



**UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR
SEDE CENTRAL
Sucre – Bolivia**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN:
“SALUD PÚBLICA” – II Versión**

**FACTORES INDIVIDUALES, COLECTIVOS, DE GESTIÓN DE
SALUD PÚBLICA Y DEL SISTEMA SANITARIO ASOCIADOS
CON LA PRESENTACIÓN DE FALLAS Y COMPLICACIONES EN
PACIENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS EN
COLOMBIA**

**Tesis presentada para optar el Grado
Académico de Doctor en “Salud Pública”**

DOCTORANDO: JOSE FERNANDO VALDERRAMA VERGARA

Bogotá D.C. - Colombia

2022



**UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR
SEDE CENTRAL
Sucre – Bolivia**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN:
“SALUD PÚBLICA” – II Versión**

**FACTORES INDIVIDUALES, COLECTIVOS, DE GESTIÓN DE
SALUD PÚBLICA Y DEL SISTEMA SANITARIO ASOCIADOS
CON LA PRESENTACIÓN DE FALLAS Y COMPLICACIONES EN
PACIENTES CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS EN
COLOMBIA**

**Tesis presentada para optar el Grado
Académico de Doctor en “Salud Pública”**

DOCTORANDO: JOSE FERNANDO VALDERRAMA VERGARA

TUTOR: JOSE DE JESÚS MORENO MONTOYA

Bogotá D.C. - Colombia

2022

Dedicatoria

A Dios, a mi patria y a mi familia.

Agradecimientos

A la UASB, a Paco, al doctor José Moreno,
a don Lenis y a mi Colibrí.

RESUMEN DE LA TESIS

La gestión de la salud pública en Colombia refleja inequidades en salud y un gran rezago en el desarrollo de capacidades a nivel nacional. La función de rectoría del sistema de salud presenta serias dificultades asociadas con el proceso de descentralización, lo mismo que debilidades institucionales en las entidades territoriales como factores determinantes en el correcto funcionamiento del sistema. A la fecha no se han implementado modelos de atención integrales en salud con enfoque territorial, consagrados en la normatividad vigente, que garanticen una atención en salud con calidad en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

Las enfermedades huérfanas como la hemofilia y otras coagulopatías, si bien presentan una baja prevalencia, son crónicamente debilitantes, graves, de alto nivel de complejidad en su manejo y por tanto requieren de abordajes integrales que garanticen acceso, calidad, oportunidad y eficiencia en la gestión de las instituciones responsables. Además, la coinfección con el VHC y el VIH constituyen un problema de salud relevante en estos pacientes.

El trabajo de tesis académica para optar el título de Doctor en Salud Pública se trazó como objetivo identificar las características individuales, colectivas y de gestión en salud pública asociadas con las complicaciones y fallas en el manejo de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia para lo que se planteó un estudio de prevalencia analítico multinivel, con detalle en los factores individuales y colectivos relacionados con la presentación de fallas y complicaciones en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, construyéndose indicadores de cobertura y prevalencia en toda la población usuaria del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia para un mejor análisis. Así mismo, se desarrolló un diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública a nivel territorial y sus implicaciones con la atención en salud de la población afectada en el periodo de enero a diciembre de 2015. En el procesamiento de datos se realizó un análisis de correlaciones de las variables con identificaron de su asociación. Se desarrollaron modelos de regresión lineal y modelos de regresión multinomial con categoría de referencia el departamento o distrito con menor y mayor desempeño.

De manera general, se encontró que la prevalencia de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, para el año 2015 fue de 3.8 por cada 100.000 habitantes, con una prevalencia en hombres de 7.53 < cada 100.000 habitantes hombres y para mujeres de 0,17 por cada 100.000 habitantes mujeres. Las características de la atención en salud de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia presentan diferenciales evitables relacionados con determinantes estructurales e intermedios de la salud, tales como edad, etnia, afiliación al sistema general de seguridad en salud, lugar de residencia, entre otros.

La capacidad territorial para la gestión en salud pública es variable y muy limitada en departamentos y distritos con menor nivel de desarrollo. El análisis epidemiológico de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia corroboró los hallazgos evidenciados en el diagnóstico de capacidades funcionales y técnicas en los niveles departamentales y distritales para desarrollar procesos de integrales de prestación de servicios de salud, de gestión de las intervenciones poblacionales, colectivas e individuales y de asistencia técnica por parte de la autoridad sanitaria. Este diagnóstico mostró que, en casi la mitad de las entidades territoriales estudiadas, las capacidades funcionales para desarrollar las acciones de detección temprana, protección específica, atención de eventos de interés en salud pública y asistencia técnica se encontraban aún por desarrollar o en fase de alistamiento. El menor grado de desarrollo se encontró en el proceso de gestión de la prestación de los servicios individuales de atención en salud.

