

Fundación Para Personas Con Enfermedades Huérfanas

Cynthia Chavarría Muriel

Institución Universitaria Pascual Bravo

Facultad De Producción Y Diseño

Especialización En Gestión De Proyectos

MEDELLÍN

2019

Contenido

1. Resumen Ejecutivo Del Proyecto.	4
2. Marco Teórico.....	5
2.1 Marco De Referencia.....	5
2.2 Marco De Antecedentes.....	8
2.3 Marco Conceptual.....	9
3. Justificación.....	11
3.1 Entorno Del Proyecto	11
3.2 Análisis De La Situación Actual.....	12
4. Análisis De Problemas.....	12
4.1 Descripción De La Situación Existente Con Relación Al Problema.....	12
4.2 Problema Central.....	14
4.3 Magnitud Actual Del Problema – Indicadores De Línea Base.....	14
4.4 Causas Que Generan El Problema.....	15
4.4.1 Causas Directas.....	15
4.5 Efectos Generados Por El Problema.....	16
4.5.1 Efectos Directos.....	16
4.5.2 Efectos Indirectos.....	16
4.6 Diagrama De Árbol De Problemas.....	17
5. Análisis De Involucrados.....	18
5.1 Contextualización Del Análisis A Realizar.....	18
5.2 Matriz De Análisis De Involucrados	19
5.3 Población Afectada	21
5.4 Población Objetivo	21
6. Análisis De Soluciones	21
6.1 Descripción De La Iniciativa.....	21
6.2 Localización.....	22
6.3 Aporte A La Política Pública.....	23
6.4 Análisis Del Mercado.....	28
6.5 Objetivo General.....	29
6.6 Objetivos Específicos.....	29

6.7 Diagrama Del Árbol De Soluciones.....	30
7. Matriz De Análisis De Riesgos.....	31
8. Costos De La Alternativa.....	35
8.1 Estructura De Desglose De Trabajo.....	35
9. Valoración De Ingresos Y Beneficios.....	37
9.1 Identificación Y Definición.....	37
9.2 Cuantificación De Beneficios.....	38
10 Actividades.....	42
11. Matriz De Marco Lógico.....	53
12. Cronograma De Ejecución.....	55
13. Referencias Bibliográficas.....	56

Lista De Tablas

Tabla 1. Indicadores de línea base	15
Tabla 2. Análisis de Involucrados	19
Tabla 3. Aporte a la política pública.....	23
Tabla 4. Plan De Desarrollo De La Gobernación De Antioquia.....	23
Tabla 5. Plan De Desarrollo Medellín	25
Tabla 6. Análisis del mercado.....	28
Tabla 7. Costos De La Alternativa.....	32
Tabla 8. Cuantificación de beneficios.....	38
Tabla 9 y 10. Actividades.....	42 - 47
Tabla 11. Matriz De Marco Lógico.....	52

Lista De Imágenes

Imagen 1. Área metropolitana.....	11
Imagen 2. Diagrama de Árbol de Problemas.....	17
Imagen 3. Diagrama del árbol de objetivos	30
Imagen 4. Matriz De Análisis De Riesgos.....	36
Imagen 5. Cronograma De Ejecución.....	55

1. RESUMEN EJECUTIVO DEL PROYECTO.

Los pacientes con enfermedades huérfanas siempre han expresado su inconformismo con el sistema de salud por la baja calidad en su tratamiento, por la ausencia de atención integral que ellos necesitan para mejorar su calidad de vida y bajar costos en los tratamientos, esto genera demandas al sistema de salud, donde el mismo sistema acepta que falta más intervención para estos pacientes sobre sus tratamientos y medicamentos.

El gremio odontológico presenta muy poca información sobre este tema porque hay pocos casos clínicos reportados y la falta de investigación sobre el tema y porque los entes competentes no tienen presente la parte odontológica en los pacientes con enfermedades huérfanas y no se han financiado proyectos para mejorar esta parte de la salud de los pacientes y con esto mejorar su calidad de vida.

Por estos antecedentes se formula este proyecto porque se ha notado en la práctica clínica odontológica que los odontólogos, higienistas y auxiliares desconocen estos temas y no tienen claro el manejo de estos pacientes, no se tienen datos actualizados de cuanta población hay en Colombia con enfermedades huérfanas afectando el bienestar y disminuyendo la cobertura de atención de esta población

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Marco de Referencia

En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. En el mundo se han identificado entre 6,000 y 7,000 enfermedades huérfanas. En la resolución 5265 del 2018 en la cual se actualiza la lista de enfermedades huérfanas se identificaron 2.198 enfermedades huérfanas

En 2013, se presentaron los resultados del censo de la cuenta de alto costo, se conoció que 13.168 personas en Colombia presentaban una enfermedad huérfana y en ese censo se mostró el déficit congénito del factor VIII fue la enfermedad que tuvo más registros, con 1.117 casos reportados. El síndrome de Guillain Barré (SGB) desde el 2016 y hasta septiembre de 2017 se presentó como la enfermedad huérfana que representa la mayor proporción dentro de los casos notificados. Ministerio De Salud Y Protección Social (2018).

En el Censo se realizó una distribución de número de pacientes por tipo de Enfermedad Huérfana en cada departamento y la población en total del departamento de Antioquia fue 911 personas (que representan el 1.45% de personas afectas) que son los más perjudicados y, a su vez, los más beneficiados con los productos de la intervención.

En febrero del 2019 MEDimàs EPS registro que tenía 589 pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas o raras en todo el país y en Antioquia hay 67 afiliados, y donde la EPS Medimàs pide más ayuda sobre la atención integral de este tipo de población que es bastante vulnerable, ellos están trabajando en la detección de nuevos casos para tener datos epidemiológicos más concretos. Caracol Radio. (2019).

Fundamentación Legal

En la ley 1392 se reconocen las enfermedades huérfanas de interés nacional para garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamientos y rehabilitación de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

En el artículo 4 de esta ley 1392 se plantean los siguientes principios rectores de interpretación: Universalidad, solidaridad, igualdad y corresponsabilidad, para garantizar la atención en salud de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas, crear mecanismos coordinadores de la sociedad en general para promover, educar sobre las enfermedades huérfanas y proteger los derechos de todas las personas que padecen dichas enfermedades. La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en la garantía de los derechos de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas propiciando ambientes favorables para ellos, tanto en el ámbito público como privado, que permitan su incorporación, adaptación e interacción en la sociedad.

En dicho artículo se menciona que el gobierno promoverá las condiciones para que la igualdad, sea real y efectiva, adoptando medidas en favor de todas las personas que padezcan enfermedades huérfanas, para que estas tengan los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación en el acceso a los servicios.

Por medio de 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 cuidadores. [Ley 1392 de 2010].

