

ESCENARIOS DE MANEJO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LATINOAMÉRICA - PALABRAS

Velasco H.1 . 1Dinámica IPS/SURA, Medellín, Colombia.
Equipo de Medicina Personalizada y Unidad de Genética.
hmvelasco@dinamicaips.com.co

Conflicto de interés

2011-2018: Grants de Biomarin, Shire, Metabolicsamed, Genzyme.

2019: Patrocinio de SURA para asistencia a congreso, Apoyo de ALAG / RELAGH

Enfermedades raras

Latinoamérica



George Huntington



Americo Negrette



Nancy Wexler



James Gusella



Nancy Wexler with a

Información tomada:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4782548/?report=printable#ref12>

<https://factor-h.org/blog/category/Venezuela+News>



Castilhos et al.

Table 1. Huntington’s disease prevalence in Latin American populations. Comparison with other ethnic groups

Populations		Prevalence of affected HD individuals		Reference
		Overall in the country or in region	Characterized or suggested as a geographical isolate	
Latin-Americans	Mexico City	4 per 100,000		(32)
	Venezuela	0.5 per 100,000		(33)
			Maracaibo: 700 per 100,000	(14)
	Peru		Cañete-Lima: 40 per 100,000	(35)
	Brazil		Feira Grande, Alagoas: 72 per 100,000	(39)
Orientals	Japan	0.72 per 100,000		(73)
Africans	South African blacks	<0.01 per 100,000		(74)
Europeans and their descents	Canada	13.7 per 100,000*		(75)
	England	12 per 100,000*		(76)
	Ireland	6.4 per 100,000*		(77)
	Caucasians in Europe, North America, and South America	10 per 100,000		(78)

Data with * indicate that they are not minimal prevalence estimations, but true population based studies.

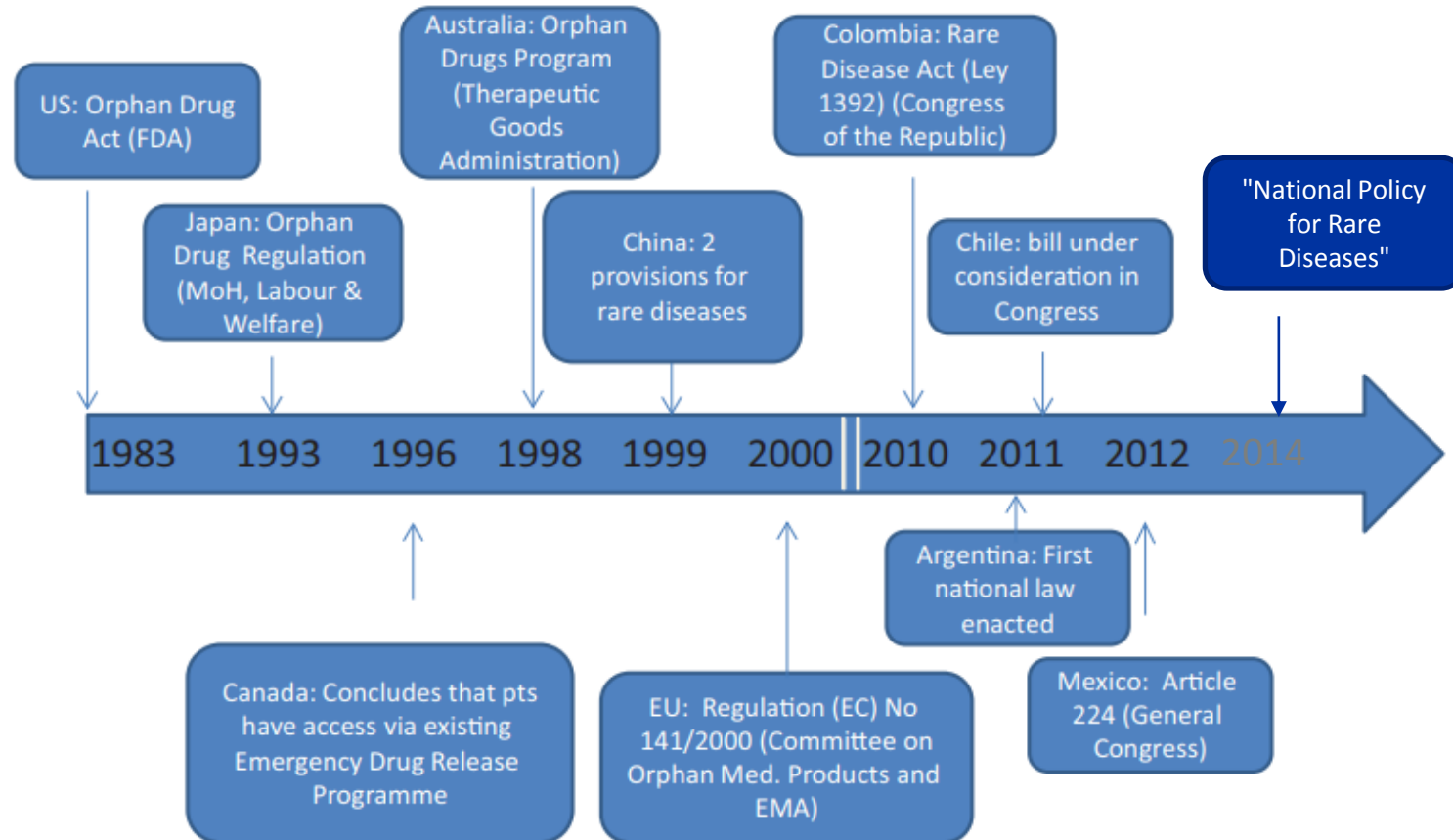
Enfermedades raras

Latinoamérica

1. Algunos ejemplos de legislación en LA
2. Enfermedades raras en Colombia
3. Gestión del riesgo en ER en Colombia

Enfermedades raras

Legislación



Enfermedades raras

Legislación

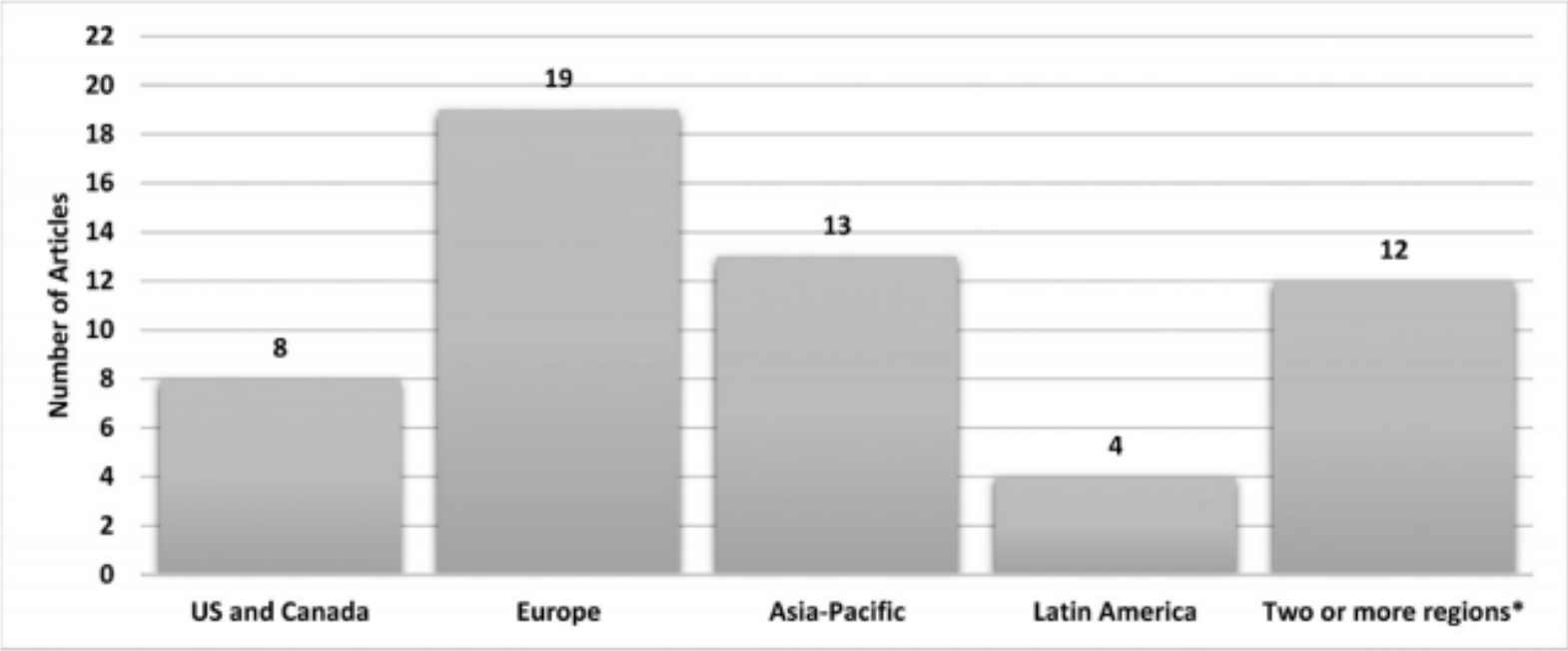


Figure 2. Number of rare disease articles from different countries, by region.*indicates that the documents described a plan, policy, legislation, strategy, or program for multiple regions.

