

Acceso a los servicios de salud de personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en Colombia

Claudia Liliana Mancera Guzmán

Fundación Universitaria Compensar, Docente Programa Administración de servicios de salud, Bogotá – Colombia, clmancerag@ucompensar.edu.co

Claudia Cristina Seguanes Díaz

Fundación Universitaria Compensar. Docente Programa Administración de servicios de salud, Bogotá – Colombia, ccseguanessd@ucompensar.edu.co

Yarlinza Lerma Barragán

Fundación Universitaria Compensar. Estudiante Programa Administración de servicios de salud, Bogotá – Colombia, ylerma@ucompensar.edu.co

Recibido: 23/05/2021 - **Aceptado:** 29/05/2021 - **Publicado:** 17/08/2021

RESUMEN

Importancia del tema: las personas con enfermedades huérfanas en Colombia tienen barreras en el acceso a los servicios requeridos, según la ley 1751 estas personas son de especial protección, a quienes no se les debe negar la presentación del servicio de salud, incluyendo procesos de referencia y contrarreferencia; medicamentos y tratamientos requeridos que requieran. Objetivo del tema realizado: Determinar las necesidades de los servicios de salud de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en Colombia. Metodología: en el desarrollo de esta investigación se realizó un estudio observacional de corte transversal de fuente secundaria sobre los documentos, normatividad y registros sobre enfermedades huérfanas en Colombia en periodo comprendido entre 2010 – 2020. Resultados: El diagnóstico de las enfermedades huérfanas en el Sistema de salud de Colombia es bajo, esto se debe a la falta de conocimiento técnico-científico y a la humanización de la prestación de los servicios por parte de los profesionales de la salud con las personas con estas enfermedades, las cuales son consideradas de alto costo y en el Plan de Beneficios en salud PBS solamente están incluidas el 31,4% de estas enfermedades, lo cual impacta negativamente en el bienestar y las condiciones de vida de ell@s y sus familias. Conclusión: El grupo de personas con enfermedades huérfanas son personas con protección especial por parte del Estado y por consiguiente deben tener la integralidad de los servicios en salud y tratamientos terapéuticos pertinentes.

Palabras clave: enfermedades raras; prevalencia; condición especial; sistema de salud.

ABSTRACT

Importance of the topic: people with orphan diseases in Colombia have barriers in the access to the required services, according to law 1751 these people are of special protection, who

should not be denied the presentation of the health service, including referral and counter-referral processes; medicines and required treatments. they require. Objective of the topic: To determine the health services needs of people diagnosed with orphan diseases in Colombia. Methodology: In the development of this research, a cross-sectional observational study of secondary source was conducted on documents, regulations and records on orphan diseases in Colombia in the period between 2010 - 2020. Results: The diagnosis of orphan diseases in the Colombian health system is low, this is due to the lack of technical-scientific knowledge and the humanization of the provision of services by health professionals to people with these diseases, which are considered high cost and only 31.4% of these diseases are included in the Health Benefits Plan (PBS), which has a negative impact on the welfare and living conditions of them and their families. Conclusion: The group of people with orphan diseases are people with special protection by the State and therefore should have the integrity of health services and relevant therapeutic treatments.

Keywords: rare diseases; prevalence; special condition; health system.

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades huérfanas son consideradas aquellas enfermedades que lastimosamente se presentan en menos del 1% de la población mundial, grupos que trabajan en pro de estas enfermedades estiman que a nivel mundial aproximadamente 400 millones de personas sufren de estas enfermedades (Pérez, 2016), la etiología es multifactorial, en donde la genética, factores ambientales, infecciones, dietas nutricionales, cigarrillo, exposición a químicos e ingesta de medicamentos previo al embarazo (Abarca et al., 2018; Defensoría del Pueblo, 2012); su prevalencia varía en los diferentes grupos poblacionales, y también está estimado por la Organización de las Enfermedades Raras que el 8% de estas enfermedades tienen tratamiento, los cuales son de más alto costo que una enfermedad común (Salina & Córdoba, 2016).