La unión europea presenta un documento donde hablan de las enfermedades huérfanas de los desafíos que tienen ellos para poder atender a los pacientes que las presentan y del empoderamiento que tiene que tener estas personas para ayudar al reconocimiento y la mejora asistencial, porque al ser enfermedades debilitantes a largo plazo , de alto o bajo nivel de complejidad, cánceres poco frecuentes y donde la mayoría son enfermedades genéticas, en este documento se habla de cómo plantea un abordaje global de estas enfermedades con esfuerzo combinados y especiales para prevenir la mortalidad y mejorar la calidad de vida de las personas. (CE, 2007).

El 26 de febrero de 2011 Suiza habla de la falta de una estrategia para combatir enfermedades huérfanas o raras, habla que estas enfermedades son difíciles de diagnosticar por que los médicos muy pocas veces detectan las señales, los exámenes diagnósticos son difíciles de conseguir y tampoco tienen un sistema gubernamental establecido para definir y saber qué hace diferente una enfermedad huérfana. Swissinfo. (2011).

La industria farmacéutica es reacia a invertir en los medicamentos y productos sanitarios para las enfermedades poco frecuentes porque cada una de ellas tiene un comercio muy limitado, por esto las enfermedades raras también se denominan

enfermedades huérfanas por el poco interés de la parte investigativa, del mercado y de las políticas de salud pública. (CE, 2007)

Todo esto suma un gran reto para quienes tienen estas enfermedades debido al alto costo de su tratamiento comparado con el tratamiento de enfermedades comunes, varios países donde se incluye Suiza han pasado a limitar los costos de los tratamientos médicos para ciertos casos. Swissinfo. (2011).

Algunas enfermedades como el Síndrome De Papillon Lèfèvre, Síndrome De Behcet y la osteogénesis imperfecta presentan manifestaciones orales como prevalencia de caries, aftas orales, enfermedades periodontales y en muchos casos estas enfermedades no se tratan de manera integral y cuando los pacientes llegan a consulta odontológica los prestadores del área de salud desconocen el manejo que debe darse a cada paciente dependiendo de la patología que presenta. Luzi, A. (2014, Febrero 28).

2.2 Marco de Antecedentes

En el censo inicial realizado con el cumplimiento del decreto 1954 de 2012, en el país habían 13.168 personas diagnosticadas con una enfermedad huérfanas o raras. Dentro de los 10 diagnósticos más frecuentes identificados se encuentran el Déficit Congénito del Factor VIII (1.117 casos), la Miastenia Grave (839 casos), Enfermedad de Von Willebrand (779 casos), Estatura Baja por Anomalía Cualitativa de la Hormona de Crecimiento (559 casos), Displasia Broncopulmonar (511 casos), Fibrosis Quística (424 casos), Esclerosis Sistémica Cutánea Difusa (408 casos), Síndrome de Guillan Barré (392 casos), Hipertensión Arterial Pulmonar Idiopática o Familiar (377 casos) y la Enfermedad de Von Willebrand Adquirida (281 casos). (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017)

Un estudio de necesidades socio sanitarias de afectados por enfermedades raras realizado en España, aplicó una encuesta a pacientes y tutores de menores de edad diagnosticados con una enfermedad rara entre Noviembre de 2008 y Enero de 2009. Los resultados más sobresalientes estiman que el promedio de tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años , en 1 de cada 5 encuestados la demora en el diagnóstico fue de 10 años o más; este retraso tiene diferentes consecuencias: no recibir ningún apoyo ni tratamiento (42,75%) siendo más visible en los pacientes con enfermedades del sistema locomotor, tratamiento inadecuado (27,26%) más evidente en los pacientes con discapacidades psiquiátricas y agravamiento de la enfermedad (27,98%) más común entre los afectados por cuadros de tipo respiratorio. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017)

2.3 Marco Conceptual

- **Enfermedades Huérfanas:** La enfermedad rara o poco frecuente es aquella que afecta a un pequeño número absoluto de personas o a una proporción reducida de la población. Los diversos países y regiones del mundo tienen definiciones legales diferentes.
- **OMS:** La Organización Mundial de la Salud (OMS) es el organismo de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial.
- **Déficit Congénito Del Factor VIII:** Causa una condición hereditaria, hemorrágica, conocida como hemofilia A

- **Síndrome De Guillain Barré:** Es un trastorno poco frecuente en el cual el sistema inmunitario del organismo ataca los nervios. Por lo general, los primeros síntomas son debilidad y hormigueo en las extremidades
- **CIE-10:** Es el acrónimo de la Clasificación internacional de enfermedades, 10.ª Edición correspondiente a la versión en español de la versión en inglés ICD
- **Rips:** El Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud

3. JUSTIFICACIÓN

3.1 Entorno del proyecto

El proyecto a desarrollar se pretende ejecutar en el área metropolitana que según el último censo nacional realizado por el DANE el área metropolitana tiene 3,72 millones de personas. En febrero del presente año MEDimàs EPS registro que tenía 67 pacientes en el departamento de Antioquia.

A continuación, se muestra de forma detalla la ubicación geográfica, expuesta en este documento y que se pretende intervenir con el Presente proyecto

Imagen 1



Área metropolitana, Recuperado de: <https://www.metropol.gov.co/>

3.2 Análisis de la Situación Actual

En la actualidad las personas con enfermedades huérfanas presentan problemas con su diagnóstico, tratamiento y medicamentos, muchos pacientes padecen una enfermedad huérfana que después de realizarse todos los exámenes diagnósticos pertinentes no es posible identificar qué tipo de enfermedad presenta el paciente y la única posibilidad que tienen algunos pacientes es realizarse un examen que no se realiza en Colombia, pero al ser estos exámenes muy costosos el sistema de salud colombiano se niega a practicar estos exámenes.

Actualmente hay 19 normas entre ellas leyes, decretos, resoluciones, directivas, circulares, ordenanzas que son las encargadas de regular el acceso de las personas con enfermedades huérfanas al sistema de salud, que regulan cómo debe darse el acceso de estas personas en el sistema de salud, pero esto no resuelve por completo los problemas que tienen las personas con enfermedades huérfanas.

4. ANÁLISIS DE PROBLEMAS

4.1 Descripción de la situación existente con relación al problema

En el mundo se han identificado entre 6,000 y 7,000 enfermedades huérfanas. En el 2013 se conoció que 13.215 personas en Colombia presentaban una enfermedad huérfana y en la última actualización del listado de enfermedades huérfanas publicada en noviembre del 2018 donde establecen números que identifican cada enfermedad en el sistema que

informa sobre los pacientes con estas enfermedades dando por resultado 2.198 enfermedades huérfanas en Colombia. [Resolución 5265 del 2018]

En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. Ministerio De Salud Y Protección Social (2013).