Enfermedades raras

Legislación

Country	Definition of rare disease	National Plan	Legislation	Program or Strategy	Highlights
Argentina (25,38,39)	EU Definition	No	Yes	Yes	<i>Law 26.689 (2011)</i> : Intended to help rare disease patients and their caregivers by promoting the development of patient registries and screening programs, and educational and social support activities.
Brazil (25,39,40)	No more than 65 cases per 100,000 people.	No	Yes	Yes	<i>"National Policy for Rare Diseases"(2014)</i> : Includes equal healthcare services, create care guidelines for these patients at every stage of a Unified Health System care, offers comprehensive care in the Health Care Network, improves universal and regulated access for rare disease patients, ensures access to care, and quality healthcare.
Chile (39)	EU Definition	No	Yes	N/A	The Ricarte Soto law aims at providing funding for care of rare disease patients. It assigned a grant of 200 billion pesos for 4 years.
Colombia (39,41,72)	1 case per 5,000 people.	No	Yes	N/A	<i>Law 1392 (2010)</i> : Identifies the lack of orphan drugs as a health issue impacting the healthcare system. Considers social protection policies. It contemplates creating a registry for rare disease patients and collaborating globally for research.
Mexico (25,39)	EU Definition	No	Yes	No	<i>Article 224 revision (2012)</i> : Recognizes orphan drugs and their treatments. Ministry of Health may enforce market authorization, no rules for market exclusivity.
Peru (38,39)	No Definition	No	Yes	N/A	<i>Law 29698 (2011)</i> : Includes diagnosis, surveillance, prevention, care and rehabilitation.

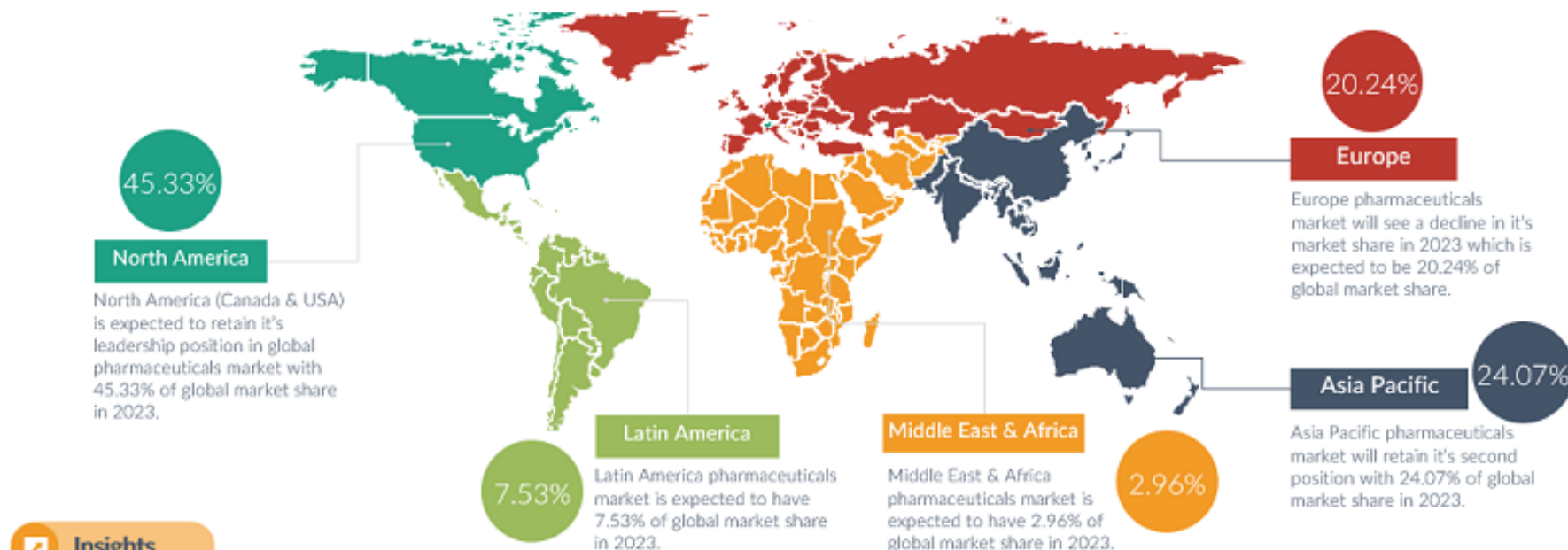
Enfermedades raras

Comportamiento del Mercado farmacéutico



Global Pharmaceuticals Market 2023

Geography-wise Market Share of Global Pharmaceuticals Market in 2023



Insights

North America is expected to retain its leading position in Global pharma market while Europe is expected to see a decline in its market share by 2023.

www.navadhi.com

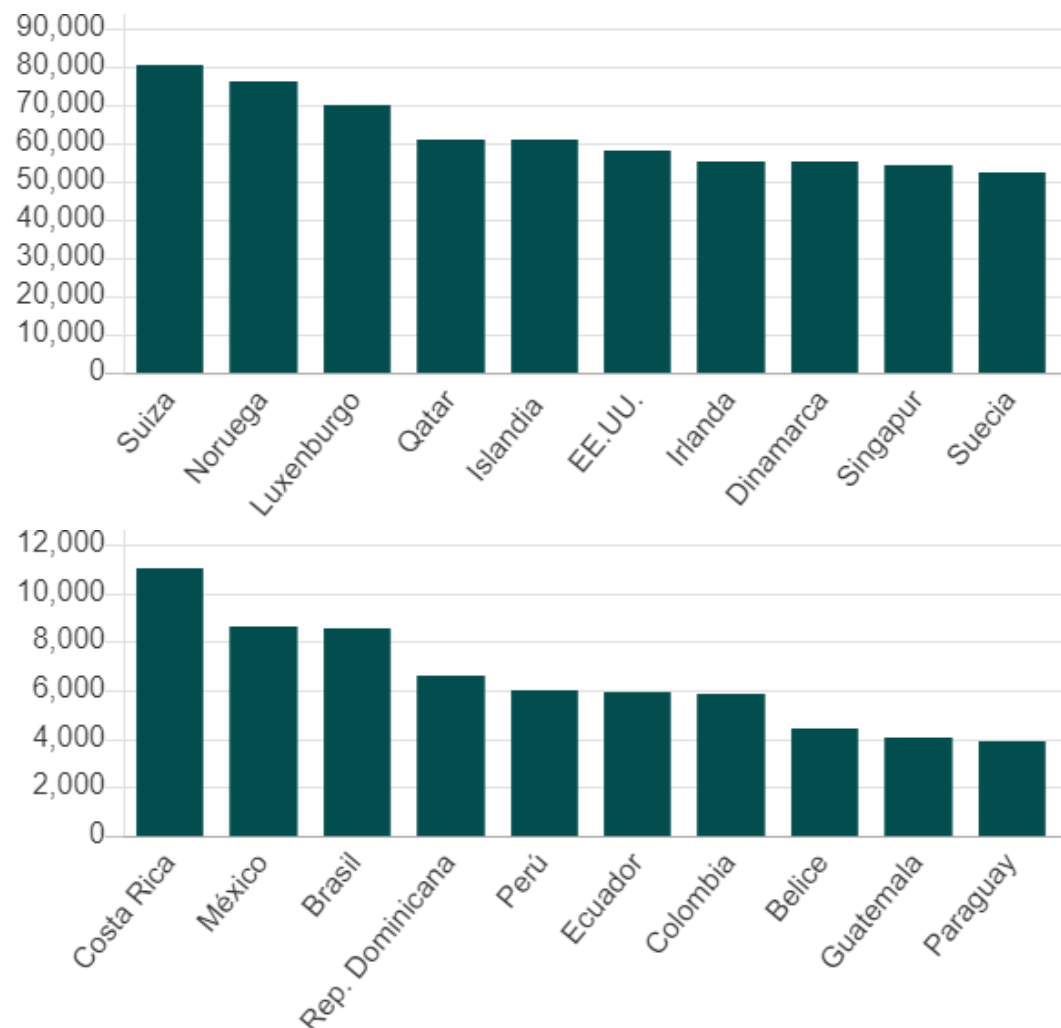
© 2019 NAVADHI Market Research Pvt Ltd. All Rights Reserved.

Tomado de:

<https://www.marketresearchreports.com/blog/2019/01/31/global-pharmaceuticals-market-forecast-drivers-value-chain-analysis-trends>

Enfermedades raras

Inequidad/Bajo ingreso per capita



Desigualdad en países de América Latina - Índice de Gini (de mayor a menor)	
Brasil	51,3
Colombia	50,8
Panamá	50,4
Honduras	50,0
Costa Rica	48,7
Guatemala	48,3
Paraguay	47,8
Chile	47,7
Nicaragua	46,2
República Dominicana	45,3
Ecuador	45,0
Bolivia	44,6
Perú	43,8
México	43,4
Argentina	42,4
Haití	41,1
El Salvador	40,0
Uruguay	39,7

Fuente: Banco Mundial - últimos datos disponibles para cada país



Current health expenditure (% of GDP)

World Health Organization Global Health Expenditure database (apps.who.int/nha/database).