Hay distintos factores que impactan negativamente en las personas que padecen estas enfermedades, siendo consideradas como enfermedades crónicas, graves y debilitantes (Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia & UNISALUD, 2018; Resolución 0430, 2013); conocimientos técnico científicos por parte de médicos especialistas; lo cual genera diagnósticos tardíos e inadecuados, lo cual hace que las personas no puedan tener el tratamiento adecuado y por ende que su estado de salud se deteriore paulatinamente (de la Vega, Hernández-Córdova & Solórzano, 2013); en cuanto a la realización de los tratamientos para este tipo de enfermedades son los medicamentos, medicamentos los cuales gran parte de éstos no se encuentran incluidos en el Plan de Beneficios en Salud y son muy costosos (Guerrero, 2020, p. 6). El financiamiento de las enfermedades huérfanas por el sistema de salud repercute negativamente en la oportunidad de los tratamientos ocasionando complicaciones en el bienestar y calidad de vida de las personas que son diagnosticadas con una enfermedad clasificada como huérfana (Escobar, 2020; Holguín, 2019).

En el año 2015 en Colombia, la ley estatutaria en salud hace mención que las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas gozarán de protección por parte del estado y su atención y tratamiento no será limitado por factores administrativos ni económicos (Ramírez et al., 2016, p. 2), esta acotación se debe a que estas enfermedades son de un costo mucho

más alto que las enfermedades comunes que cubre el sistema de salud (El Congreso de Colombia, 2015).

La Política de Atención Integral en Salud PAIS, tiene como objetivo implementar estrategias y acciones en salud según las necesidades de los grupos poblacionales en los territorios tanto urbanos como rurales y rurales dispersos, teniendo como enfoque la Gestión Integral de Riesgo en Salud GIRS (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016, p. 38), lo cual impacta positivamente en los resultados de acuerdo a las intervenciones en salud que se implementen, cumpliendo de esta manera el derecho fundamental de la salud (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016), es importante mencionar que en el país según los grupos de riesgo y eventos priorizados para las enfermedades huérfanas están la hemofilia, fibrosis quística, enfermedad de depósito lisosomal, hipotiroidismo congénito para la elaboración de rutas integrales de atención específica, implementación de programas que garanticen el acceso efectivo a los servicios y tecnologías que requieran (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

En el año 2018, se realizó la actualización de enfermedades huérfanas, la cual tiene en cuenta la Clasificación Internacional de enfermedades CIE (10) (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), según recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud OMS, en esta actualización se hace referencia a que el diagnóstico nuevo sea reportado al SIVIGILA según código que esté asignado según las 2198 enfermedades huérfanas incluidas; si el paciente es diagnosticado con una enfermedad rara diferente a las que hay en esta actualización tendrá que esperar dos años para la realización de la actualización de dichas enfermedades para que pueda iniciar el tratamiento pertinente respectivo a ésta (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

A pesar de la normatividad implementada en el país para el abordaje de los pacientes con enfermedades huérfanas, la Federación Colombiana de enfermedades raras Fecoer trabaja conjuntamente con el Estado, estamentos científicos, con instituciones de salud, industria farmacéutica y la academia para lograr una verdadera integralidad en la atención en salud a esta población con necesidades especiales, y también una función principal de Fecoer es ser el mecanismo de participación en la sociedad civil siendo veedor de la gestión pública de entes e instituciones del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia (Federación Colombiana de Enfermeades Raras [Fecoer], 2020).

Un mecanismo de fortalecimiento de vigilancia creado en Colombia son las mesas de enfermedades huérfanas, tanto distrital como nacional, las cuales fortalecen procesos de comunicación entre las aseguradoras como Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS para poder divulgar el protocolo de vigilancia para tener el sistema de información de enfermedades raras actualizado con el fin de que las personas con este tipo de enfermedades accedan a los servicios integrales en salud requeridos (Báez, 2020).