Se encontró una relación estadísticamente significativa entre los resultados individuales de atención en salud de la hemofilia y otras coagulopatías con el diagnóstico de gestión en salud pública a nivel territorial. En territorios con mayores debilidades territoriales en cuanto a su gestión en salud pública, están significativamente relacionados con una mayor proporción de casos de fallas en la atención y complicaciones relacionadas con la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Mediante la conformación de Clústeres se obtuvieron tres grupos de departamentos y distritos con homogeneidad satisfactoria intra grupo y heterogeneidad entre grupos, permitiendo identificar características en común.

El país cuenta con una amplia base normativa, que protege el derecho fundamental a la salud, el cual incluye la visión de una atención integral. Estos desarrollos no son consecuentes con los procesos y capacidades institucionales del SGSSS. Colombia tiene una gran cantidad de información en salud, pero los indicadores de desempeño a menudo

no son oportunos, las fuentes no son interoperables, no se adaptan a las necesidades de los usuarios de información específica y son de confiabilidad irregular. Hay una orientación limitada sobre cómo usar la información y la toma de decisión a nivel territorial.

Estos resultados corroboran la diversidad en las capacidades de gestión en el ámbito territorial de departamentos y distritos en Colombia, las limitantes en la atención de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías que generan fallas en su atención y complicaciones y resalta la necesidad de desarrollar e implementar modelos de atención en salud, como elemento central del sistema, que reconozcan características territoriales, con un enfoque de determinantes sociales de la salud y equidad.

ABSTRACT

Public health management in Colombia reflects inequities in health and a great lag in the development of capacities at the national level. The stewardship function of the health system presents serious difficulties associated with the decentralization process, as well as institutional weaknesses in the territorial entities as determining factors in the proper functioning of the system. To date, comprehensive health care models with a territorial approach have not been implemented, enshrined in current regulations, that guarantee quality health care in patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia.

Orphan diseases such as hemophilia and other coagulopathies, although they have a low prevalence, are chronically debilitating, serious, with a high level of complexity in their management and therefore require comprehensive approaches that guarantee access, quality, timeliness and efficiency in management of the responsible institutions. Furthermore, coinfection with HCV and HIV constitutes a relevant health problem in these patients.

The academic thesis work to qualify for the title of Doctor of Public Health aimed to identify the individual, collective and management characteristics in public health associated with complications and failures in the management of patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia to Therefore, a multilevel analytical prevalence study was proposed, with detail in the individual and collective factors related to the presentation of failures and complications in patients with hemophilia and other coagulopathies, constructing coverage and prevalence indicators in the entire user population of the General System of Social Security in Health of Colombia for a better analysis. Likewise, a diagnosis of capacities in public health management at the territorial level and its implications with the health care of the affected population in the period from January to December 2015 was developed. In the data processing, an analysis of correlations of the variables with identified their association. Linear regression models and multinomial regression models were developed with the department or district with the lowest and highest performance as a reference category.

In general, it was found that the prevalence of hemophilia and other coagulopathies in Colombia, for the year 2015, was 3.8 per 100,000 inhabitants, with a prevalence in men of 7.53 < every 100,000 male inhabitants and for women of 0.17 for every 100,000

inhabitants. 100,000 female inhabitants. The characteristics of health care for patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia present avoidable differentials related to structural and intermediate determinants of health, such as age, ethnicity, affiliation to the general health security system, place of residence, among others. others.

The territorial capacity for public health management is variable and very limited in departments and districts with a lower level of development. The epidemiological analysis of patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia corroborated the findings evidenced in the diagnosis of functional and technical capacities at the departmental and district levels to develop comprehensive processes for the provision of health services, management of population interventions, collective and individual and technical assistance by the health authority. This diagnosis showed that, in almost half of the territorial entities studied, the functional capacities to develop actions of early detection, specific protection, attention to events of interest in public health and technical assistance were still to be developed or in the preparation phase. The lowest degree of development was found in the process of managing the provision of individual health care services.

A statistically significant relationship was found between the individual results of health care for hemophilia and other coagulopathies with the diagnosis of public health management at the territorial level. In territories with greater territorial weaknesses in terms of their public health management, they are significantly related to a higher proportion of cases of failures in care and complications related to hemophilia and other coagulation disorders. By forming clusters, three groups of departments and districts were obtained with satisfactory intra-group homogeneity and heterogeneity between groups, allowing the identification of common characteristics.