License : CC BY-4.0 ⓘ

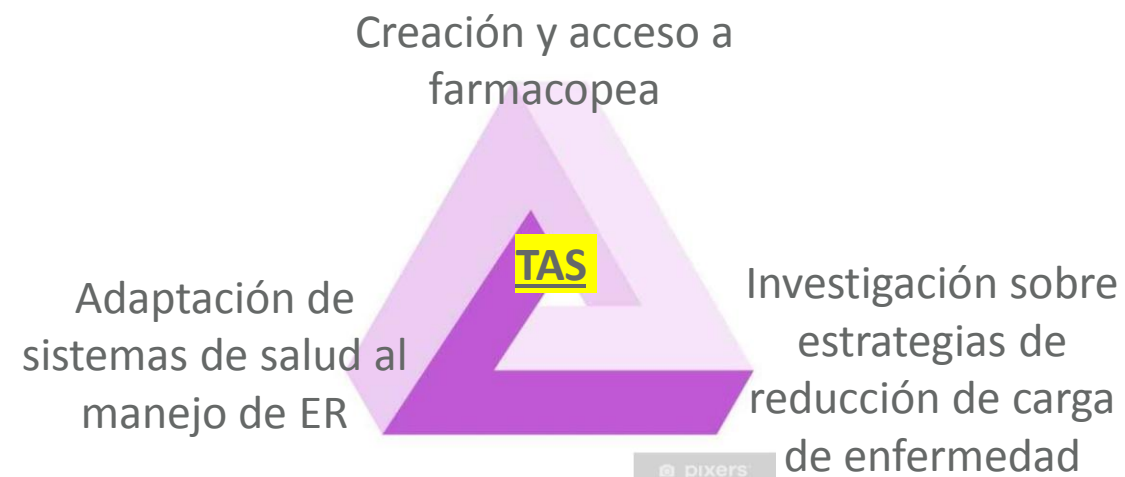


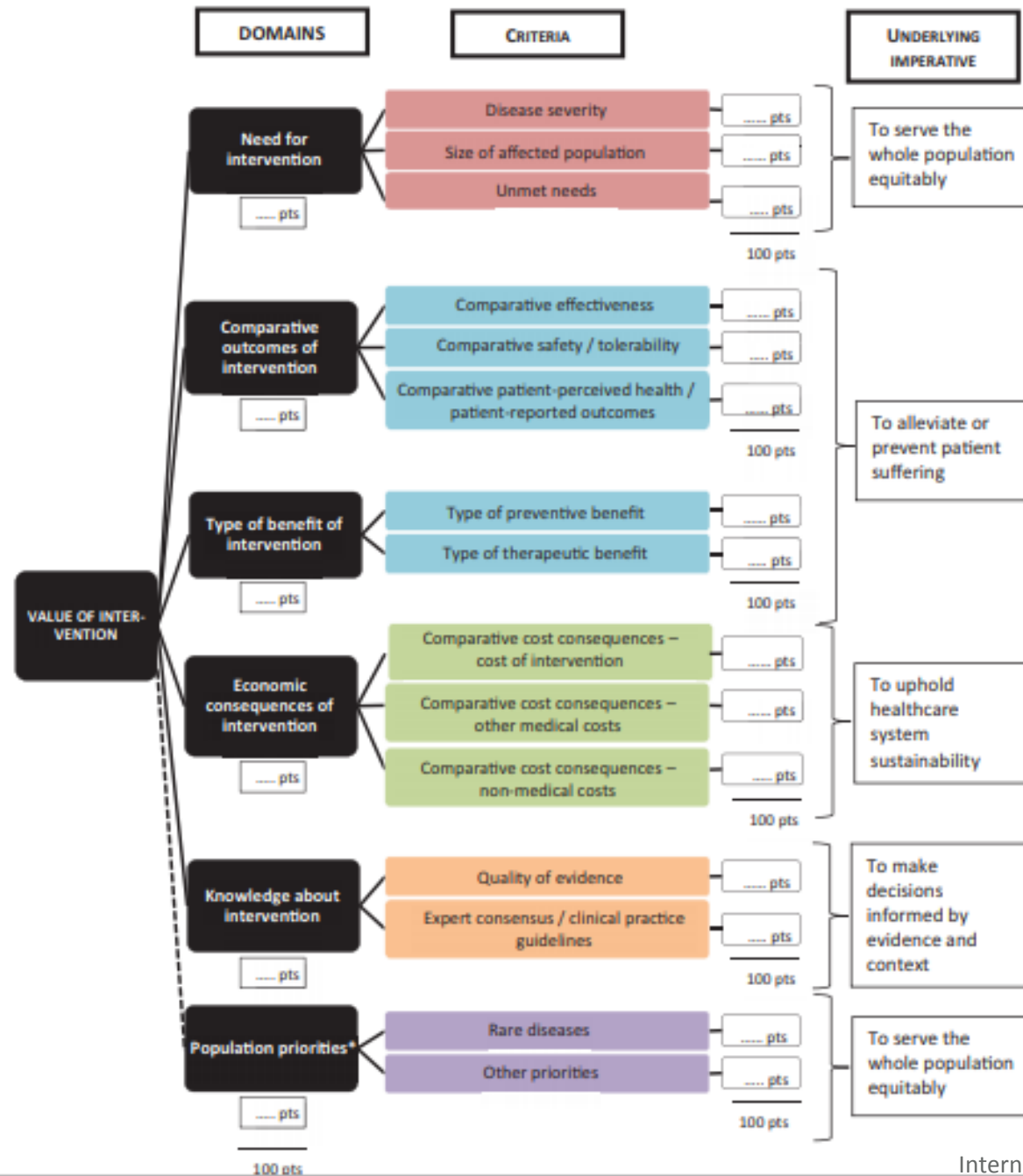
Tomada de:

<https://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI?end=2017&start=2017&view=map&year=2017>

Enfermedades raras

Desafíos y perspectivas





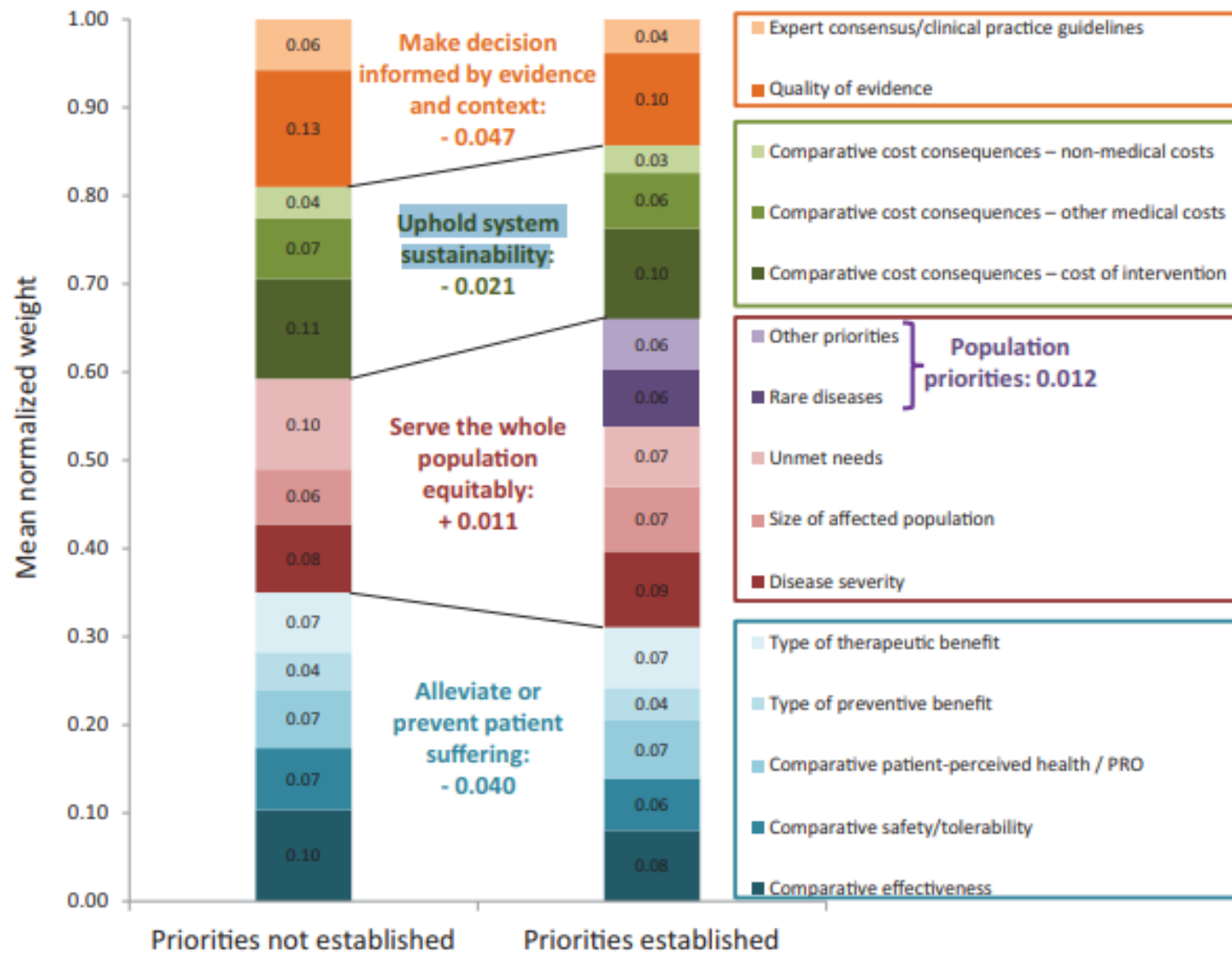
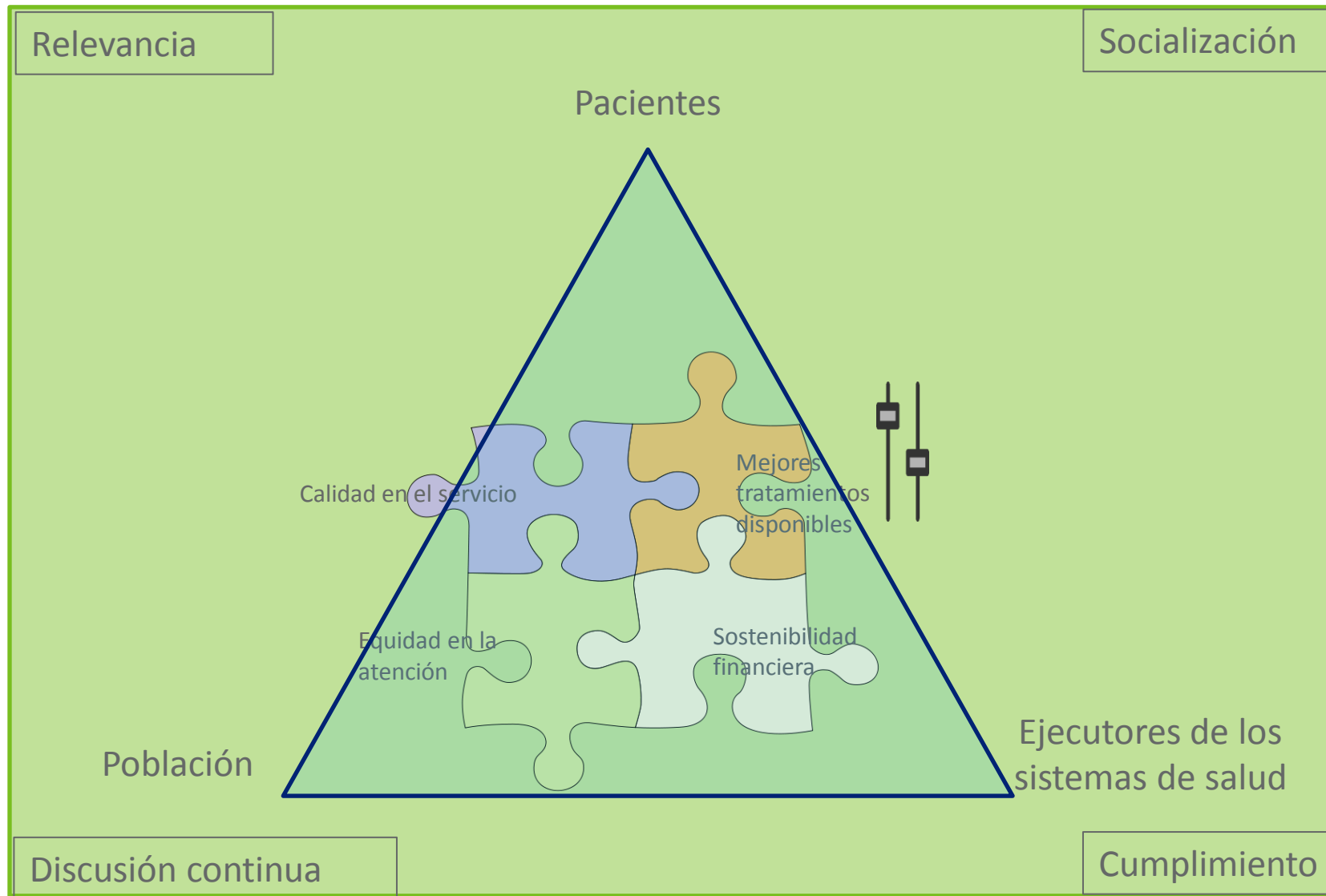