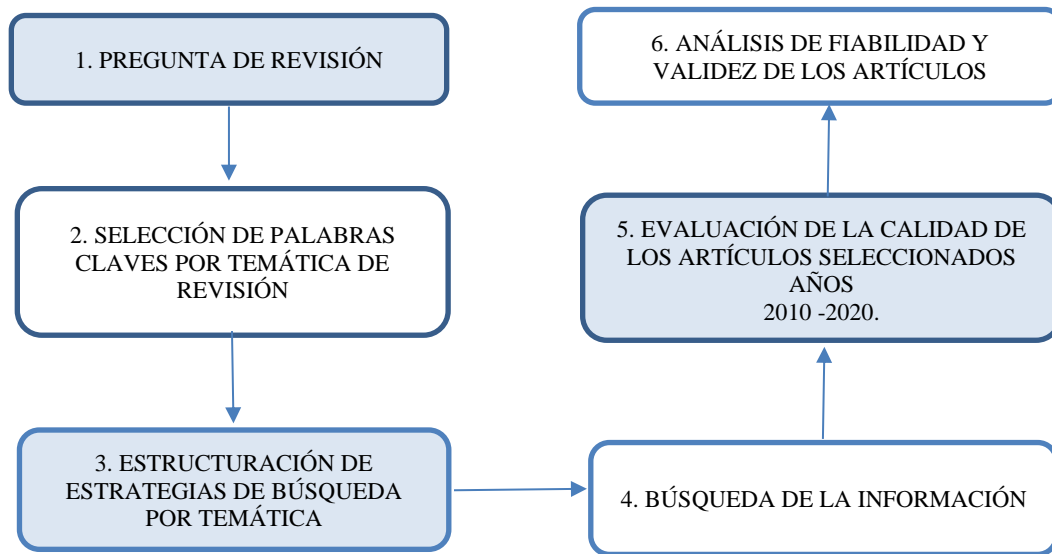
Por todo lo mencionado, es importante como sociedad tener conocimiento de la accesibilidad a tratamientos pertinentes según el diagnóstico de la enfermedad huérfana en el Sistema de salud de Colombia, para así concientizarnos respecto a la situación de vulnerabilidad de ellos junto a sus familias con el propósito de poder generar redes en pro de un mejor bienestar y calidad de vida de estas personas y sus familias.

2. METODOLOGÍA O DESCRIPCIÓN DEL PROCESO

Tipo de estudio: Revisión narrativa.

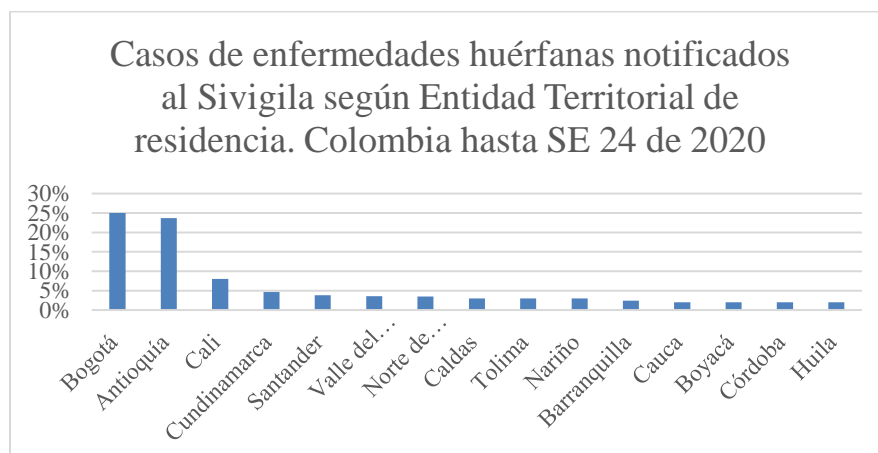
Método: búsqueda de artículos científicos donde se logre demostrar evidencia sobre el acceso a los servicios de salud de personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en Colombia. Pregunta orientadora: ¿Cuál es el acceso a los servicios de salud de personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en Colombia?

Búsqueda de la información: Se establecieron las palabras claves para poder elaborar la estrategia de búsqueda de la temática propuesta: definición de los términos meSH y deSC. A continuación, flujograma sobre la metodología realizada.



3. ANÁLISIS DE RESULTADOS O HALLAZGOS

En el mes de junio el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública, Sivigila notificó 6.935 casos de enfermedades huérfanas, las cuales el 58,7% se presentan en las ciudades de Bogotá, Antioquia y Cali (Gráfica 1).



