

CIRCULAR EXTERNA

1000 008

Bogotá 21 FEB 2017

PARA: Alcaldes, Entidades Territoriales, Unidades Notificadoras Departamentales y Distritales, Unidades Notificadoras Municipales, Unidades Primarias Generadoras del Datos y Unidades Informadoras

Asunto: Inclusión de Nuevos Operadores que pueden captar Enfermedades Huérfanas-raras al sistema de vigilancia en salud pública.

Las enfermedades huérfanas-raras se caracterizan por ser potencialmente mortales o debilitantes en el largo plazo, baja prevalencia en la población general y requerir la mayoría de las veces un alto nivel de complejidad para su diagnóstico y tratamiento.

La implementación de la vigilancia en salud pública de este evento corresponde a un compromiso nacional producto de la concertación entre los actores del sistema (Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Salud, Sociedades Científicas y Sociedad Civil) amparados en un amplio marco normativo donde se destaca la **Ley 1392 de 2010** cuyo objeto reconoce que las enfermedades huérfanas-raras representan un problema de especial interés en salud pública; son por definición, de baja prevalencia pero con elevado costo de atención, requieren dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado en otras enfermedades como las que se incluyen dentro del alto costo; las cuales demandan procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo.

Av. Calle 26 No. 51-20, Bogotá, D.C., Colombia

Commutador: (1) 220 7700 Ext. 1703 - 1704

fax 220 7700 Ext. 1283 - 1269

e-mail: contactenos@ins.gov.co Página web: www.ins.gov.co

Línea gratuita nacional: 018000 113 400





Dando alcance a la normatividad vigente con respecto a la notificación de todos los casos de Enfermedades huérfanas en el sistema Sivigila y en cumplimiento el **Decreto 780 de 2016** capítulo uno **Artículo 2.8.8.1.1.2** **Ámbito de aplicación** que rigen en todo el territorio nacional y es de obligatorio cumplimiento y aplicación por parte de las instituciones e integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud y las entidades responsables de los regímenes de excepción de que tratan el artículo 279 de la Ley 100 de 1993 y la Ley 647 de 2001, personas, organizaciones comunitarias y comunidad en general, así como otras organizaciones o instituciones de interés fuera del sector, siempre que sus actividades influyan directamente en la salud de la población y que de las mismas, se pueda generar información útil y necesaria para el cumplimiento del objeto y fines del Sistema de Vigilancia en Salud Pública, Sivigila, **se solicita la inclusión (configuración, caracterización y posible notificación) al sistema de vigilancia en salud pública de todos aquellos prestadores de servicios de salud que puedan diagnosticar Enfermedades Huérfanas-raras.**

La vinculación debe realizarse por parte de aquellas entidades Territoriales en donde se encuentren Especialistas, Laboratorios de Patología, Laboratorios que procesan hormona estimulante de la tiroides (TSH por sus siglas en inglés), Laboratorios de Citogenética y Biología Molecular que pueden captar Enfermedades Huérfanas con el fin de fortalecer esta red y mejorar la notificación de este evento al sistema de vigilancia en salud pública.

Atentamente,



Martha Ospina Martínez
Directora Instituto Nacional de Salud

Elaboró: Catalina Alejandra Arias Caicedo. Contratista-Sivigila_DVARSP *Caicedo*

Revisó: Dr. Hernán Quijada. Director (E) de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública *HQ*
Dr. Oscar Eduardo Pacheco. Subdirector de Prevención Vigilancia y Control en Salud Pública *OPACHECO*
Dra. Claudia Huguett, Profesional Especializado. Equipo Sivigila. DVARSP *H*