Figure 2. Exploration and visualization of trade-offs between a context when no country-specific priorities are established (A) and a context when country-specific priorities are established (B) (comparison of mean normalized weights elicited through hierarchical point allocation).

A4R (accountability for reasonableness) en ER

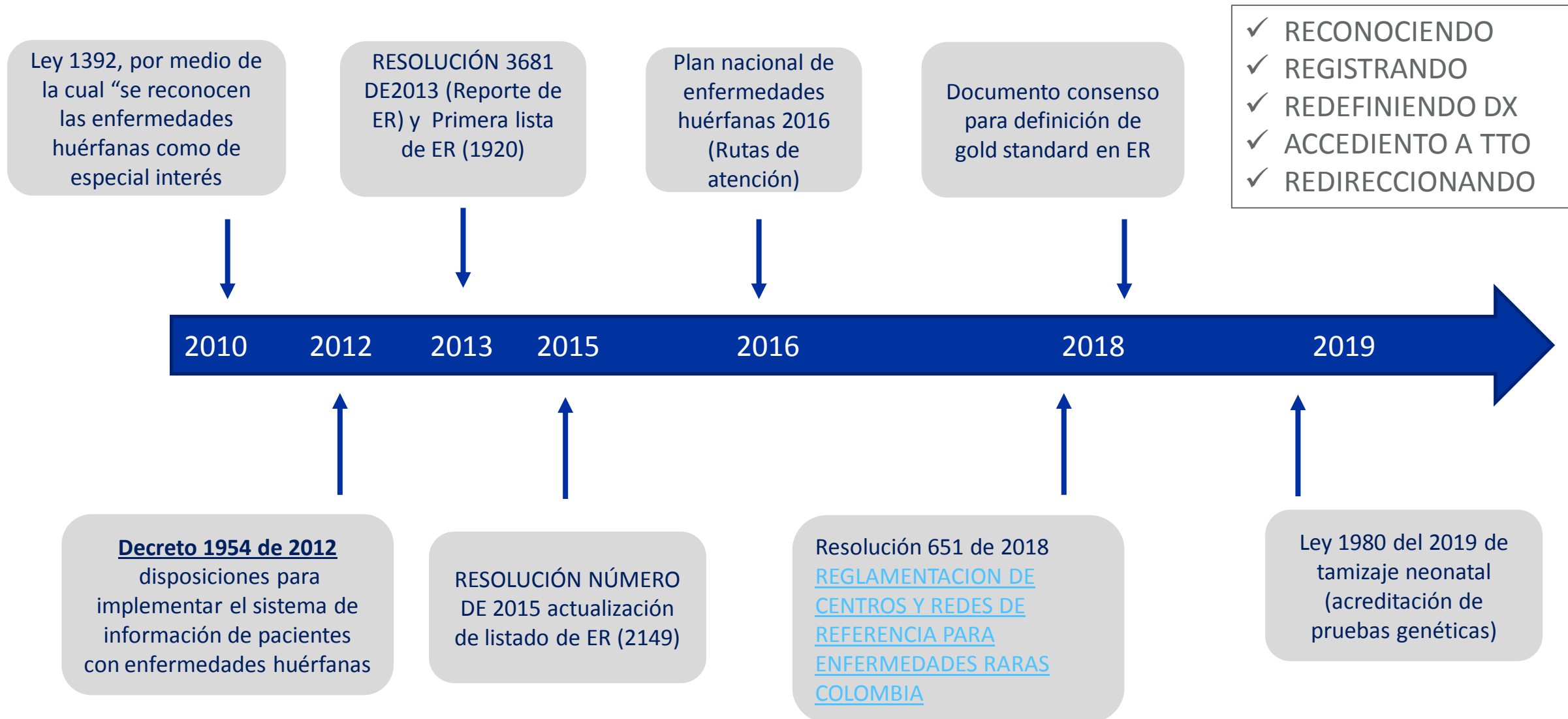


Tareas para cada país

ITEM	SI	NO	EN TRAMITE	RESPONSABLES
POLITICA NACIONAL				
FINANCIACION DE LA ESTRATEGIA				
PROCESOS DE AUTORIZACION				
ACCESO RAPIDO A PROGRAMAS				
ACCESO A TRATAMIENTO				
PROGRAMAS DE DIAGNOSTICO				
CENTROS DE REFERENCIA				
INVESTIGACIÓN				
ASOCIACIONES DE PACIENTES				

Agency	Mandate and mission	Motto	Social values and ethical foundations
Colombia: Institute of Health Technology Assessment (<i>Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, IETS</i>)	• To conduct HTAs and support the development of CPGs to better inform decision makers in Colombia. In 2016, IETS will be recognized by the Colombian society, the government and the scientific and academic community, as the main reference and coordinating body of the processes of HTA and CPG development, aimed at informing decisions in healthcare. • IETS will also be leader in the region, promoting use of evidence to inform decision making in health, in a technically rigorous, independent and participatory manner. • To contribute to the development of better public policies and healthcare practice, through HTAs and CPGs, technically rigorous, independent and participative	Evidence promoting trust	Substantive values: • Robustness • Independence • Stakeholder engagement (related to content of processes -key criteria/aspects considered) Procedural values: • Transparency • Independence • Accountability

Enfermedades raras Colombia

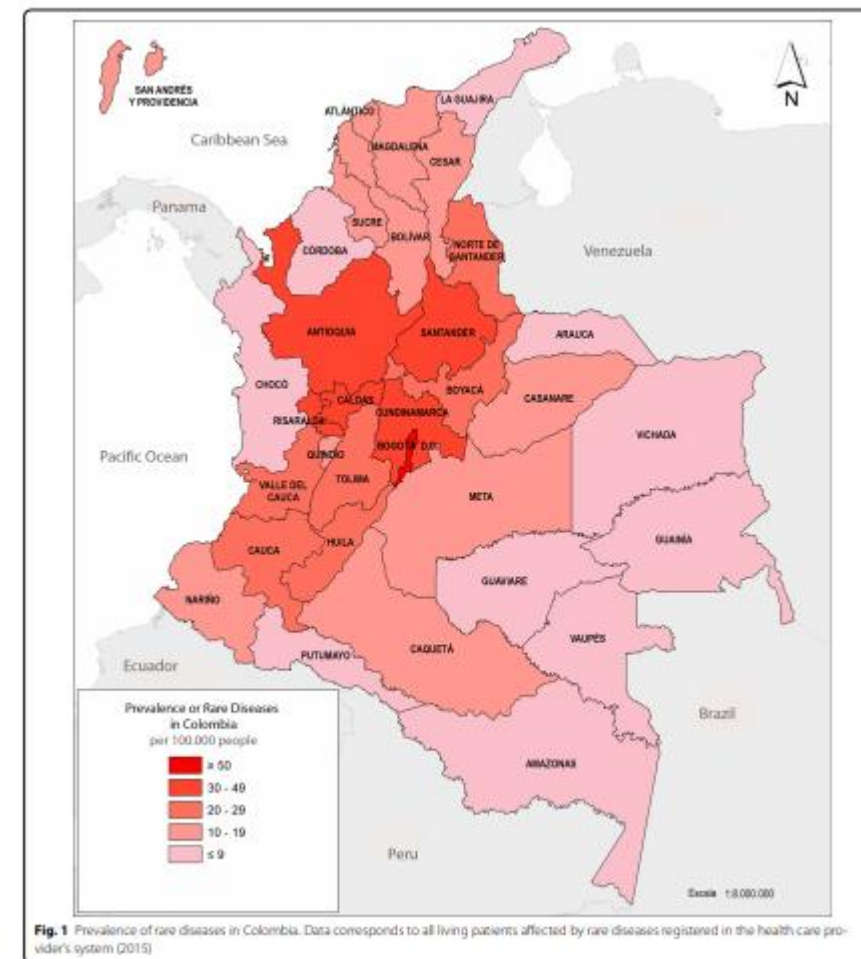


Enfermedades raras Colombia

Table 1 Most common disorders reordered in the Colombian registry for rare diseases