Gráfica 1. Casos de enfermedades huérfanas notificados al Sivigila según Entidad Territorial de residencia. Colombia junio 2020. Fuente: datos obtenidos del Boletín Epidemiológico Semanal, Semana epidemiológica 24 (Instituto Nacional de Salud, 2020).

Según el boletín epidemiológico del mes de junio de 2020, las cuatro enfermedades huérfanas de mayor proporción notificadas corresponden a sistema nervioso, enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos, malformaciones congénitas deformidades, anomalías cromosómicas y enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (Tabla 1)

Tabla 1. Proporción de enfermedades huérfanas notificadas al Sivigila según la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10. Colombia, junio de 2020

Capítulo	Casos	%
Enfermedades del sistema nervioso	1.779	25,7
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	1.579	22,80%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	997	14,40%
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	791	11,40%
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo	484	7%
Enfermedades del aparato digestivo	416	6%
Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	205	3%
Enfermedades del sistema circulatorio	194	2,80%
Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	171	2,50%
Enfermedades del sistema respiratorio	89	1,30%
Neoplasias	71	1%
Enfermedades del ojo y sus anexos	56	0,80%
Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa	20	0,30%
Trastornos mentales y del comportamiento	14	0,20%
Enfermedades del aparato genitourinario	12	0,20%
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	3	0,00%
Sin clasificar	54	0,80%
Total	6.935	100%

Fuente: datos obtenidos del Boletín Epidemiológico Semanal, Semana epidemiológica 24 (Instituto Nacional de Salud, 2020).

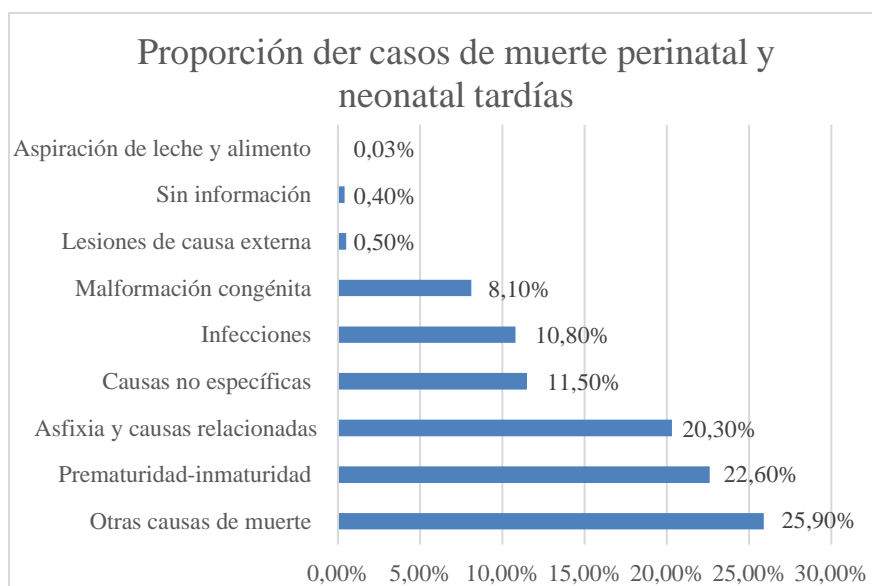
Las enfermedades huérfanas notificadas con mayor frecuencia al Sivigila en Colombia en el mes de junio de 2020; en primer lugar, déficit congénito del factor VIII con el 7,43%; seguido, esclerosis múltiple con el 7,35% y, en tercer lugar, enfermedad de Von Willebrand con el 4,53% (Tabla 2).

Tabla 2. Enfermedades huérfanas notificadas con mayor frecuencia al Sivigila. Colombia junio de 2020

Enfermedad Huérfana - Rara	Casos	%
Déficit congénito del factor VIII	515	7,43%
Esclérosis múltiple	510	7,35%
Enfermedad Von Willebrand	314	4,53%
Síndrome de Guillain-Barre	236	3,40%
Enfermedad de Crohn	195	2,81%
Displasia broncopulmonar	154	2,22%
Miastenia grave	152	2,19%
Esclerosis lateral amiotrófica	147	2,12%
Cirrosis biliar primaria	128	1,85%
Drepanocitosis	124	1,79%
Angioedema hereditario	106	1,53%
Artritis juvenil idiopática de inicio sistémico	105	1,51%
Esclerosis sistémica cutánea difusa	101	1,46%
Déficit congénito del factor IX	94	1,36%
Hipertensión pulmonar tromboembólica crónica	92	1,33%

Fuente: datos obtenidos del Boletín Epidemiológico Semanal, Semana epidemiológica 24 (Instituto Nacional de Salud, 2020).