Las enfermedades huérfanas son de baja prevalencia, pero estas cada vez cobran más importancia por el costo económico y social que implica la atención de estas aunque en los últimos años se han definido algunas políticas en relación a la atención de éstos pacientes la ley 1392 fue un gran avance porque se reconocieron las enfermedades huérfanas como de especial interés y donde se empieza adoptar normas para garantizar la protección social por parte del estado para esta población y sus cuidadores. (Arcila1, 2017) [Ley 1392 de 2010].

El manejo de estas patologías y su diagnóstico necesita la utilización de muchos recursos frente a los asignados a los usuarios, además de no presentar claridad dentro del sistema de seguridad social vigente, por su baja prevalencia, difícil diagnóstico, escaso tratamiento y el alto costo de los medicamentos (denominados también medicamentos huérfanos o de alto costo); esto genera un gran impacto económico en el sistema de salud por los precios elevados de los tratamientos.

La población infanto juvenil, que padecen enfermedades huérfanas, en la ciudad de Medellín y el área metropolitana, se caracterizan porque son una población que se le exacerbaban otra serie de síntomas de salud tanto a nivel general como de salud oral, afectando la formación de los dientes, enfermedades periodontales, alta prevalencia de caries entre otros síntomas que pueden presentarse dependiendo de la enfermedad, como atrofia muscular, problemas del habla, trastornos neurológicos, insensibilidad al dolor entre otros síntomas.

Estos problemas se deben a tratamientos de alto costo, las instalaciones donde se prestan los servicios de odontología, médicos o de terapia física quedan muy lejos del lugar de residencia de las personas, falta de cobertura de los sistemas de salud y falta de atención integral por parte del sistema de salud.

En Colombia hay varias fundaciones que trabajan con enfermedades huérfanas, raras e inmunodeficiencias primarias cada una de ellas cuenta con un enfoque social pero al mismo tiempo diferente

4.2 Problema Central

Bajo índice de bienestar de la población con enfermedades huérfanas en el área metropolitana

4.3 Magnitud actual del problema – Indicadores de línea base

Con el proyecto tiene como objetivo aumentar en 2% el nivel de satisfacción con el servicio de salud de los pacientes al presentar una baja cobertura, logrando impactar a 56 personas que sería el 6% de la población afectada y con el tiempo se espera poder ampliar la población objetivo de la fundación.

Tabla 1

Indicadores de línea base			
Nombre	Unidad	Línea de base	Meta
Satisfacción con el servicio de salud	Porcentaje	11,44%	13,44%

4.4 Causas que generan el problema

Las causas que generadas en el presente documento son varias, entre ellas se encuentran el aumento de enfermedades orales y el deficiente acompañamiento institucional que se refleja en costos altos del tratamiento para los pacientes

4.4.1 Causas directas

1. Falta de programas de acompañamiento institucional para tratamiento de pacientes con enfermedades huérfanas y sus manifestación orales Baja investigación por parte de entidades académicas sobre las patologías orales y su relación con las enfermedades huérfanas
2. Falta investigación por parte de entidades académicas sobre las patologías orales y su relación con las enfermedades huérfanas

4.4.2 Causas indirectas

1. Carencia de información para la recolección y actualización de datos
2. Bajo interés de los entes públicos sobre la demanda insatisfecha

3. Deficientes fuentes de financiación para realizar investigaciones
4. Ausencia de protocolos clínicos odontológicos en personas con enfermedades huérfanas

4.5 Efectos generados por el problema

Los efectos generados por la problemática planteada son diversos y afectan el bienestar de la población con enfermedades huérfanas

4.5.1 Efectos directos

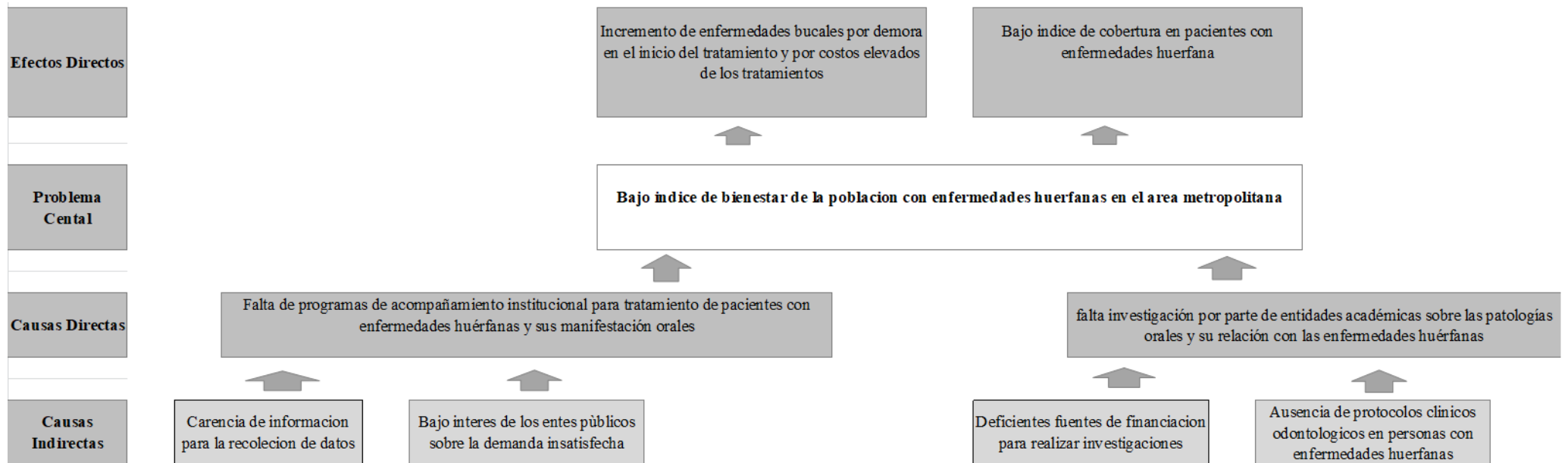
1. Incremento de enfermedades bucales por demora en el inicio del tratamiento y por costos elevados de los tratamientos
2. Bajo índice de cobertura en pacientes con enfermedades huérfana

4.5.2 Efectos indirectos

1. Altos costos de los tratamientos para las eps y los pacientes
2. Baja calidad en la atención odontológica general o especializada para los pacientes

4.6 Diagrama de Árbol de Problemas

Imagen 2



11-25-19." Comunicación personal". Chavarria.C

5 ANÁLISIS DE INVOLUCRADOS

5.1 Contextualización del análisis a realizar.

En febrero del 2019 MEdimàs EPS registro que tenía 589 pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas o raras en todo el país y en Antioquia hay 67 afiliados, y donde la EPS Medimàs pide más ayuda sobre la atención integral de este tipo de población que es bastante vulnerable, ellos están trabajando en la detección de nuevos casos para tener datos epidemiológicos más concretos.