Disease	N	%	Prevalence per 100.000	n (Female)	Prevalence per 100.000	n (Male)	Prevalence per 100.000
Factor VIII deficiency	1117	8.5	2.37	77	0.32	1.040	4.47
Myasthenia gravis	839	6.4	1.78	570	2.39	269	1.16
Von Willebrand disease	779	5.9	1.65	551	2.31	228	0.98
Short stature due to growth hormone qualitative anomaly	559	4.2	1.19	203	0.85	356	1.53
Bronchopulmonary dysplasia	511	3.9	1.08	239	1.00	272	1.17
Cystic fibrosis	424	3.2	0.90	209	0.88	215	0.92
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	408	3.1	0.87	331	1.39	77	0.33
Guillain-Barré syndrome	392	3.0	0.83	169	0.71	223	0.96
Idiopathic and/or familial pulmonary arterial hypertension	377	2.9	0.80	248	1.04	129	0.55
Acquired von Willebrand syndrome	281	2.1	0.60	211	0.88		0.00
Factor IX deficiency	270	2.0	0.57	73	0.31	197	0.85
Marfan syndrome	234	1.8	0.50	101	0.42	133	0.57
Acromegaly	232	1.8	0.49	134	0.56	98	0.42
Primary biliary cirrhosis	208	1.6	0.44	187	0.78	21	0.09
Multiple sclerosis-ichthyosis—factor VIII deficiency	196	1.5	0.42	147	0.62	49	0.21

Data corresponds to all living patients affected by rare diseases registered in the health care provider's system (2015)



Mateus et al. BMC Res Notes (2017) 10:514

Enfermedades raras Colombia

Cuadro 1. Distribución de muertes por enfermedades huérfanas, Colombia, 2008-2013

Año	Defunciones*	Enfermedades huérfanas	%
2008	196.943	1.058	0,54
2009	196.931	831	0,42
2010	200.524	1.353	0,67
2011	195.823	1.282	0,65
2012	199.756	1.250	0,63
2013	203.071	1.361	0,67
Total	1.193.048	7.135	0,60

** Defunciones por todas las causas
Fuente: DANE. Estadísticas vitales, Colombia

Cuadro 2. Comportamiento de las características sociales y demográficas de las defunciones por enfermedades huérfanas, Colombia, 2008-2013

Variable/Categoría	Casos	%
Sexo		
Masculino	3.667	51,4
Femenino	3.468	48,6
Total	7.135	100
Nivel educativo		
Sin escolaridad	2.445	34,3
Básica primaria	1.894	26,5
Básica secundaria	840	11,8
Educación media	512	7,2
Educación superior	511	7,2
Sin información	933	13,1
Total	7.135	100
Régimen de afiliación al SGSSS		
Contributivo	3.246	45,5
Subsidiado	3.060	42,9
Excepción	226	3,2
Especial	26	0,4
No afiliado	508	7,1
Sin información	69	1,0
Total	7.135	100
Pertenencia étnica		
Indígena	107	1,5
Rom, gitano	18	0,3
Raizal	5	0,1
Palenquero	5	0,1
Afrocolombiano, afrodescendiente, mulato	465	6,5
Otros	5.904	82,7
Sin información	631	8,8
Total	7.135	100
Grupos de edad (años)		
0-4	2.082	29,2
5-9	201	2,8
10-14	245	3,4
15-19	389	5,5
20-24	283	4,0
25-29	256	3,6
30-34	248	3,5
35-39	231	3,2
40-44	268	3,8
45-49	348	4,9
50-54	388	5,4
55-59	419	5,9
60-64	399	5,6
65 y más	1.378	19,3
Total	7.135	100
Área de residencia		
Cabecera municipal	5.962	83,6
Centro poblado	295	4,1
Rural disperso	808	11,3
Sin información	70	1,0
Total	7.135	100



Cuadro 3. Principales causas de mortalidad por enfermedades huérfanas en hombres, Colombia, 2008-2013

Enfermedad huérfana	Tasa de mortalidad por 100.000 hombres						
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Tasa media
Leucemia linfoblástica aguda	0,15	0	0,19	0,18	0,20	0,31	0,17
Distrofia muscular	0,12	0,14	0,17	0,18	0,14	0,29	0,17
Displasia broncopulmonar originada en el periodo perinatal	0,10	0,09	0,18	0,13	0,16	0,14	0,13
Esclerosis múltiple	0,11	0,10	0,16	0,09	0,12	0,14	0,12
Síndrome de Guillain-Barre	0,10	0,08	0,11	0,17	0,12	0,12	0,12
Gastrosquisis	0,12	0,08	0,12	0,11	0,12	0,10	0,11
Leucemia mieloide aguda	0	0	0,12	0,09	0,12	0	0,05
Anemia falciforme sin crisis	0,06	0,04	0,06	0	0	0,08	0,04
Linfoma no Hodgkin, no especificado	0	0	0,07	0,07	0,08	0,06	0,04
Deficiencia hereditaria del factor VIII	0,05	0,04	0	0,06	0	0	0,03
Enfermedad de Hirschsprung	0,04	0,04	0,07	0	0,06	0	0,03
Malformaciones congénitas múltiples, no clasificadas en otra parte	0	0	0	0	0,05	0,06	0,02
Estenosis congénita de la válvula tricúspide	0,05	0	0	0	0	0	0,01
Onfalocelo	0	0,04	0	0,06	0	0	0,01
Agranulocitosis	0	0	0	0	0	0,05	0,00
Otras enfermedades huérfanas	1,57	1,20	1,97	1,72	1,60	1,65	1,61

Fuente: DANE. Estadísticas vitales, Colombia

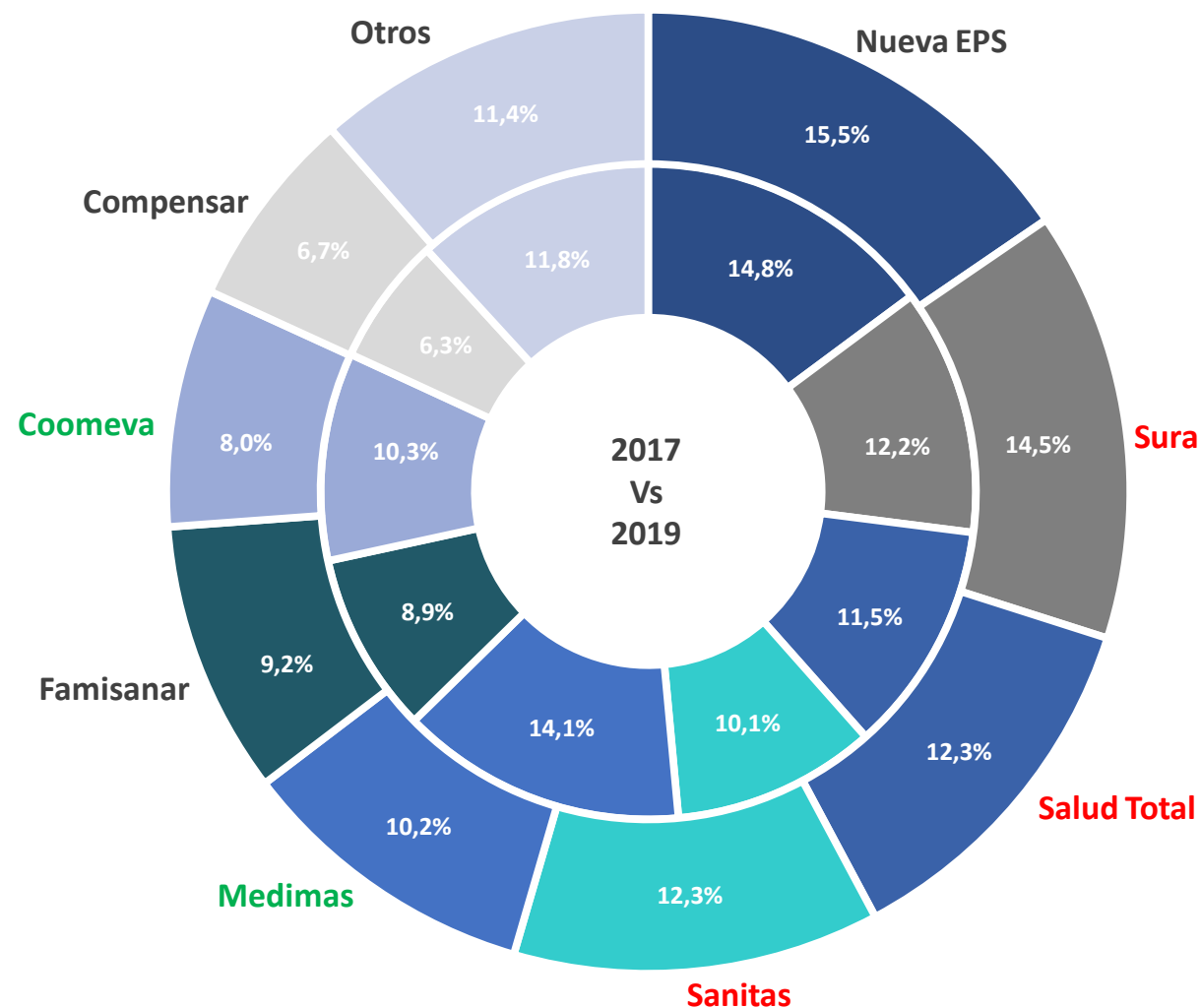
Cuadro 4. Principales causas de mortalidad por enfermedades huérfanas en mujeres, Colombia, 2008-2013