Según las causas de muerte perinatales y neonatales agrupadas, se observa que el 8,1% de dichas muertes se presentaron por malformaciones congénitas según informe del Sivigila a junio de 2020 (Gráfica 2).



Gráfica 2. Proporción de causas de muertes perinatales y neonatales tardías por causas de muerte agrupadas, Colombia, junio de 2020. Fuente: datos obtenidos del

Boletín Epidemiológico Semanal, Semana epidemiológica 24 (Instituto Nacional de Salud, 2020).

Según la información de las tablas presentadas, se puede concluir que las Entidades Promotoras de Salud EPS realizaron un subregistro en la notificación dada al SIVIGILA en este período, debido a que en el 2020 según el Ministerio de Salud habían reportados 16.768 casos de enfermedades huérfanas en Colombia, reportándose el 18% de casos por parte de las EPS. Por lo anterior, dichas entidades pueden estar evadiendo la responsabilidad en la atención integral que deben tener dichos pacientes, en los tratamientos integrales y en los medicamentos utilizados en el tratamiento multidisciplinario que requieren las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020).

En Colombia según la resolución 5265 de 2018 hay 2.198 enfermedades huérfanas incluidas en el PBS, siendo el 31,4% de las enfermedades huérfanas reconocidas por el Sistema de Salud de Colombia, sin embargo, algunas de estas enfermedades no tienen ruta de atención, debido a la poca frecuencia de éstas, las dificultades para su diagnóstico y su alto costo en el tratamiento que requieren (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

En el año 2016, la Superintendencia Nacional de Salud, a través de la Circular Externa 0011 realizó las instrucciones a los prestadores de servicios de salud, aseguradoras y las Entidades territoriales los requerimientos de las necesidades de atención para las personas con enfermedades huérfanas (Superintendencia Nacional de Salud, 2015) estas son:

-Atención Especializada. Las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades huérfanas son sujetos de protección constitucional reforzada, quienes demandan atención prioritaria y especializada por parte del estado y de los actores del sistema de salud.

-Disponibilidad de talento humano en salud adecuado. Las EPS siempre que exista disponibilidad en Colombia, deben contar con el talento humano en salud (tanto generales como especializado) en este tipo de enfermedades y con un equipo interdisciplinario con el propósito de realizar apoyo psicológico y terapéutico requeridos, teniendo en cuenta la diversidad, pluralidad y heterogeneidad de estas enfermedades.

-Derecho al diagnóstico y autorización de servicios de salud. Las EPS deberán garantizar los diagnósticos tempranos con el objetivo de mejorar la calidad y expectativa de vida, mediante las tecnologías en salud; además deben tener agenda abierta para así asignar citas de medicina especializada y apoyos diagnósticos a las personas con enfermedades huérfanas.

-Cuidadores. Las EPS deben desarrollar campañas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad a las personas que cuidan a personas con enfermedades huérfanas, para poder cumplir con el enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

-Atención especial para menores de edad. Los actores del Sistema de salud deben cumplir con los derechos de niños y niñas garantizando la oportunidad de atención integral requerida, ya sea para tener un diagnóstico definitivo o para tratamiento adecuado.

-Acceso oportuno a las tecnologías en salud. el acceso a actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios y procedimientos usados en la prestación de servicios en salud, debe hacerse en condiciones de calidad, oportunidad e integralidad, de conformidad con las condiciones particulares de cada paciente. La entrega de medicamentos se hará de manera integral y oportuna una vez se solicite. Cuando los aseguradores no entreguen de manera inmediata los medicamentos contenidos en el plan de beneficios con cargo a la Unidad de pago por capitación (UPC), A partir del 1 de junio de 2016, y de conformidad con la Resolución 1328 de 2016, en caso de que se prescriba por parte del profesional de la salud del usuario, tecnologías en salud no cubiertas en el plan de beneficios con cargo a la UPC.