La población infanto juvenil, que padecen con enfermedades huérfanas, sistémicas, en la ciudad de Medellín y el área metropolitana, se caracterizan porque son una población que se le exacerbaban otra serie de síntomas de salud tanto a nivel general como de salud oral, afectando la formación de los dientes, enfermedades periodontales, alta prevalencia de caries entre otros síntomas que pueden presentarse dependiendo de la enfermedad

Estos problemas se deben a tratamientos de alto costo, las instalaciones donde se prestan los servicios de odontología quedan muy lejos del lugar de residencia de las personas, baja de cobertura de los sistemas de salud y poca de atención integral por parte del sistema de salud.

5.2 Matriz de Análisis de Involucrados

Tabla 2

Entidad	posición	Interés o expectativa	Contribución o gestión
Ministerio de salud	Cooperante	Mejorar la calidad de los servicios odontológicos para las personas con enfermedades huérfanas	Ente territorial que ha acompañado, promovido y ejecutado proyectos de tipo salud
Gobernación de Antioquia	Cooperante	Mejorar y aumentar la calidad de los servicios odontológicos en personas con enfermedades huérfanas del departamento de Antioquia	Cumplimiento de metas del Plan de Desarrollo Departamental.
Alcaldía municipal	Cooperante	Mejorar y aumentar la calidad de los servicios odontológicos en personas con enfermedades huérfanas del departamento de Antioquia	Asistencia técnica, acompañamiento y coofinanciador del Proyecto
Inversionistas Extranjeros	Cooperante	Contribuir al bienestar de la población que se está beneficiando del producto del proyecto	Asistencia técnica y acompañamiento al proyecto y coofinanciador del Proyecto.
Población con enfermedades huérfanas	Beneficiario	Aumentar la calidad en la atención odontológica que ellos reciben, iniciando sus tratamientos más rápido	Comunidad que se beneficia del producto del proyecto y con esto mejorar así la calidad de vida.

Odontólogos Generales y Especialistas	Cooperante y Beneficiario	Los Profesionales se benefician del producto del proyecto, mejorando los conocimientos de ellos sobre los tratamientos odontológicos en personas con enfermedades huérfanas	Participación activa en la recolección de datos sobre el conocimiento que los profesionales de odontología tienen sobre el tema y participación activa en los servicios de odontología
Fisioterapeutas	Cooperante y Beneficiario	Los Profesionales se benefician del producto del proyecto, mejorando los conocimientos de ellos sobre los tratamientos odontológicos en personas con enfermedades huérfanas	Participación Activa en los servicios de fisioterapia y rehabilitación de los pacientes
Actores privados	Oponente	Pueden verse afectados por la ejecución de los productos del Proyecto y generar oposición al desarrollo del mismo	Sector económico responsable de algunas actividades relacionadas con el producto del proyecto

11-25-19.” Comunicación personal”. Chavarria.C

5.3 Población Afectada

En Colombia según el último censo de cuenta de alto costo reporto 13.215 personas que presentan una enfermedad huérfana en Colombia, de estos 6.083 del sexo femenino y el 7.132 del sexo masculino.

5.4 Población Objetivo

En el Censo se realizó una distribución de número de pacientes por tipo de Enfermedad Huérfana en cada departamento y la población en total del departamento de Antioquia fue 911 personas (que representan el 1.45% de personas afectas) que son los más perjudicados y, a su vez, los más beneficiados con los productos de la intervención.

La población objetivo del proyecto es 56 personas que sería el 6% de la población afectada y con el tiempo se espera poder ampliar la población objetivo de la fundación

6 ANÁLISIS DE SOLUCIONES

6.1 Descripción de la iniciativa.

Mediante el presente proyecto, se pretende dar una solución integral a la problemática que incluye varias acciones o actividades articuladas con el fin de atacar dicha problemática por varios frentes y de esta forma darle permanencia en la población. La iniciativa que se proponen intervenciones para generar programas y espacios donde los pacientes se benefician de los servicios presentados mejorando de su calidad de vida mediante profesionales que tengan el conocimiento actualizado sobre enfermedades huérfanas y su manejo en odontología y fisioterapia y los profesionales de salud conozcas más sobre estos temas.

Consecuentemente con lo anterior, se plantea realizar una actualización de la base de datos de los pacientes con enfermedades en Colombia porque el último censo realizado fue en el 2013 y actualmente no contamos con un censo que nos brinde información sobre cuanto pacientes actualmente hay Colombia con enfermedades huérfanas. Ligado a este proceso se pretende la vinculación directa de la administración municipal para que, sirva de puente con la administración nacional para la ejecución de algunas actividades del proyecto.

Lo expresado en el párrafo anterior cobra mayor importancia cuando lo relacionamos con charlas informativas para los profesionales de odontología y de fisioterapia, mejorando los calidad y los procesos de los tratamientos para los pacientes.

Por último, las actividades anteriormente mencionadas se pueden ejecutar paralelamente y así dar de integralidad a los servicios que se proponen

6.2 Localización

El proyecto será desarrollado en la región occidente de Colombia, específicamente en el Departamento de Antioquia en el Área Metropolitana del Valle de Aburrá, que es una entidad administrativa conformada por los 10 municipios, Medellín, Barbosa, Girardota, Copacabana, Bello, Itagüí, Sabaneta, Envigado, La Estrella y Caldas. Siendo la sede principal en el municipio de Medellín que cuenta con una población de 2,37 millones según el último censo realizado por el DANE

6.3 Aporte a la política pública

Tabla 3

ODS Número	Nombre	Objetivo
3	Salud y Bienestar	Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.
10	Reducción de las desigualdades	Reducir la desigualdad en y entre los países.

UNDP. (2019). Objetivos de Desarrollo Sostenible. PNUD. Recuperado De.<https://www.undp.org/content/undp/es/home/sustainable-development-goals.htm>

Tabla 4

Plan De Desarrollo De La Gobernación De Antioquia 2016-2019		
Línea estratégica	Componente	Objetivo o Proyecto
Equidad social y movilidad	Salud	Contribuir a mejorar las condiciones de salud de la población del departamento, a través de la coordinación intersectorial.
	Vida saludable y condiciones no transmisibles	El programa vida saludable y condiciones no trasmisibles consta de dos áreas

		enfocadas a la intervención articulada de las enfermedades no transmisibles, una de ella se enfatiza en la promoción y adopción de estilos de vida saludables que permiten reducir la incidencia y complicaciones de las enfermedades no transmisibles y las alteraciones de la salud bucal, visual, auditiva y comunicativa.
	Articulación Sistema De La Salud	Gestión de la información y el conocimiento en salud

LUIS PÉREZ GUTIÉRREZ. (2016). PENSANDO EN GRANDE 2016-2019. 2019, de Gobernación de Antioquia Sitio web: <http://www.asambleadeantioquia.gov.co/2016/images/articles/planDesarrollo.pdf>

