHORTE
DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

**REDES INTEGRALES
E INTEGRADAS**
**ENFERMEDADES
HUÉRFANAS**

VIGILADO Supersalud

Tu salud no es a medias debe ser *total*



CONCEPTO

OBJETIVO

DESCRIPCIÓN DE LAS ACCIONES O INTERVENCIONES

1. AGRUPADORA ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Socializar la red Integral de prestadores de servicios de salud o proveedores de tecnologías en salud, organizada por **AGRUPADORES** de manera clara y visible incluyendo una descripción o detalle que facilite la búsqueda y que dé cuenta de los servicios que allí se presten.

DESCRIPCIÓN DE ACCIONES O INTERVENCIONES

En el presente documento hemos dispuesto las acciones, características y servicios incluidos en las diferentes agrupadoras con el objetivo de facilitar su identificación y clasificación en los diferentes momentos en que se prestan.

¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?

¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Descripción de las características del servicio en salud incluido en la agrupadora

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?

Servicio de salud incluido en la agrupadora

¿En qué municipio me prestarán el servicio? Municipio donde se presta el servicio
¿En qué IPS me prestaran el servicio? Nombre de IPS o proveedor que presta el servicio

*Por medio del documento "Red de prestadores" se podrá identificar el municipio y la IPS o proveedor que presta el servicio.

Ejemplo:

¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?

Anticoncepción

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Elección de método anticonceptivo
Educación y orientación

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?

Medicina general, Enfermería

¿En qué municipio me prestarán el servicio? Bello – Antioquia
¿En qué IPS me prestaran el servicio? Virrey Solis IPS – Bello

*Información en documento "Red de prestadores".

A continuación, presentamos las agrupadoras con sus acciones, características y servicios a brindar a nuestros protegidos:

1. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Red Primaria de Atención
- Identificar Y Clasificar Factores de Riesgo de Enfermedades Huérfanas

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

- Valoración Integral al Protegido por Demanda Espontanea
- Atenciones individuales para la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico y tratamiento
- Valoración al protegido para evitar Lesiones leves o graves que conlleven a secuelas graves o riesgo de muerte

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Medicina General, Enfermería, Red de Atención de Urgencias.

2. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Red de Atención Primaria : Atención Integral al Protegido

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Disponer de un Protocolo de Atención para Pacientes con Sospecha de EH

- Promoción de la salud
- Prevención de la Enfermedad
- Diagnóstico
- Tratamiento
- Rehabilitación
- Paliación

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Medicina General, Ginecoobstetricia, Pediatría, Neonatología, Enfermería, Imágenes Diagnósticas, Laboratorio Clínico, Internación Adulto, Internación Pediátrica, Internación Neonatal, Servicio Farmacéutico.

3. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Cohorte:
- Esclerosis Múltiple.
- Neuromielitis Óptica Espectro.
- Talla Baja (Síndrome Prader Willie, Síndrome Noonan, Síndrome Turner).

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Atención Integral al Protegido.

- Esclerosis Múltiple.
- Neuromielitis Óptica Espectro.
- Talla Baja.

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Medicina Interna, Neurología, Oftalmología, Pediatría, Endocrinología, Genética.

4. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Cohorte EH:
- Fibrosis Quística
- Deficiencia de Otros Factores de la Coagulación
- Hemofilia Tipo A y B
- Enfermedad de Von Wilwbrand

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Atención Integral al Protegido

- Fibrosis Quística
- Deficiencia de Otros Factores de la Coagulación
- Hemofilia Tipo A y B
- Enfermedad de Von Wilwbrand

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Red de Atención de Urgencias, Pediatría, Genética, Neumología, Gastroenterología, Hematología.

5. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Cohorte EH:
- Enfermedades Liposomales (Gaucher, Mucopolisacaridosis, Fabry, Nieman Pick, Pompe)
- Síndrome Hemolítico Uremico
- Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
- PTTA
- Artrofia Muscular Espinal Proximal (AME)

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Atención Integral al Protegido

- Enfermedades Liposomales: Enfermedad de Gaucher, Mucopolisacaridosis, Enfermedad de Nieman Pick, Enfermedad de Fabry, Enfermedad de Pompe
- Síndrome Hemolítico Uremico
- Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
- PTTA
- Artrofia Muscular Espinal Proximal (AME)

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

Medicina Interna, Pediatría, Neurología Adultos, Neurología Pediátrica, Cardiología, Hematología Adultos, Hematología Pediátrica, Gastroenterología, Nefrología Adultos, Nefrología Pediátrica, Genética, Hepatología.

6. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Red de Atención Complementaria

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Atención Integral al Protegido.

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

Enfermería, Trabajo Social, Ortopedia, Odontología, Nutrición, Psicología, Psiquiatría, Neurocirugía, Cirugía, Otorrinolaringología, Ginecología, Dermatología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Medicina Física y Rehabilitación, Terapia Respiratoria, Fonoaudiología / Terapia de Lenguaje, Unidad de Cuidado Intensivo-Intermedio Adulto, Unidad de Cuidado Intensivo-Intermedio Pediátrica, Unidad de Cuidado Intensivo-Intermedio Neonatal, Atención Domiciliaria, Servicio Farmacéutico .

7. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Exámenes Complementarios y Laboratorio Clínico.

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Tipo de Confirmación - Según Enfermedad Huérfana a diagnosticar:

- Confirmación por Clínica
- Confirmación por Procedimiento
- Confirmación por Clínica y Procedimiento

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Laboratorio Clínico, Imágenes Diagnósticas, Biopsia, Cateterismo Cardíaco.

8. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Red Trasplantes .

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Atención Integral a Protegidos con Dx. Enfermedades Huérfanas que como Plan de Tratamiento lo requieran

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Trasplante de Tejidos Oculares, Trasplante Cardíaco, Trasplante de Pulmón, Trasplante de Hígado, Trasplante de Intestino, Trasplante de Páncreas, Trasplante de Renal, Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, Trasplante de la Piel y sus componentes, Otros Trasplantes.

9. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Servicio de transporte.

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

- Transporte asistencial básico: Unidad destinada a protegidos con bajo riesgo de complejidad durante el trayecto y no precisan cuidado asistencial de un médico.
- Transporte asistencial Medicalizado: Unidad destinada a protegidos cuyo riesgo es alto y requieren equipamiento especial, y asistencia de personal médico.
- Transporte especial: Transporte destinado a movilizar solo a usuarios de servicios de salud, y que no resulta necesario ser trasladado en ambulancia, con periodicidad diaria o ocasional dentro o fuera de la ciudad o municipio.

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Servicios de transporte.

10. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Albergue Temporal: Garantizar la accesibilidad a la Ruta de Atención en Salud

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Protegidas que tengan inconvenientes con la adherencia a los controles por ubicación geográfica dispersa y no cuenten con los recursos para el desplazamiento.

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Servicio de albergue.

11. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Necropsia: Análisis de muerte, Necropsia Clínica

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

No este claro el motivo de deceso, Transporte del cadáver a la IPS que realizará la necropsia

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- IPS servicio necropsia.

12. ¿A qué acciones o intervención en salud tengo derecho en cada agrupadora?:

- Cuidado Paliativo

¿Cómo se componen las acciones o intervención en salud que tengo derecho en cada agrupadora?

Brindar apoyo adicional a protegidos y familiares con el fin de atender las necesidades para lograr los objetivos del tratamiento.

¿En qué servicio recibiré las acciones o intervenciones en salud a las que tengo derecho en cada agrupadora?:

- Medicina General, Enfermería, Apoyo Paliativista, Psicología, Psiquiatría, Trabajo Social, Terapia Ocupacional