The country has a broad regulatory base that protects the fundamental right to health, which includes the vision of comprehensive care. These developments are not consistent with the processes and institutional capacities of the SGSSS. Colombia has a large amount of health information, but the performance indicators are often not timely, the sources are not interoperable, they are not tailored to the needs of users for specific information, and they are of patchy reliability. There is limited guidance on how to use the information and decision making at the territorial level.

These results corroborate the diversity in management capacities in the territorial scope of departments and districts in Colombia, the limitations in the care of patients with hemophilia and other coagulopathies that generate failures in their care and complications, and highlight the need to develop and implement models of health care, as a central element of the system, that recognize territorial characteristics, with a focus on social determinants of health and equity

ACRÓNIMOS, SIGLAS Y ABREVIATURAS

ADRES: Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

AMM: Asociación Médica Mundial.

BDUA: Base de Datos Única de Afiliados.

CONPES: El Consejo Nacional de Política Económica y Social.

COVID-19: Enfermedad del Coronavirus 2019

CRUE: Centros de Regulación de Emergencia

CUS: Cobertura Universal de Salud

DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadística.

DNP: Departamento Nacional de Planeación

DTS: Dirección Territorial de Salud

EAPB: Empresas Administradoras de Planes de Beneficios.

EPS: Entidades Promotoras de Salud.

ET: Entidad Territorial.

GIRS: Gestión Integral del Riesgo en Salud.

ICBF: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

IPS: Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud.

LGBTQI+: Lesbianas, Gays, Bisexuales, Trans, Queer, Intersex entre otras.

MAITE: Modelo de Acción Integral Territorial

MIAS: Modelo Integral de Atención en Salud.

MSPS: Ministerio de Salud y Protección Social.

M&E: Monitoreo y Evaluación

NNA: Niños, niñas y adolescentes.

ODM: Objetivos de Desarrollo del Milenio

- ODS:** Objetivos de Desarrollo Sostenible.
- OMS:** Organización Mundial de la Salud
- ONG:** Organización no gubernamental.
- ONU:** Organización de Naciones Unidas.
- OPS:** Organización Panamericana de la Salud
- PAIS:** Política de Atención Integral en Salud
- PBS:** Plan de Beneficios en Salud.
- PDSP:** Plan Decenal de Salud Pública.
- PIC:** Plan de Salud Pública e Intervenciones Colectivas.
- PND:** Plan Nacional de Desarrollo
- PPL:** Persona Privada de la Libertad.
- RIAS:** Ruta Integral de Atención en Salud.
- RIPS:** Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud.
- RIPSS:** Red Integral de Prestadores de Servicios de Salud.
- SENA:** Servicio Nacional de Aprendizaje.
- SGSSS:** Sistema General de Seguridad Social en Salud.
- SIDA:** Síndrome de Inmunodeficiencia humana adquirida
- SISBEN:** Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales.
- SISPRO:** Sistema Integrado de Información de la Protección Social.
- SIVIGILA:** Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública.
- SNC:** Sistema Nervioso Central.
- SNS:** Superintendencia Nacional de Salud.
- SNU:** Sistema de Naciones Unidas
- SSR:** Salud Sexual y Reproductiva.
- TIC:** Tecnología de la Información y las Comunicaciones

UPC: Unidad de Pago por Capitación.

USAID: Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional.

VBG: Violencia basada en género.

VHC: Virus de la Hepatitis C

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana

VIH/SIDA: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

WASH: Agua, Saneamiento e Higiene.

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN.....		1
1	MARCO TEÓRICO	2
1.1	Conceptos generales de las hemofilias.....	2
1.1.1	Epidemiología de la hemofilia	4
1.2	Cuadro clínico	5
1.3	Diagnóstico	7
1.4	Factores individuales asociados a fallas y complicaciones en hemofilia y otras coagulopatías.....	9
1.4.1	Episodios hemorrágicos	9
1.4.2	Complicaciones crónicas de la hemofilia.....	10
1.4.3	Hemofilia y coinfecciones por Hepatitis C (VHC) y VIH.....	10
1.5	Tratamiento	11
1.5.1	Tratamiento de hemorragias.....	13
1.5.2	Tratamiento coadyuvante	14
1.5.3	Terapia en el hogar.....	14
1.6	Profilaxis	15
1.7	Factores colectivos asociados a fallas y complicaciones en hemofilia y otras coagulopatías.....	15
1.8	Atención Integral en Salud en Colombia	17
1.8.1	Contexto Institucional y Seguridad Social.....	17
1.8.2	Sistema de salud y estado de salud	19
1.8.3	Características de la oferta de servicios de salud.....	22
1.8.4	La intervención en salud pública.....	27
1.8.5	Condiciones del talento humano en salud.....	29
1.8.6	Efectos del sistema de incentivos.....	31