-Continuidad en el tratamiento. Las EPS y las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS), deben garantizar la continuidad en los tratamientos médicos de las personas con diagnóstico de enfermedades huérfanas, sin que sea posible su interrupción por razones administrativas o económicas.

-Participación social en salud: a partir de la publicación de la presente circular, las entidades administradoras de planes de beneficio e instituciones prestadoras de los servicios de salud, deberán fomentar la participación de las organizaciones de pacientes con enfermedades huérfanas en actividades de promoción, prevención, atención, sensibilización, intercambio de información y buenas prácticas en lo relativo a la atención de las enfermedades huérfanas.

4. CONCLUSIONES

El estado debe procurar por el cumplimiento del derecho fundamental a la salud, y en este caso en específico en sujetos de protección especial como es el caso de las personas con sospecha o diagnosticadas con enfermedades huérfanas, las cuales forman parte del grupo de enfoque diferenciado por lo que le da prioridad de pertenecer al grupo de riesgo; por lo anterior se deben implementar estrategias y programas que logren garantizar el acceso efectivo y pertinente a las tecnologías que ellos demanden.

Los entes territoriales de salud deben estructurar de la mejor manera las Redes Integradas de Servicios de Salud para la atención de pacientes con enfermedades huérfanas para poder tener servicios en salud integrales e idóneos para que así se le presten los servicios y tratamientos requeridos; teniendo en cuenta las tecnologías, medicamentos, terapias y el proceso de referencia y contrarreferencia que deben tener para disminuir los impactos negativos en la salud y el bienestar de ellos(as) y de sus familias, en especial la de su cuidador(a).

Las aseguradoras deben tener un sistema de información integral de personas con sospecha o diagnosticadas con enfermedades huérfanas para así tener alertas y acciones adecuadas en relación al tratamiento y su seguimiento correspondiente, con el propósito de brindar a este grupo de personas el cumplimiento del derecho fundamental a la salud.

Los prestadores de servicios de salud deben garantizar la atención individual a los pacientes con enfermedades huérfanas mediante la implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud RIAS y acceso a los servicios de salud al nivel de atención pertinente, dándose procesos de referencia y contrarreferencia con el propósito de mejorar el bienestar y la

calidad de vida cumpliendo con los requerimientos tanto de la ley estatutaria en salud como del Plan de Beneficios en Salud PBS.

La Mesa Distrital y Nacional de enfermedades huérfanas deben continuar con la función como veedores de las instituciones y organizaciones tanto gubernamentales como no gubernamentales en pro del bienestar de este grupo; y también lograr acuerdos y convenios entre prestadores de servicios de salud, academia y la industria farmacéutica para fomentar la investigación en enfermedades huérfanas en el país generando conocimientos técnico-científicos que ayuden a mejorar las Guías de Práctica Clínica para que sean una guía para los médicos y profesionales de la salud que estén en el área asistencial.

También se deben generar redes sociales de personas con diagnóstico de enfermedades huérfanas en las instituciones de salud, cuyo propósito es brindar apoyo para quienes han sido diagnosticados, sus familias y en especial para sus cuidadores (as); mejorar procesos de cuidado y autocuidado y también lograr la realización de eventos de socialización respecto a experiencias previas de casos puntuales para guiar a las personas que han sido diagnosticadas recientemente y sus familias, logrando vínculos fuertes que favorezcan la situación vivida por todos los dolientes de esta enfermedad.

5. REFERENCIAS

Abarca, H., Chávez, M., Trubnykova, M., La Serna-Infantes, J. E., & Poterico, J. A. (2018). Factores de riesgo en las enfermedades genéticas. *Acta Médica Peruana*, 35(1), 43-50. <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v35n1/a07v35n1.pdf>

Báez, L. I. (2020). Informe enfermedades huérfanas raras Boyacá periodo epidemiológico III de Boyacá. Recuperado de [/Downloads/informe_primer_trimestre_2020_ehr%20\(1\).pdf](#)