Tabla 5

Plan De Desarrollo Medellín 2016-2019		
Línea estratégica	Componente	Proyecto
Medellín Para Vivir Más Y Mejor	<ul style="list-style-type: none"> Fortalecimiento del acceso a los servicios de salud 	<ul style="list-style-type: none"> Fortalecimiento de la calidad de los servicios de salud Fortalecimiento a la red pública en salud con calidad y humanización Gestión de la atención pre hospitalaria, urgencias, emergencias y desastres Gestión del aseguramiento en salud Gestión de la prestación del servicio de salud a la población pobre no afiliada
	<ul style="list-style-type: none"> Gestión de estrategias en salud 	<ul style="list-style-type: none"> Abordaje integral socio sanitario para la prevención del embarazo

		<p>adolescente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implementación modelo integral de atención con enfoque de género • Abordaje integral socio sanitario para poblaciones especiales • Abordaje integral de atención socio sanitaria salud mental, y adicciones • Abordaje integral para la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles
	<ul style="list-style-type: none"> • Articulación sistema de la salud 	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión territorial y participación social en salud • Gestión de la información y el conocimiento en salud • Conformación de redes sectoriales, intersectorialidad y

		transectorialidad
	<ul style="list-style-type: none"> • Vigilancia integral en salud 	<ul style="list-style-type: none"> • Vigilancia al acceso de los servicios en salud • Vigilancia epidemiológica • Vigilancia en salud ambiental

Federico Gutiérrez Zuluaga. (2016). Medellín cuenta con vos. 2019, de Alcaldía de Medellín Sitio web:
https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_17/Publicaciones/Shared%20Content/Documentos/2016/Proyecto%20de%20Acuerdo%20Plan%20de%20Desarrollo.pdf

6.4 Análisis del mercado

La última actualización realizada fue en el 2013, no se tiene datos actuales sobre cuantos pacientes con enfermedades huérfanas hay en Colombia por esta razón se plantea realizar una actualización de e datos para poder realizar proyecciones más adecuadas sobre esta población y así contribuir a su bienestar el de sus familias y cuidadores.

Tabla 6

Año	Oferta	Demanda
2013		13,218
2014		0
2015		0
2016		0
2017		0
2018		0
2019		0

11-25-19.” Comunicación personal”. Chavarria.C

6.5 Objetivo General

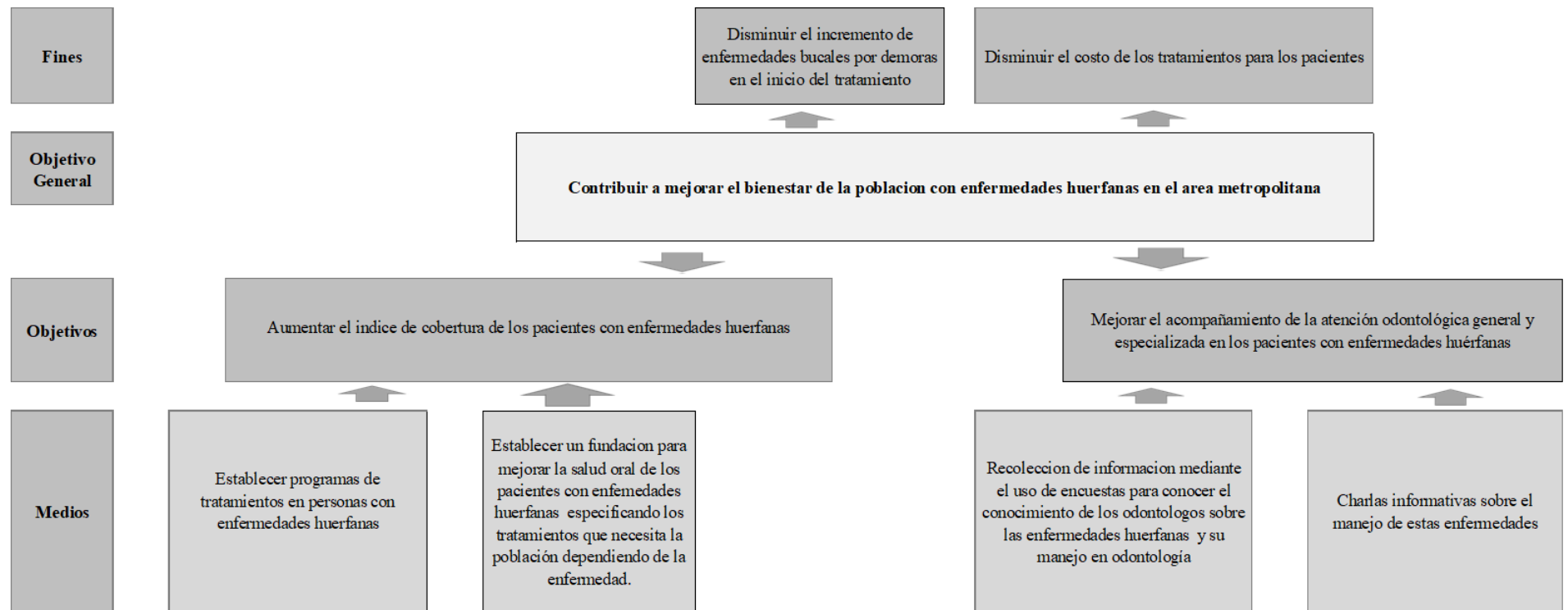
Contribuir a mejorar el bienestar de la población con enfermedades huérfanas en el área metropolitana

6.6 Objetivos Específicos

1. Aumentar el índice de cobertura de los pacientes con enfermedades huérfanas
2. Mejorar el acompañamiento de la atención odontológica general y especializada en los pacientes con enfermedades huérfanas

6.7 Diagrama del árbol de objetivos

Imagen 3



11-25-19." Comunicación personal". Chavarria.C

7 COSTOS DE LA ALTERNATIVA

7.1 Estructura de Desglose de Trabajo

Una de las alternativas de solución que salen del presente proyecto, es una capacitación a los profesionales en el área de odontología y fisioterapia sobre en el manejo de enfermedades huérfanas en su área de trabajo para que los pacientes reciban tratamientos más adecuados dependiendo su enfermedad.