1.8.7	Situación financiera del sistema de salud.....	33
1.8.8	Sistema de Salud y Ley Estatutaria de la salud.....	35
1.8.9	Modelo integral de atención en salud para el paciente con hemofilia	38
1.8.10	Gestión de salud pública y desarrollo de capacidades	39
1.8.11	Normatividad.....	40
2	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	45
3	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	47
4	JUSTIFICACIÓN	47
5	OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	49
5.1	Objetivo General:.....	49
5.2	Objetivos Específicos:.....	49
6	METODOLOGÍA	50
6.1	Diseño y tipo de estudio.....	50
6.2	Fuentes de información.....	50
6.3	Población de estudio	50
6.4	Muestreo.....	50
6.5	Variables	50
6.6	Técnicas de procesamiento y análisis de los resultados.....	51
6.6.1	Análisis univariado.....	51
6.6.2	Evaluación de capacidades en gestión de la salud pública	52
6.6.3	Análisis ajustado y multinivel.....	57
7	CONTROL DE SEGOS	58
8	CONSIDERACIONES ÉTICAS	59
9	RESULTADOS.....	60
9.1	Prevalencia de hemofilia en Colombia	60

9.2	Caracterización individual de la población con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.....	62
9.3	Manejo multidisciplinario y parcial.....	73
9.4	Manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa, moderada y leve en Colombia.....	76
9.5	Complicaciones y fallas en la atención de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.....	82
9.5.1	Características de los pacientes hemofílicos tipo A y tipo B con hemartrosis en Colombia.....	82
9.5.2	Hemartrosis traumáticas en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.....	85
9.5.3	Artropatía hemofílica en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.....	86
9.6	Infección VHC –Virus Hepatitis C y casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.....	88
9.7	Coinfección VIH –Virus de Inmunodeficiencia Humana y casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.....	91
9.8	Evaluación de capacidades en Gestión de la Salud Pública en Colombia.....	91
9.8.1	Proceso de desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios.....	92
9.8.2	Proceso de Gestión de las Intervenciones Colectivas.....	95
9.8.3	Proceso de gestión de la prestación de servicios individuales relacionadas con promoción de la salud, detección temprana, protección específica y atención de enfermedades de interés en salud pública.....	98
9.8.4	Proceso de capacidades Funcionales.....	101
9.9	Resultados consolidados del diagnóstico de capacidades en gestión de salud pública a nivel nacional.....	102

9.10	Distribución nacional del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública	103
9.11	Análisis de modelos de regresión lineal para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.....	106
9.12	Modelo de regresión lineal de la cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia severa y variables resultado.....	108
9.13	Análisis de conglomerados de K medias	109
9.14	Modelo de regresión multinomial	113
9.15	Resultados modelo multivariado.....	117
10	DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	121
11	CONCLUSIONES.....	127
12	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	129
	ANEXOS.....	137

Lista de tablas

Tabla 1: Estudios de laboratorio necesarios para establecer el diagnóstico de hemofilia.	8
Tabla 2: Categorías del proceso de Asistencia Técnica a los municipios en el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, Colombia. 2015.....	54
Tabla 3: Categorías del proceso de gestión de las intervenciones colectivas en el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, Colombia. 2015	54
Tabla 4: Categorías del Proceso gestión de la prestación de servicios individuales con énfasis en la detección temprana y la protección específica, Colombia 2015.	55
Tabla 5: Categorías del proceso capacidades funcionales de la Secretaría Departamental o Distrital de Salud para el desarrollo de los procesos priorizados.....	56
Tabla 6: Valoración de los estadios de desarrollo de capacidades de las DTS, Colombia, 2015.....	56
Tabla 7: Prevalencia de hemofilia cruda en mujeres, hombres y total x 100.000 habitantes en Colombia 2015.	60
Tabla 8: Prevalencia específica por sexo de hemofilia por 100.000 habitantes1. Colombia, 2015.....	60
Tabla 9: Prevalencia de hemofilia y Prevalencia ajustada por edad en hombres por 100.000 habitantes hombres, según departamentos. Colombia, 2015. ¹	61
Tabla 10: Distribución de las frecuencias de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.	62
Tabla 11: Distribución por sexo y departamento o distrito de los casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, Año2015.....	63
Tabla 12: Distribución por grupos de edad de los casos de Hemofilia y otras coagulopatías en Colombia. 2015Distribución por grupos de edad de los casos de Hemofilia y otras coagulopatías en Colombia. 2015	65
Tabla 13: Distribución porcentual de casos de hemofilia y otras coagulopatías por departamento y distrito en Colombia, 2015.	66