Enfermedad huérfana	Tasa de mortalidad por 100.000 mujeres						
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Tasa media
Esclerosis múltiple	0,17	0,15	0,15	0,18	0,17	0,15	0,16
Leucemia linfoblástica aguda	0,16	0,00	0,15	0,18	0,17	0,17	0,14
Gastrosquisis	0,09	0,07	0,10	0,09	0,09	0,10	0,09
Displasia broncopulmonar originada en el periodo perinatal	0,00	0,08	0,11	0,11	0,14	0,10	0,09
Síndrome de Guillain-Barré	0,05	0,07	0,09	0,09	0,11	0,10	0,08
Leucemia mieloide aguda	0,05	0	0,10	0,14	0,10	0,05	0,07
Anemia falciforme sin crisis	0,06	0	0,07	0,06	0,07	0,06	0,05
Enfermedad de Alzheimer de comienzo temprano	0	0	0	0,05	0	0	0,05
Miastenia gravis	0,05	0,05	0,00	0	0,08	0	0,03
Linfoma no Hodgkin, no especificado	0	0	0,06	0,05	0,07	0	0,03
Anomalia de Ebstein	0,05	0	0,05	0	0	0	0,02
Atresia de los conductos biliares	0,05	0,05	0	0	0	0	0,02
Hepatitis autoinmunitaria	0	0	0,06	0	0,07	0	0,02
Poliomiositis	0,05	0	0	0	0	0	0,01
Holoprosencefalia	0	0,07	0	0	0	0	0,01
Distrofia muscular	0	0,04	0	0	0	0,06	0,01
Malformaciones congénitas múltiples, no clasificadas en otra parte	0	0	0	0,00	0	0,08	0,01
Síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido	0	0,04	0	0	0	0	0,00
Agranulocitosis	0	0,04	0	0	0	0	0,00
Lupus eritematoso con compromiso de órganos o sistemas	0	0	0	0,05	0	0	0,00
Enfermedad de Huntington	0	0	0	0,00	0	0,06	0,00
Otras enfermedades huérfanas	1,49	1,15	1,81	1,72	1,55	1,84	1,59

Fuente: DANE. Estadísticas vitales, Colombia

EPS (Empresas promotoras de salud) en Colombia

Participación de mercado



Sura: 2da EPS en el Régimen Contributivo del país

2017: 12.2%

2018: 13.5%

2019 Mayo: 14.5%

Entorno

SURA: Quienes somos como administradores en salud



Sostenibilidad de EPS SURA para:

- 3.4 millones de afiliados
- Nuestros afiliados enfermos
- Nuestros clientes sanos
- El sistema de salud
- Las clínicas, IPS, Especialistas
- SURA (accionistas)

Ecosistema

Conjunto de **actores y contextos** que interactúan entre sí estableciendo relaciones equilibradas y con alto potencial para generar **valor de manera sostenible.**



**Generación de
valor conjunto**

**Habilita la entrega
de capacidades a
personas y
empresas**

Qué nos mantiene anclados? A qué no renunciamos?



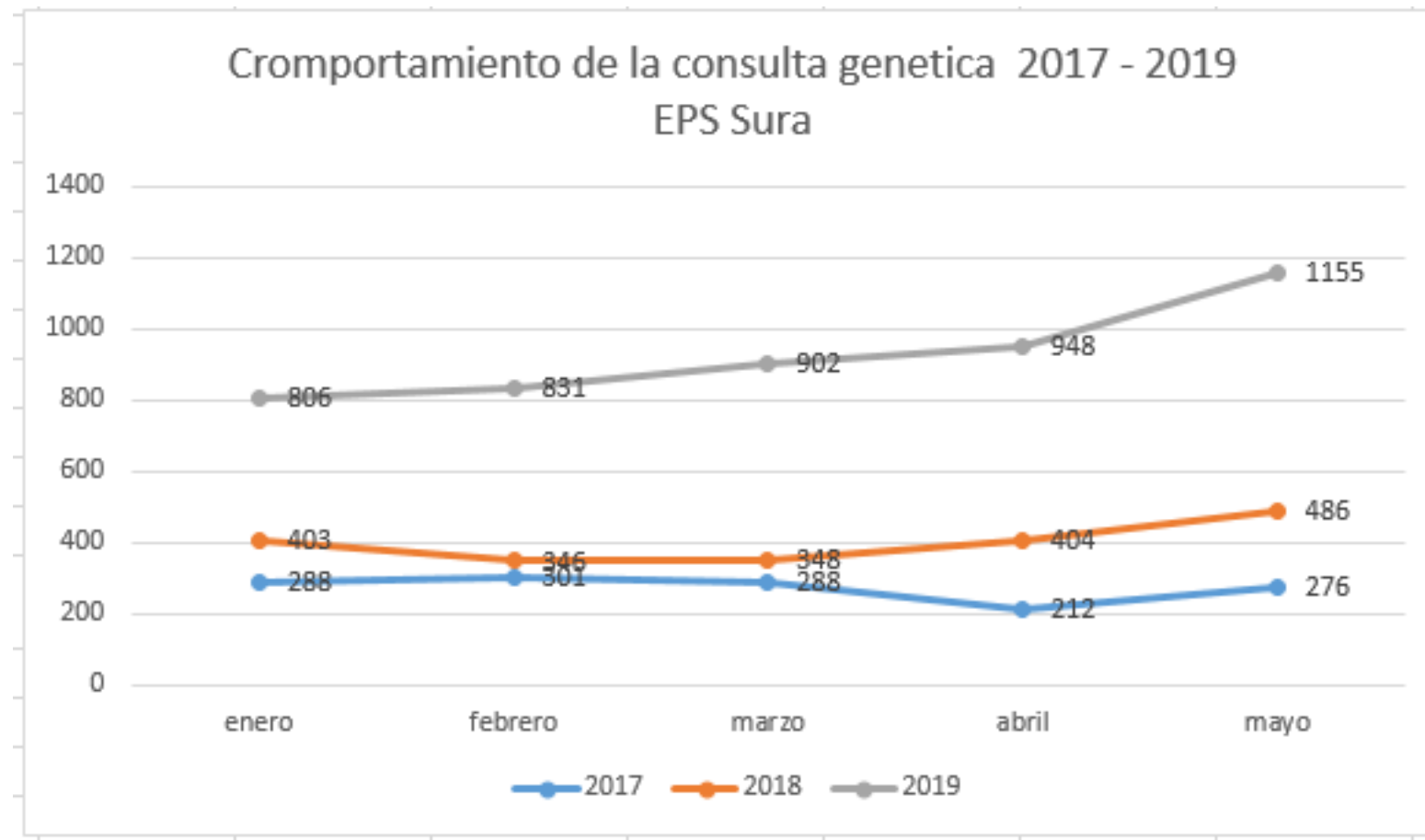
Entregar bienestar
y competitividad
sostenibles a las
personas y a las
empresas



Talento humano
y la Gestión
de Tendencias
y Riesgos

Estrategia

Consulta especialidad de genética: crecimiento del 134% año 2019 vs 2018



Nuestros retos en gestión Colombia



CÓDIGO		CANTIDAD AUTORIZADA				TOTALES
CÓDIGO	AGRUPACION PRUEBA	2017	2018	2019	Total años	CANTIDAD AUTORIZADA
S9084340	PANEL CANCER HEREDITARIO	4	522	10	536	536
S9084503	ARRAY	130	208	135	473	473
S0908407	CARIOTIPO	189	199	49	437	437
S9084561	ARRAY	88	133	61	282	282
S9084809	PANEL CANCER HEREDITARIO	32	199	16	247	247
S9085788	EXOMA DIRIGIDO		160	81	241	241
S9085670	PANEL CANCER HEREDITARIO		71	161	232	232
S9084711	EXOMA TRIO	28	87	41	156	156
S9085961	EXOMA COMPLETO SIMPLE	23	64	26	113	113
S9085849	MUTACION PUNTUAL GENERAL	3	39	51	93	93
S9084506	EXPANSION TRIPLETAS	25	33	16	74	74
S9085727	EXOMA DIRIGIDO		19	37	56	56
Total pesos colombianos						\$ 7,500,000,000
Total en dólares americanos						USD 2,500,000