A continuación se muestra el costo de esta alternativa 1 capacitación para el personal de odontología y fisioterapia

ACTIVIDAD	COSTOS					%	
	Recurso	Cantidad	unidad medida	costo unitario	Costo total		
Capacitación	Coordinación	60	horas	\$ 150.000	\$9.000.000	4%	
	Auxiliar administrativa	50	horas	\$ 90.000	\$4.500.000	2%	
	Coordinadora administrativa y financiera	50	horas	\$ 200.000	\$10.000.000	5%	
	Fotocopias	40	hojas	\$ 120	\$4.800	0%	Formatos de asistencia
	Video beam	60	horas	\$ 200.000,00	\$12.000.000	5%	

Papelería	700	cantidad	\$ 50.000	\$35.000.000	16%	Mini Agendas para la toma de notas de los participantes
Auxiliar contable	50	horas	\$ 90.000,00	\$4.500.000	2%	
Asesor Jurídico	25	horas	\$ 200.000,000	\$5.000.000	167%	
Profesionales	60	horas	\$ 200.000	\$12.000.000	5%	
Alquiler de Auditorio	60	horas	\$ 2.000.000	\$120.000.000	55%	2 Horas por capacitación
refrigerios	720	cantidad	\$ 5.000	\$3.600.000	2%	Para personal de salud y logística
Conductor	32	horas	\$ 4.823,00	\$154.336	0%	
Combustible	32	galones	\$ 9.438,00	\$302.016	0%	

	Apoyo Logístico	30	horas	\$ 100.000	\$3.000.000	1%	
					\$219.061.152	100%	

Tabla 7

11-25-19.” Comunicación personal”. Chavarria.C

8 MATRIZ DE ANÁLISIS DE RIESGOS

En la matriz que se muestra a continuación se detallan los posibles riesgos que se puedan presentar alrededor del proyecto que pueden llegar a afectar su normal desarrollo y hasta no permitir la ejecución del mismo

NOMBRE	DESCRIPCIÓN DEL RIESGO	TIPO DE RIESGO	PROBABILIDAD	IMPACTOS	EFECTO	MEDIDA DE MITIGACIÓN
Mejorar la atención odontológica general y especializada en los pacientes con enfermedades huérfanas	Deficientes recursos por parte de los actores para la formulación de las guías clínicas	Financiero	Mayor	Mayor	Disminución de la calidad de vida de las personas con enfermedades huérfanas y continuidad de las demandas al sistema de salud por parte de las personas afectadas	Los actores departamentales que tienen implicación directa en la salud, deben gestionar alianzas y formular proyectos para invertir en el sistema de salud para personas con enfermedades huérfanas
Personas Con Enfermedades Huérfanas	Poca información o información desactualizada	Administrativos	Mayor	Mayor	de ejecución del proyecto, retrasando la publicación de	Buscar información y casos clínicos en varios idiomas para la recolección de
Revisión y conceptos técnicos sobre la investigación de las enfermedades por parte del personal de trabajo	Incumplimiento por parte del personal de trabajo sobre la recolección de información	Administrativos	Moderado	Mayor	Retraso en el cronograma de ejecución del proyecto, retrasando la publicación de las guías clínicas	Firmar un contrato donde el odontólogo se comprometa con cumplir los objetivos establecidos con la formulación de las guías, si pasa esto se cancela el contrato y se procede a realizar una nueva
Pérdida de información por robo, inundación, descarga eléctrica y problemas de orden público	Robo de la información y todos los tratamientos que se llevan dentro de la fundación	Operacionales	Moderado	Mayor	Afectación directa en el desarrollo y ejecución del proyecto	Realizar copias de seguridad todos los días para tener la información actualizada
incapacite algún odontólogo o fisioterapeuta encargado de los tratamientos	odontólogo abandone el proyecto y se requiera contratar otro odontólogo para continuar con los tratamientos	Operacionales	Raro	Mayor	Afectación directa en el desarrollo y ejecución del proyecto	mientras se contrata un nuevo odontólogo, en caso de enfermedad la cual incapacite al trabajador esperar que pase la incapacidad, mientras la otra
Diseños de publicidad Inadecuados por parte del área de comunicación	Publicidad con información mala o poco entendible	Operacionales	Raro	Mayor	Retraso en el cronograma de ejecución del proyecto,	Revisar los diseños para aprobarlos antes de la publicación y tener copias de seguridad de todos los diseños
Daño en los equipos de trabajo	Daño de equipos odontológicos o de fisioterapia	Operacionales	Moderado	Mayor	Retraso en el cronograma de ejecución del proyecto,	Mantener actualizados los mantenimientos de los equipos

11-25-19.” Comunicación personal”. Chavarria.C

Imagen 4

9 VALORACIÓN DE INGRESOS Y BENEFICIOS

9.1 Identificación y definición

- El tipo de proyecto que se pretende desarrollar generará un ahorro en los tratamientos de odontología general a los padres o cuidadores de los pacientes con enfermedades huérfanas (población objetivo).
- También se tiene un ahorro en los costos que tiene las citas de valoración con los especialistas, teniendo en cuenta que los costos de la cita de valoración depende del área de especialización tratante y si el paciente necesita varios especialistas los costos suben a parte del tratamiento que cada especialista le realice a los pacientes.
- Ahorro a los padres o cuidadores porque al cubrirse los tratamientos de odontología general especializada y rehabilitación los padres pueden destinar estos recursos para otros requerimientos que necesite el paciente o simplemente aportar al bienestar de los pacientes con bajos recursos económicos.
- Se debe considerar también que las enfermedades huérfanas en los tratamientos odontológicos para trabajar con más tranquilidad para el paciente y el profesional se deben realizar bajo sedación con óxido nitroso o sedación intravenosa, costo que se están ahorrando las familias o cuidadores de los pacientes.

9.2 Cuantificación de beneficios

Tabla 8

BENEFICIO	Unidad de medida	PROGRAMACIÓN DE BENEFICIOS								
		PERIODO 1			PERIODO 2			PERIODO 3		
		Cantida d	Precio	Total	Cantida d	Preci o	Total	Cantida d	Precio	Total
Cita de valoración con especialista en Odontopediatria	Número	54	\$ 80.000	\$ 4.320.000	54	\$ 84.000	\$ 4.536.000	54	\$ 88.200	\$ 4.762.800
Cita de valoración con especialista en Ortodoncia y ortopedia	Número	54	\$ 80.000	\$ 4.320.000	54	\$ 84.000	\$ 4.536.000	54	\$ 88.200	\$ 4.762.800
Cita de valoración con especialista en periodoncia	Número	54	\$ 80.000	\$ 4.320.000	54	\$ 84.000	\$ 4.536.000	54	\$ 88.200	\$ 4.762.800

Cita de valoración con especialista en Cirugía	Número	54	\$ 100.000	\$ 5.400.000	54	\$ 105.000	\$ 5.670.000	54	\$ 110.250	\$ 5.953.500
Cita de valoración con especialista en Rehabilitación Oral	Número	54	\$ 80.000	\$ 4.320.000	54	\$ 84.000	\$ 4.536.000	54	\$ 88.200	\$ 4.762.800
Cita de valoración con especialista en Endodoncia	Número	54	\$ 80.000	\$ 4.320.000	54	\$ 84.000	\$ 4.536.000	54	\$ 88.200	\$ 4.762.800
Servicio de sedación consciente con óxido nitroso	Número	54	\$ 200.000	\$ 10.800.000	54	\$ 210.000	\$ 11.340.000	54	\$ 220.500	\$ 11.907.000
Servicio de sedación intravenosa	Número	54	\$ 300.000	\$ 16.200.000	54	\$ 315.000	\$ 17.010.000	54	\$ 330.750	\$ 17.860.500