Tabla 14: Afiliación de los pacientes con hemofilias y otras coagulopatías a las 20 principales EPS en Colombia, 2015.....	68
Tabla 15: Clasificación de severidad según nivel de actividad del factor residual por departamentos y distritos en Colombia, 2015.....	71
Tabla 16: Modalidad en la que se administraba el tratamiento para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.....	72
Tabla 17: Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia, según severidad de presentación, Colombia 2015.....	76
Tabla 18: Tasa de prevalencia de hemartrosis presentada en los últimos 12 meses en Colombia, 2015.....	82
Tabla 19: Distribución de casos y tasa por 100.000 habitantes de artropatía hemofílica crónica por departamento y distrito en Colombia, 2015.....	87
Tabla 20: Prevalencia de infección de VHC y hemofilia y otras coagulopatías (tasa por 1.000.000 habitantes) por Departamentos y Distritos en Colombia, 2015.....	89
Tabla 21: Prevalencia de infección de VIH (tasa por 1.000.000 habitantes) por Departamentos y Distritos en Colombia, 2015.....	91
Tabla 22: Escala de medición y valoración de estadios de desarrollo en la que se encuentran las Direcciones Territoriales de Salud en el diagnóstico de capacidades de gestión en salud pública en Colombia, 2015.....	92
Tabla 23: Comportamiento del proceso de asistencia técnica a municipios por departamentos y distritos en Colombia, 2015.....	93
Tabla 24: Comportamiento del proceso de gestión de las intervenciones colectivas en Colombia, 2015.....	96
Tabla 25: Comportamiento del proceso de Gestión de las Intervenciones Colectivas en Colombia, categorías 1 a 5 2015.....	99
Tabla 26: Comportamiento del proceso de Gestión de las Intervenciones Colectivas en Colombia, categorías 6 a 11 2015.....	100
Tabla 27: Comportamiento del proceso de capacidades funcionales en Colombia, 2015.....	102

Tabla 28: Porcentajes Nacionales de los Procesos.....	103
Tabla 29: Resumen de modelos de regresión lineal para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.	107
Tabla 30: Resultados del modelo de regresión lineal de la cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia severa y variables resultado.....	108
Tabla 31: Resultados análisis de conglomerados K - medias en departamentos y distritos, Colombia, 2016.....	110
Tabla 32: Resumen de resultados del modelo de regresión multinomial con categoría de referencia, Departamento de Arauca, 2015.....	113
Tabla 33: Resultados del modelo de regresión multinomial para el departamento de Caldas, considerando como categoría de referencia el departamento de Arauca, Colombia 2015.....	114
Tabla 34: Resultados del modelo de regresión multinomial para el departamento de Risaralda, considerando como categoría de referencia el departamento de Arauca, Colombia 2015.....	116
Tabla 35: Variables resultado del modelo de regresión multivariado para hemofilia y otras coagulopatías Colombia, 2015.....	118
Tabla 36: Variables resultado del modelo de regresión multivariado para hemofilia y otras coagulopatías Colombia, 2015.....	119
Tabla 37: Resultado del modelo de regresión para la cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) y el proceso de capacidades funcionales en Colombia, 2015.....	120

Lista de figuras

Figura 1: Patrones de herencia en hemofilia.....	3
Figura 2: Pacientes con hemofilia A, B y de tipo desconocido por 100.000 habitantes en el mundo. 2014.....	4
Figura 3: Marco normativo de la hemofilia en Colombia, 2015.....	41
Figura 4: Distribución de casos de hemofilia y otras coagulopatías por edad en Colombia. 2015.....	65
Figura 5: Distribución de casos de hemofilia y otras coagulopatías por afiliación al SGSSS en Colombia, 2015.	68
Figura 6: Distribución de pacientes pertenecientes a grupos étnicos indígena, Raizal y afrocolombianos con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.	69
Figura 7: Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías por departamentos y distritos en Colombia, 2015.....	70
Figura 8: Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías por departamento y distrito en Colombia, 2015.....	74
Figura 9: Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías por departamento y distrito en Colombia, 2015.	75
Figura 10: Cobertura de tratamiento recomendado en pacientes con hemofilia severa por departamento y distrito en Colombia, 2015.	77
Figura 11: Cobertura de tratamiento recomendado en pacientes con hemofilia moderada por departamento y distrito en Colombia, 2015.....	78
Figura 12: Cobertura de tratamiento recomendado en pacientes con hemofilia leve por departamento y distrito en Colombia, 2015.	79
Figura 13: Proporción de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías que requirieron atenciones en el servicio de urgencias para su condición en Colombia, 2015.....	80