Nuestros retos de gestión: Ineficiencias



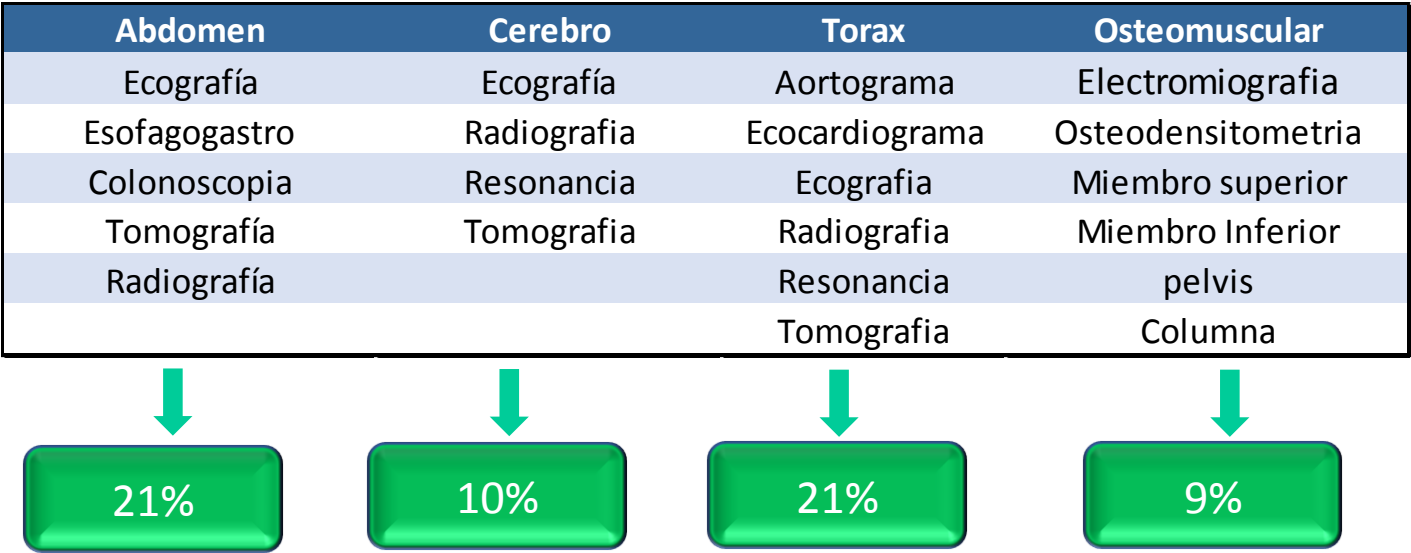
Medición Directa

Uso inadecuado:
España: tasas de reemplazo total de rodilla 26% y reemplazo total de cadera 25%.
Estados Unidos: índice de reemplazo total inadecuado de rodilla 34% y en PCI electiva del 6-16.7% según el hospital
Suiza: histerectomía del 20%
Italia: antibióticos en EDA del 9%

Medición Indirecta

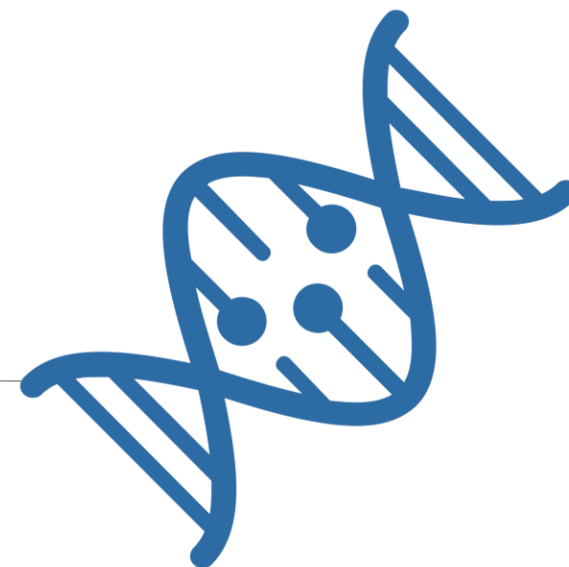
Variación de la tasa de reemplazo de rodilla de 4 veces entre los países y 2-3 veces dentro de cada país.
Estados Unidos: variación regional 5 veces en las tasas ajustadas de reemplazo de cadera total y rodilla

EPS Sura



Medicina personalizada

Desarrollo de una estrategia conjunta
2018 - 2025



Dirección Técnica de Laboratorio / Dirección Gestión de Tendencias y Desarrollo de Negocios
DINAMICA

Coordinación Nacional Unidad de Genética

Objetivo general

Brindar medicina y diagnóstico de precisión que pueda gestionar el riesgo de forma individualizada en la población colombiana con tratamientos a la medida, y que permitan la optimización de recursos en salud.

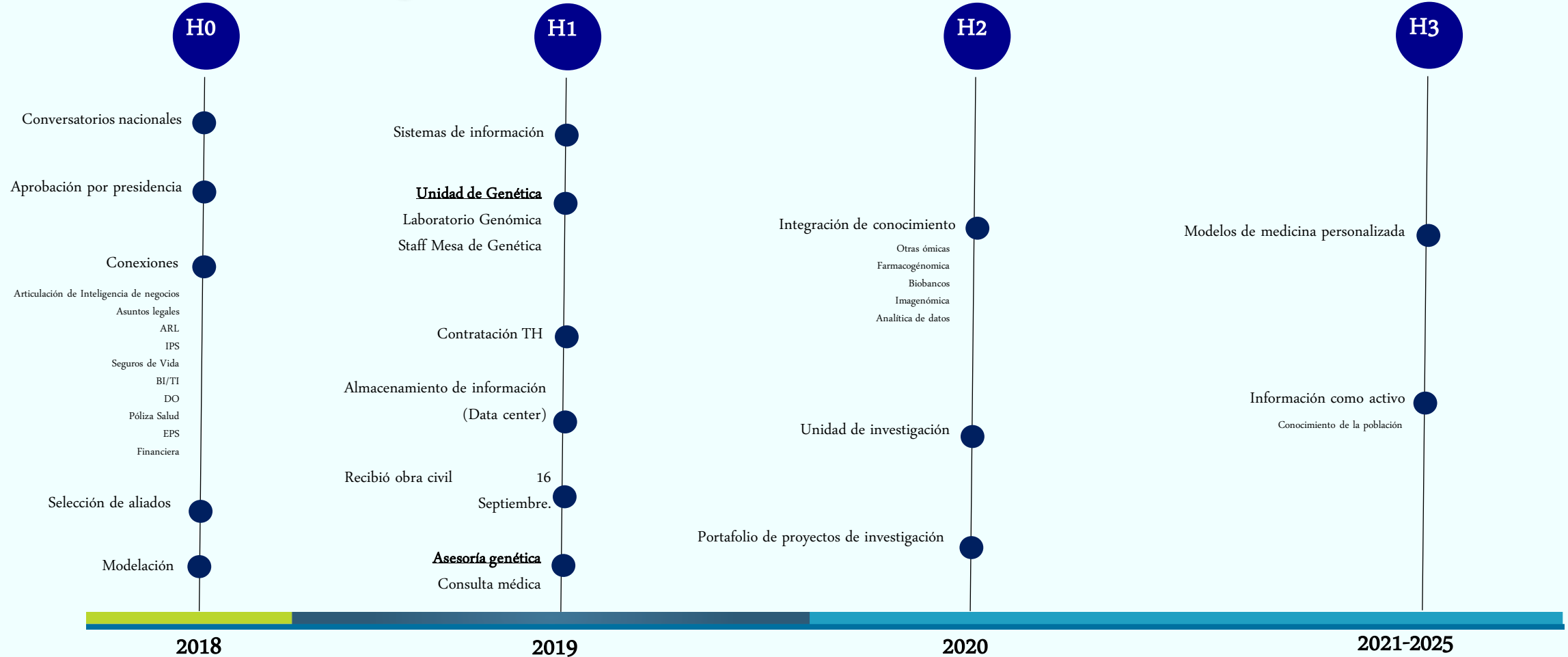


¿Qué buscamos?

1. Conocimiento genético de nuestra población
2. Manejo y gestión del riesgo
3. Desarrollo de Investigaciones
4. Generación de modelos de atención y servicios
5. Mayor costo efectividad (sin intermediarios)
6. Sostenibilidad al Sistema de Salud



Línea de tiempo del proyecto



Staff mesa de genética

Equipo multidisciplinario

Talento Humano: *Senior*

Alicia Cock Rada (MD, Oncogenetista Ph.D)

Carolina Baquero Montoya (MD, Pediatra, Genetista Ph.D)

Fernando Suarez Obando (MD Genetista /Bioética)

Harvy Mauricio Velasco (MD, Genética Médica y Bioinformática Clínica Esp, M.Sc)

Carolina Jaramillo (Prof. Biología Molecular, B.Sc, Esp, M.Sc)

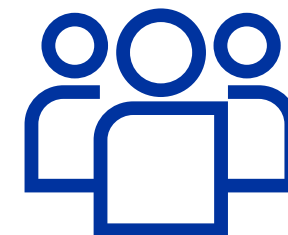
Carolina Muñoz Olarte (Bacterióloga, MBA) Asesoría Técnica.

Sindy Paola Guzmán (Enfermera jefe auditora EPS Sura).

Wilson Puerta (MD auditor en Salud EPS Sura).