Tratamientos de Ortopedia	Número	54	\$ 500.00 0	\$ 27.000.000	54	\$ 525.0 00	\$ 28.350.0 0	54	\$ 551.250	\$ 29.767.500
Tratamientos de Ortodoncia	Número	54	\$ 2.000.0 00	\$ 108.000.000	54	\$ 2.100. 000	\$ 113.400.0 00	54	\$ 2.205.00 0	\$ 119.070.00 0
Tratamientos de Cirugía	Número	54	\$ 180.00 0	\$ 9.720.000	54	\$ 189.0 00	\$ 10.206.0 0	54	\$ 198.450	\$ 10.716.300
Tratamientos de Periodoncia	Número	54	\$ 600.00 0	\$ 32.400.000	54	\$ 630.0 00	\$ 34.020.0 0	54	\$ 661.500	\$ 35.721.000
Tratamientos de Rehabilitación Oral	Número	54	\$ 1.000.0 00	\$ 54.000.000	54	\$ 1.050. 000	\$ 56.700.0 0	54	\$ 1.102.50 0	\$ 59.535.000
Tratamientos de Endodoncia	Número	54	\$ 550.00 0	\$ 29.700.000	54	\$ 577.5 00	\$ 31.185.0 0	54	\$ 606.375	\$ 32.744.250

Cita de Valoración con Fisioterapeuta	Número	54	\$ 100.000	\$ 5.400.000	54	\$ 105.000	\$ 5.670.000	54	\$ 110.250	\$ 5.953.500
Fisioterapia	Número	54	\$ 300.000	\$ 16.200.000	54	\$ 315.000	\$ 17.010.000	54	\$ 330.750	\$ 17.860.500
Totales				\$ 336.420.000			\$ 353.241.000			\$ 370.903.050

Tabla 8

Periodo	Valor
Periodo 1	\$ 336.420.000
Periodo 2	\$ 353.241.000
Periodo 3	\$ 370.903.050
TOTAL	\$ 1.060.564.050

11-25-19." Comunicación personal". Chavarria.C

10 ACTIVIDADES

Presupuesto para la actividad de la implementación de la fundación para personas Con enfermedades huérfanas con un producto final que son los servicios de odontología general, especializada y tratamientos de fisioterapia

Tabla 9

ACTIVIDAD	COSTOS					%
	RECURSO	Cantidad	UNIDAD MEDIDA	COSTO UNITARIO	COSTO TOTAL	
Actividades preliminares	Asesor Jurídico	30	horas	\$ 190.000,000	\$5.700.000	14%
	Costos Cámara de comercio	2	horas	\$ 1.000.000,000	\$2.000.000	5%
	Insumos de papelería	15	Unid	\$ 1.000.000,000	\$15.000.000	37%

	Reunión personal vigilancia	1	unidad	\$ 70.000,000	\$70.000	0%
	vigilancia anual	1	vez	\$ 3.000.000,000	\$3.000.000	7%
	Equipos	3	Unid	\$ 5.000.000,000	\$15.000.000	37%
				TOTAL	\$40.770.000	100%
Administración	Compra de vivienda	1	Unidad	\$ 200.000.000,000	\$200.000.000	74%
	Impuestos	1	Unidad	\$ 5.000.000,000	\$5.000.000	2%
	Notaria	1	vez	\$ 3.000.000,000	\$3.000.000	1%
	Habilitación de los servicios de salud	1	vez	\$ 2.000.000,000	\$2.000.000	1%

	Arriendo Odontología	12	horas	\$ 1.800.000,000	\$21.600.000	8%
	Directora Administrativa y financiera	80	horas	\$ 200.000,000	\$16.000.000	60%
	Profesionales	80	horas	\$ 200.000,000	\$16.000.000	6%
	Auxiliar administrativa	80	horas	\$ 90.000,000	\$7.200.000	3%
				TOTAL	\$270.800.000	100%
Gestión de recursos públicos	Equipos	1	Cantidad	\$ 2.000.000,000	\$2.000.000	9%
	Transporte	8	horas	\$ 250.000,000	\$2.000.000	9%
	Profesionales	80	horas	\$ 200.000,000	\$16.000.000	71%
	Insumos y materiales	50	Unidades	\$ 50.000,000	\$2.500.000	11%
				TOTAL	\$22.500.000	100%

Área Odontológica y de Fisioterapia	Profesionales	80	horas	\$ 200.000,000	\$16.000.000	60%
	Insumos	70	unidad	\$ 50.000,000	\$3.500.000	13%
	auxiliar de odontología y administrativa	80	horas	\$ 90.000,000	\$7.200.000	27%
					\$26.700.000	100%
Mantenimiento	Equipos de odontología y fisioterapia	6	Cantidad	\$ 2.000.000,000	\$12.000.000	86%
	Seguros	1	Unidad	\$ 2.000.000,000	\$2.000.000	14%
				TOTAL	\$14.000.000	100%
Área Investigativa y de Comunicaciones	Profesionales	80	horas	\$ 200.000,000	\$16.000.000	10%
	Transporte	80	horas	\$ 100.000,000	\$8.000.000	5%
	vigilancia anual	1	vez	\$ 94.713.640,000	\$94.713.640	57%

	Papelería	10	Cantidad	\$ 300.000,000	\$3.000.000	2%
	Auxiliar de odontología y administrativa	24	horas	\$ 1.800.000,000	\$43.200.000	26%
				TOTAL	\$164.913.640	100%
Acompañamiento Psicosocial	Profesionales	80	horas	\$ 200.000,000	\$16.000.000	56%
	Equipos	2	cantidad	\$ 5.000.000,000	\$10.000.000	35%
	Insumos	50	cantidad	\$ 50.000,000	\$2.500.000	9%
				TOTAL	\$28.500.000	100%
GRAN TOTAL PROYECTO					\$554.183.640	

11-25-19." Comunicación personal". Chavarria.C

2 ACTIVIDAD

Presupuesto para la actividad de estudios de mercadeo para actualizar las bases de datos de los pacientes con enfermedades huérfanas en Colombia

Tabla 10

ACTIVIDAD	COSTOS					%
	Recurso	Cantidad	Unidad medida	Costo unitario	Costo total	
Actividades preliminares	Asesor Jurídico	20	horas	\$ 200.000,000	\$4.000.000	10%
	Insumos de papelería	15	Unid	\$ 100	\$1.500	0%
	Equipos	3	Unid	\$ 5.000.000,000	\$15.000.000	39%
	Directora Administrativa y financiera	40	horas	\$ 200.000,000	\$8.000.000	21%
	Profesionales	40	horas	\$ 200.000,000	\$8.000.000	21%
	Auxiliar administrativa	40	horas	\$ 90.000,000	\$3.600.000	9%
				TOTAL	\$38.601.500	100%