Figura 14. Proporción de pacientes que requirieron hospitalización por causa de la hemofilia en Colombia, 2015(incluye eventos programados y no)	81
Figura 15: Incidencia de hemartrosis (%) en los últimos 12 meses en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.....	83
Figura 16: Incidencia de hemartrosis espontáneas en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015	84
Figura 17: Incidencia de hemartrosis traumáticas en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015	85
Figura 18: Prevalencia de artropatía hemofílica crónica por departamento y distrito en Colombia, 2015.....	86
Figura 19: Distribución de casos de VHC con hemofilia y otras coagulopatías.....	88
Figura 20: Distribución porcentual de casos estudiados para VHC –Virus Hepatitis C en casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.....	90
Figura 21: Comportamiento general de proceso en GSP para los departamentos y distritos del conglomerado 2 en Colombia, 2015.	104
Figura 22: Comportamiento general de proceso en GSP para los departamentos y distritos del conglomerado 3 en Colombia, 2015	105
Figura 23: Comportamiento general de proceso en GSP para los departamentos y distritos del conglomerado 1 en Colombia, 2015	106
Figura 24: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia Euclídea, Departamento Arauca, 2015.....	111
Figura 25: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia Euclídea, Distrito Cartagena, 2015.	111
Figura 26: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia Euclídea, Departamento Cesar, 2015.....	112
Figura 27: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia Euclídea, Departamento Quindío, 2015.....	112

Figura 28: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia
Euclídea, Departamento Tolima, 2015..... 113

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades huérfanas, como la hemofilia y otras coagulopatías, si bien presentan una baja prevalencia, son crónicamente debilitantes y graves, y generalmente requieren de un alto nivel de complejidad en su manejo y de abordajes integrales que garanticen acceso, calidad, oportunidad y eficiencia en la gestión de las instituciones responsables. El riesgo de coinfección con el virus de la hepatitis C (VHC) y el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), así como un aumento en las fallas y complicaciones en su manejo pueden constituirse en un problema de salud relevante en la atención de estos individuos.

La situación de la salud pública en Colombia es el reflejo de inequidades en salud y un gran rezago en el desarrollo de capacidades a nivel nacional y subnacional. La función de rectoría del sistema de salud presenta serias dificultades relacionadas con un inadecuado proceso de descentralización, lo mismo que debilidades institucionales en los diferentes niveles del sistema que secularmente han determinado un incorrecto funcionamiento del mismo. A la fecha, han sido incipientes y poco desarrollados los esfuerzos en implementar una política social de Estado que propenda por la garantía de la atención de eventos crónicos y de alto impacto como la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

De lo anterior, se resalta que el desconocimiento de los procesos en la gestión de la salud pública a nivel territorial para adelantar de manera integral formulación e implementación de políticas públicas, pueden ocasionar retrocesos en los resultados en salud en la población; a lo cual, para la presente investigación surge la pregunta: ¿Cuáles son los factores individuales, colectivos, de gestión de salud pública y del sistema sanitario asociados con la presentación de fallas y complicaciones en pacientes con hemofilia en Colombia?

En este trabajo se plantea un estudio de los factores individuales y colectivos asociados con la presentación de fallas y complicaciones en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, con un diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública a nivel territorial y sus implicaciones con la atención en salud de la población afectada en el periodo de enero a diciembre de 2015.

1 MARCO TEÓRICO

1.1 Conceptos generales de las hemofilias

La hemofilia es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X que afecta a cerca de 400.000 personas en el mundo, 75% de ellos reciben poco o nulo tratamiento; se caracteriza por la aparición de hemorragias internas y externas que afectan a 1 de cada 100.000 individuos, de estos, el 85% presenta deficiencia del factor VIII (hemofilia A), 14% de los pacientes con hemofilia tendrán deficiencia del factor IX (hemofilia B) (1).