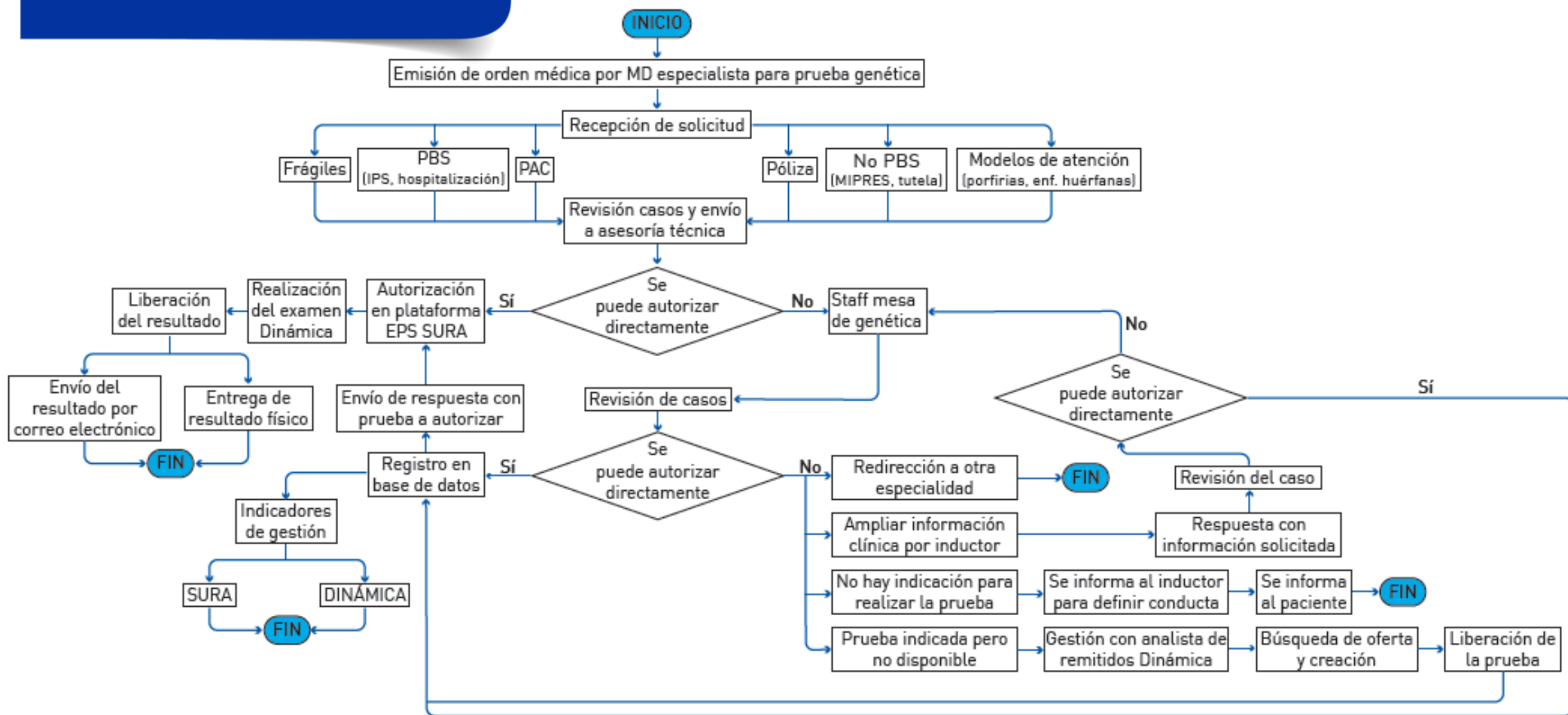
Andrés González Niño (Biólogo Molecular y Bioinformático Clínico B.Sc Esp, M.Sc)

Coordinador Nacional Unidad Genética.



Resultados

Flujograma de acompañamiento de la mesa técnica de apoyo en genética



Guías de abordaje y seguimiento

Guía de recomendaciones clínicas y técnicas sobre uso de tecnologías diagnósticas en genética para especialidades EPS SURA

Coordinación científica EPS SURA y Unidad de Genética / Agosto de 2019

©Copyright 2018. Suramericana S.A. Todos los derechos reservados

Los conceptos y recomendaciones establecidas en estas fichas pretenden orientar la gestión y el manejo de las tecnologías diagnósticas en genética para especialidades, sin embargo, todo paciente deberá tener un manejo individualizado de acuerdo con sus condiciones particulares.

Para la elaboración de esta ficha se consultaron fuentes bibliográficas confiables, con el objetivo de proveer información completa y generalmente acorde con los estándares aceptados en el momento de la edición. Dada la continua evolución de las tendencias médicas, en cualquier momento pueden surgir cambios sobre opciones de diagnóstico, tratamiento y farmacoterapia.

Se sugiere al personal de salud que utilice estas fichas para complementar la información con los anexos bibliográficos y otros documentos digitales facilitados. Igualmente, recomendamos estar atentos a los cambios que se presenten en el tema en cuestión.



Acompañamiento pre-test Genética

Unidad de Genética / Agosto de 2019

©Copyright 2018. Suramericana S.A. Todos los derechos reservados

Los conceptos y recomendaciones establecidos en estas fichas pretenden orientar la gestión y el manejo de las tecnologías diagnósticas en genética para especialidades, sin embargo, todo paciente deberá tener un manejo individualizado de acuerdo con sus condiciones particulares.

Para la elaboración de esta ficha se consultaron fuentes bibliográficas confiables, con el objetivo de proveer información completa y generalmente acorde con los estándares aceptados en el momento de la edición. Dada la continua evolución de las tendencias médicas, en cualquier momento pueden surgir cambios sobre opciones de diagnóstico, tratamiento y farmacoterapia.

Se sugiere al personal de salud que utilice estas fichas para complementar la información con los anexos bibliográficos y otros documentos digitales facilitados. Igualmente, recomendamos estar atentos a los cambios que se presenten en el tema en cuestión.

Resultados

ORDENAMIENTO PRUEBAS GENÉTICA EPS SURA						
MESES	CASOS ANALIZADOS	AT	%	MG	%	AHORRO EPS Sura (COP)
ENERO	235	54	23.0	181	77.0	\$ 93,723,886
FEBRERO	281	76	27.0	205	73.0	\$ 83,436,856
MARZO	211	46	21.8	165	78.2	\$ 94,914,496
ABRIL	251	61	24.3	190	75.7	\$ 85,379,619
MAYO	250	74	29.6	176	70.4	\$ 70,955,575
JUNIO	162	28	17.3	134	82.7	\$ 85,286,600
JULIO*	289	54	18.7	235	81.3	\$ 121,247,295
AGOSTO	210	35	16.7	173	82.4	\$ 90,280,000
SEPTIEMBRE	293	48	16.4	245	83.6	\$ 76,917,337
8 MESES	2182	476	22	1704	78	\$ 802,141,664

AT: Asesoría técnica

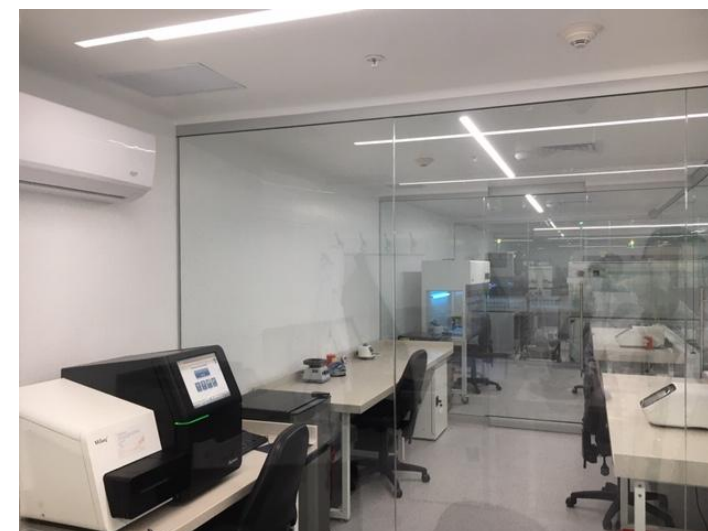
MG: Staff mesa genética

* Inicio alcance nacional

jul-19		ago-19	
NO pertinencia solicitud pbas genéticas	%	NO pertinencia solicitud pbas genéticas	%
NO Pertinencia global solicitud pbas genética	34.3	NO Pertinencia global solicitud pbas genética	35.7
Cambio a otra prueba	25.6	Cambio a otra prueba	24.3
NO indicado pba genética	7.3	NO indicado pba genética	8.1
Consulta otra especialidad	1.4	Consulta otra especialidad	3.3

sep-19	
NO pertinencia solicitud pbas genéticas	%
NO Pertinencia global solicitud pbas genética	35.5
Cambio a otra prueba	22.5
NO indicado pba genética	9.2
Consulta otra especialidad	3.8

Resultados



Modelo de gestión

Indicadores de gestión

Selección sedes

Capacitación personal toma Mx

Envío material toma muestra información
didáctica

Notificación pacientes autorizados

Monitoreo y seguimiento

1

Intervención
Pre-test

- Mesa genética
- Toma de muestras
 - Bacteriólogas
 - Capacitadas para dar información sensible y consentimientos informados
- Videos e información impresa
- Módulos de formación
- Guías de práctica clínica

2

Unidad Genética

Bacteriólogas líder toma muestra
Se hará envío del material para toma de muestra y de la información didáctica de apoyo para el acompañamiento pre-test con diseño Dinámica construido desde el proyecto de Medicina Personalizada a cada una de las sedes seleccionadas.



Trazabilidad y cobertura
24 puntos de toma de muestras

3

Asesoría Técnica

Bacteriólogas líder toma de muestras
Se hará envío semanal de la base de datos con el registro de los pacientes y el tipo de examen autorizado en la mesa de genética y desde Sura por los auditores de cada uno de los negocios.

4

Unidad Genética

Monitoreo

Revisará el ordenamiento vs la toma de muestra de la semana.

Seguimiento

Se hará reunión mensual vía telco con cada una de las coordinaciones regionales para revisar el proceso

1. L.A. como eje destacado en los desarrollos sobre el conocimiento de las Enfermedades raras
2. Resago legislativo dentro del marco normativo en ER con relación a otras latitudes
3. Inequidad y pobreza como elementos diferenciadores ante el manejo de E.R. en L.A.
4. El escenario de abordaje de las ER es multidimensional (salud, sociedad, economía, investigación) y requiere de un abordaje diferencial
5. Soluciones a estos retos pueden estar en estrategias basadas en la Racionabilidad y responsabilidad

6. Existe un escenario favorecido por la legislación en Colombia donde se da cobertura las enfermedades raras
7. EPS SURA mantiene atención de estas enfermedades desde el diagnóstico, manejo y prevención
8. La gestión de este tipo de enfermedades incluye manejo racional de los recursos (económicos, talento humano, infraestructura, información redes)

Equipo de trabajo



Carolina Jaramillo
Bióloga molecular



Andres Gonzalez
Biólogo molecular
Coordinador Nacional Unidad Genética



Harvy Velasco
Medico genetista



Johana Cañaveral
Directora Gestión de tendencias
y desarrollo de negocios



Heiddy del Valle
Directora Técnica de laboratorio



Alicia Cock
Médica onco genetista



Fernando Suarez
Médico genetista



Carolina Baquero
Pediatra, genetista



Carolina Muñoz
Asesoría técnica

sura



dinámica

Especialistas en ayudas diagnósticas