Defensoría del Pueblo. (2012). Las enfermedades raras: Luces y sombras de una realidad que precisa de atención pública. Recuperado de https://Www.Ararteko.Eus/Recursosweb/DOCUMENTOS/1/0_2769_3.Pdf#Page=9

de la Vega, L. G., Hernández-Córdova, G., & Solórzano, S. (2013). Enfermedades huérfanas en pediatría: a propósito del día mundial de las enfermedades raras. *Revista Médica de Chile*, 141(2), 270-271. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000200019>

El Congreso de Colombia. (16 de febrero de 2015). Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. [Ley estatutaria 1751 de 2015]. Recuperado http://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf

El Ministerio de Salud y Protección Social. (20 de febrero de 2013). Por el cual se define el listado de las enfermedades huérfanas. [Resolución 0430 de 2013]. Recuperado de https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Resolucion_0430_de_2013-ENF-HUERFANAS.pdf

Escobar, G. (2020). *Para que las enfermedades huérfanas dejen de estar huérfanas en*

Colombia. Cali: Editorial Universidad Icesi.
<https://doi.org/https://doi.org/10.18046/EUI/ee.4.2020>

Federación Colombiana de Enfermeades Raras - Fecoer. (2020). Federación Colombiana de Enfermeades Raras. <https://www.fecoer.org/>

Guerrero, C. O. (2020). *Exclusión del paciente con enfermedades huérfanas del sistema general de seguridad social en salud*. (Tesis de maestría, Universidad Santiago de Cali). Recuperado de [https://repository.usc.edu.co/bitstream/handle/20.500.12421/5059/EXCLUSIÓN DEL PACIENTE.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://repository.usc.edu.co/bitstream/handle/20.500.12421/5059/EXCLUSIÓN%20DEL%20PACIENTE.pdf?sequence=3&isAllowed=y)

Holguín, A. (2019). Enfermedades neurológicas raras. En Castañeda-Cardona, C., Holguín, A., & Roselli, D. (Eds), *Enfermedades raras del diagnóstico a las políticas públicas* (pp. 61-72). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/47312/9789587814118.pdf?sequence=1#page=61>

Instituto Nacional de Salud. (2020). Boletín Epidemiológico Semanal. Comportamiento de la notificación al Sivigila de las enfermedades huérfanas - Raras, Colombia, SE 24 de 2020. Recuperado de https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2020_Boletin_epidemiologico_semana_25.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Política de Atención Integral en Salud. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (27 de noviembre de 2018). Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones. [Resolución 5265 de 2018]. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5265-de-2018.pdf>

Ministerio de salud y Protección Social. (2020). Colombia asume el reto de la atención integral para enfermedades huérfanas. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-asume-el-reto-de-la-atencion-integral-para-enfermedades-huerfanos.aspx>

Pérez, A. M. (2016). *Caracterización sociodemográfica de las enfermedades huérfanas en Colombia*. (Tesis de maestría, Universidad Colegio Mayor Nuestra Señora del Rosario). Recuperado de <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/12689/PerezZauner-AnaMaria-2016.pdf;jsessionid=73E0A139E1AEAB56F35CAD32CCF48338?sequence=1>

Ramírez, A. M., Rocha, D., Durango, L. F., & Rodríguez, S. B. (2016). Implicaciones de la ley estatutaria 1751 de 2015 sobre las entidades promotoras de servicios de salud. *Revista*

CES *Derecho*, 7(2), 1-29.
<https://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho/article/view/3899/2612>

Salina, M., & Córdoba, J. (2016). *Modelo de gestión para la atención integral de pacientes con enfermedades huérfanas o raras en Colombia*. (Tesis de maestría, Colegio Mayor Nuestra Señora del Rosario). Recuperado de <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/12389/SalinasNova-MariaAngelica-2016.pdf;jsessionid=620A74AD9BAB472091CDAA234BC10B45?sequence=1>

Superintendencia Nacional de Salud. (2015). Circular Externa, instrucciones para la atención de enfermedades huérfanas. Recuperado de https://www.consultorsalud.com/wp-content/uploads/2016/06/instrucciones_para_la_atencion_de_enfermedades_huerfanas_-_circular_011_de_2016_sns.pdf

Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia & UNISALUD. (2018). Día mundial de las Enfermedades Huérfanas. Recuperado de http://www.uptc.edu.co/export/sites/default/unisalud_uptc/08_datosint/boletines/bol_enf_huerfanas.pdf