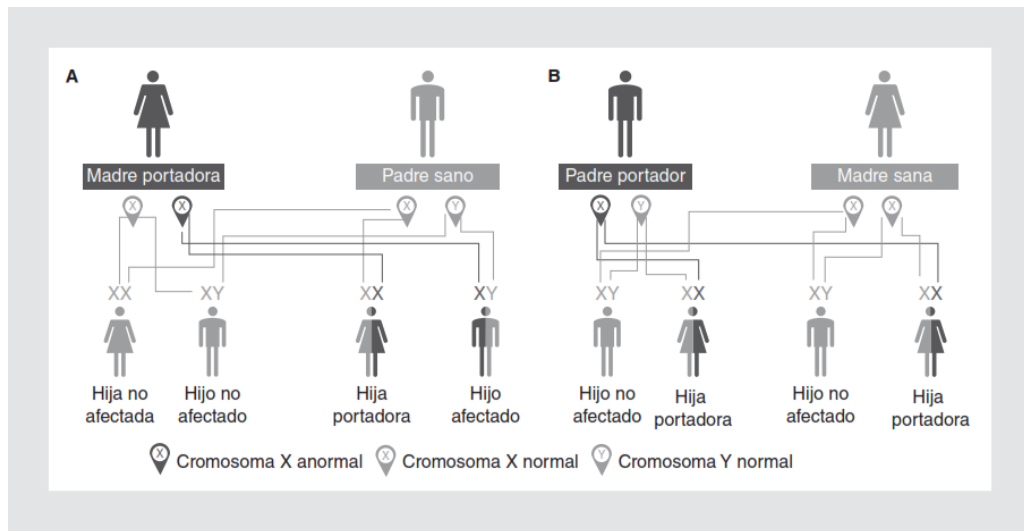
Las hemofilias, como entidades patológicas, son trastornos hereditarios caracterizados por la deficiencia de producción de los factores de la coagulación, en particular, respecto a deficiencias de los factores VIII, IX y XI, denominadas hemofilias A, B y deficiencia del factor XI, respectivamente (1). Esta última, separada del grupo A y B por su discrepancia respecto a su relación con el sexo, común en las otras dos patologías.

Varios autores concuerdan en relación a las hemofilias lo siguiente:

“Son una enfermedad de origen genético, recesiva y ligada al cromosoma X, en el cual se encuentran los genes que codifican los factores hemostáticos VIII y IX. Algunas alteraciones estructurales o moleculares de dichos genes condicionan una deficiencia cuantitativa o funcional del factor VIII (FVIII) en la hemofilia A, llamada también «hemofilia clásica», y del factor IX (FIX) en la hemofilia B o «enfermedad de Christmas». La enfermedad es heredada en el 70% de los casos; en el otro 30% es consecuencia de una mutación de novo cuyo *propositus* se heredará a su descendencia con el mismo patrón recesivo ligado a X1 (2).

Debido a que la hemofilia está ligada a este cromosoma con un patrón recesivo, se manifiesta clínicamente solo en los varones (Fig. 1); las mujeres son las portadoras, si bien, excepcionalmente, la padecen bajo condiciones muy especiales. Las alteraciones cromosómicas son mutaciones puntuales, en 46% de los casos rearrreglos (inversiones), en 42%, deleciones en 8%, y mutaciones no identificadas en 4%. (3); por ende, las manifestaciones clínicas se evidencian solo en los varones y las mujeres son portadoras, teniendo en cuenta que la mujer posee dos cromosomas X, donde uno de ellos es normal. El estado de portadora se infiere por la historia clínica, el árbol genealógico y la actividad del factor en cuestión (4).

Figura 1: Patrones de herencia en hemofilia



Fuente: Tomado de Gaceta Médica de México. 2013;149

La hemofilia aumenta el riesgo de coinfección con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el virus de la hepatitis C (VHC) debido al uso terapéutico de productos sanguíneos contaminados o no hemoprocesados (all y Miuma 2018). La hemofilia, el VIH y la infección con el VHC son trastornos poco comunes y complejos en términos de diagnóstico y tratamiento. El cuidado ideal de estos pacientes, especialmente de quienes presentan las manifestaciones más graves de la enfermedad, requiere más que solo el tratamiento de las complicaciones. La atención integral fomenta la salud física y psicosocial y la calidad de vida a la vez que disminuye la morbilidad y mortalidad (5).

En Colombia, la hemofilia es un evento de interés en salud pública que se ha priorizado por el ente rector en salud. El Ministerio de Salud y de la Protección Social clasificó la hemofilia como una enfermedad huérfana que forma parte de la lista de enfermedades de alto costo (6).