Diseño conceptual del estudio de mercadeo	Papelería	100	Unidad	\$ 100,00	\$ 10.000,00	0%
	Mensajero	24	horas	\$ 70.000,00	\$ 1.680.000,00	4%
	Auxiliar de Costos	20	horas	\$ 90.000,00	\$ 1.800.000,00	4%
	Horas de computador	100	horas	\$ 1.200,00	\$ 120.000,00	0%
	Coordinación Costos	40	horas	\$ 90.000,00	\$ 3.600.000,00	8%
	Directora Financiera	40	horas	\$ 200.000,00	\$ 8.000.000,00	17%
	Auxiliar contable	40	horas	\$ 90.000,00	\$ 3.600.000,00	8%
	Profesionales	40	horas	\$ 200.000,00	\$ 8.000.000,00	17%
	Auxiliar administrativa	40	horas	\$ 90.000,00	\$ 3.600.000,00	8%

	Refrigerios	36	unidad	\$ 4.000,00	\$ 144.000,00	0%
	Profesional en estadística	40	horas	\$ 190.000,00	\$ 7.600.000,00	17%
	Programador en sistemas	40	horas	\$ 190.000,00	\$ 7.600.000,00	17%
				TOTAL	\$45.754.000	100%
Operación del Modelo	Profesionales externos	80	horas	\$ 90.000,000	\$7.200.000	16%
	Equipos tecnológicos	4	cantidad	\$ 5.000.000,000	\$20.000.000	44%
	Conductor	80	horas	\$ 80.000,00	\$6.400.000	14,12%
	Combustible	30	galones	\$ 8.000,00	\$240.000	0,53%
	Director de sistemas	100	horas	\$ 90.000,00	\$9.000.000	19,85%
	Insumos	50	cantidad	\$ 50.000,000	\$2.500.000	6%

				TOTAL	\$45.340.000	100%
Control de Resultados	Coordinador	50	horas	\$ 90.000,00	\$ 4.500.000,00	8,42%
	Profesional en estadística	80	horas	\$ 190.000,00	\$ 15.200.000,00	28%
	Director de sistemas	80	horas	\$ 90.000,00	\$7.200.000	13,47%
	Conductor	40	horas	\$ 80.000,00	\$3.200.000	5,98%
	Combustible	30	galones	\$ 8.000,00	\$240.000	0,45%
	Equipos tecnológicos	4	cantidad	\$ 5.000.000,000	\$20.000.000	37%
	Licencias de Software	1	vez	\$ 3.000.000,000	\$3.000.000	6%
	Papelería	100	Unidad	\$ 100,00	\$ 10.000,00	0%

	Horas de computador	100	horas	\$ 1.200,00	\$ 120.000,00	0%
				TOTAL	\$ 53.470.000,00	100,00%
Implementación y socialización de los resultados	Coordinador	50	horas	\$ 90.000,00	\$ 4.500.000,00	9.87%
	Profesional	80	horas	\$ 190.000,00	\$ 15.200.000,00	33%
	Diseñador	80	horas	\$ 190.000,00	\$ 15.200.000,00	33%
	Director de sistemas	80	horas	\$ 90.000,00	\$7.200.000	16%
	Asesor Jurídico	40	horas	\$ 200.000,00	\$8.000.000	4%
	Papelería	100	Unidad	\$ 100,00	\$ 10.000,00	0%
				TOTAL	\$ 45.610.000,00	87%
GRAN TOTAL PROYECTO					\$183.165.500	

11-25-19." Comunicación personal". Chavarria.C

11 MATRIZ DE MARCO LÓGICO

Tabla 11

RESUMEN NARRATIVO	DESCRIPCIÓN	INDICADOR	META	FUENTE DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
CONTRIBUCIÓN DEL PROYECTO A LA POLÍTICA PÚBLICA				Plan De Desarrollo De La Gobernación De Antioquia y Plan De Desarrollo Medellín	Ejecución de los recursos destinados al sector de la salud
OBJETIVO GENERAL	Contribuir a mejorar el bienestar de la población con enfermedades huérfanas en el área metropolitana	Satisfacción con el servicio de salud	13,44%	Informes de gestión	Interés de la población en Acceder al servicio integral
COMPONENTES (PRODUCTOS)	Fundación Para Personas Con Enfermedades Huérfanas	Satisfacción con el servicio de salud	1	Acta de interventoría, registro fotográfico y reportes de seguimiento por parte de la entidad ejecutora.	El proyecto se ejecuta según los tiempos, costos y alcances establecidos.
ACTIVIDADES	ACTIVIDADES PRELIMINARES	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento	Disponibilidad de materiales, mano de obra, transporte y ejecución de las actividades según la planeación de los costos, tiempos y alcance para cumplir con el producto final.
	ADMINISTRACIÓN	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento	
	GESTION DE RECURSOS PUBLICOS	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento	
	AREA ODONTOLOGICA	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento	
	AREA DE FISIOTERAPIA	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento	

AREA INVESTIGATIVA	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento
AREA DE COMUNICACIÓN	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento
ACOMPANAMIENTO PSICOSOCIAL	Recursos ejecutados	2	Informes de seguimiento

11-25-19." Comunicación personal". Chavarria.C

13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ministerio De Salud Y Protección Social. APA style: *Electronic References*. Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

Ministerio De Salud Y Protección Social. APA style: *Electronic References*. Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Radiografia-de-las-enfermedades-huerfanas-en-Colombia.aspx>

Caracol Radio. (2019). APA style: *Electronic References*. Recuperado de:

http://caracol.com.co/emisora/2019/03/01/medellin/1551405119_641616.html

Congreso de Colombia (2 de julio del 2010). Por medio de 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 cuidadores. [Ley 1392 del 2010]. Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>

Swissinfo. (2011). APA style: *Electronic References*. Recuperado de:

<https://www.swissinfo.ch/spa/sociedad/un-nuevo-enfoque-para-las-enfermedades-raras/29579114>

Luzi, A. (2014, Febrero 28). Enfermedades raras y salud oral [blog]. Recuperado

de <https://blog.uchceu.es/odontologia/enfermedades-raras-y-salud-oral/>

Pareja, M. L. Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. Revista CES
Derecho. (8) 2, julio – diciembre de 2017, 231-241.

Ministerio de Salud y Protección Social, C. P. G., & Duarte, Fredy Orlando Mendivelso, S. P. M.
C. (n.d.). Protocolo de Vigilancia en Salud Pública Enfermedades.