En 2015 se marca un hito para la salud en Colombia con la promulgación de la Ley 1751 o Ley Estatutaria de Salud; la cual obliga al Estado a garantizar y proteger el debido cumplimiento del derecho a la salud de los colombianos, mediante la adopción de decisiones que no conlleven al deterioro de la salud de la población y de acciones que no impliquen un daño para la salud de los pacientes. Por tanto, en el marco de su reglamentación, el Ministerio publicó la Política de Atención Integral en Salud (PAIS), cuyo objetivo primordial es centrar la acción de salud en las personas, a nivel individual,

familiar y colectivo. La política comprende un componente estratégico, que determina las prioridades del sector salud en el largo plazo; y un componente operativo, que se perfila a través del Modelo de Atención Integral en Salud, que se constituye en el marco para la organización y coordinación de actores e instituciones para garantizar que los ciudadanos puedan tener servicios seguros, accesibles y humanizados (7).

1.1.1 Epidemiología de la hemofilia

Recientes estudios, como el de Iorio y Cols (8), han mostrado que la prevalencia de la hemofilia es más alta de lo que se había estimado anteriormente. En su meta análisis publicado en 2019 mostraron una prevalencia (por 100 000 hombres) de 17,1 casos hemofilia A y de 3,8 casos para todas las presentaciones de la hemofilia B. Así mismo, la prevalencia al nacer (por 100 000 hombres) fue 24,6 casos para todas las presentaciones de hemofilia A y de 5,0 casos para todos los casos de hemofilia B. El número esperado de pacientes con hemofilia en todo el mundo fue de 1 125 000, de los cuales 418 000 deberían tener hemofilia grave (8).

Según el reporte de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) (9), construido a partir de la información de 111 países, para el año 2015 se había identificado a 304.362 personas con desórdenes sanguíneos, de los cuales 187.183 padecían de hemofilia.

Figura 2: Pacientes con hemofilia A, B y de tipo desconocido por 100.000 habitantes en el mundo. 2014



Fuente: Federación Mundial de Hemofilia. Datos 2011 – 2014

En Colombia, de acuerdo con el estudio de Cortés Buelvas (10) se estimó que en el país existían aproximadamente 5.000 personas con hemofilia para 1999. Según el informe publicado en el 2011 por la Federación Mundial de Hemofilia (11), Colombia reportaba una prevalencia de hemofilia A de 5.2 por 100.000 varones, dato correspondiente al año 2006 y hemofilia B 1.10 por 100.000 varones para el mismo año.

Así mismo, según los contenidos mínimos para la conformación de programas para la atención integral de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otros defectos de la coagulación, a partir del registro de información entregado por las aseguradoras al Fondo Nacional de Enfermedades de Alto Costo en el primer y único censo de enfermedades huérfanas, realizado en el año 2013, se estableció que en Colombia la prevalencia para hemofilia A era de 4,7 por cada 100.000 varones y de 1,4 por cada 100.000 para hemofilia B. Para la enfermedad de Von Willebrand se estableció una prevalencia de 2,47 por cada 100.000 varones y de 4,7 por cada millón para otros trastornos de la coagulación. (12). Actualmente en Colombia, según el informe “Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2021” publicado por la Cuenta de Alto Costo, entre el 1º de febrero de 2020 y el 31 de enero de 2021 se reportaron 4.863 casos con alguna coagulopatía, de los cuales 2.624 tenían hemofilia, lo que representa una prevalencia de esta última de 5,21 casos por 100.000 habitantes, con un incremento del 3,85% en el número de personas con respecto al 2020 (13)

1.2 Cuadro clínico

Diversos autores concuerdan que la principal manifestación clínica de la hemofilia es la hemorragia, usualmente secundaria a traumas en sitios de localización profunda, como articulaciones, músculos y sistema nervioso central (SNC), a diferencia de otras coagulopatías, como la enfermedad de Von Willebrand y disfunciones plaquetarias donde el sangrado predomina en mucosas (14).

Las hemartrosis, hematomas musculares profundos y hemorragias cerebrales constituyen 95% de las hemorragias del hemofílico, aunque pueden afectar a cualquier parte del cuerpo, potencialmente. Las hemorragias más frecuentes son, por mucho, las hemartrosis (en las articulaciones de carga: rodillas, tobillos y codos), y le siguen los hematomas musculares superficiales y profundos. El 70% de los casos tienen claramente el fenotipo

de la enfermedad en sus ascendientes varones, de ahí la importancia de la anamnesis dirigida en este sentido (3).

La hemorragia de la hemofilia suele ser tardía, es decir, no sigue inmediatamente a la lesión, sino que inicia unos minutos después del traumatismo; esto se explica porque el paciente tiene íntegra la hemostasia primaria. Las epistaxis, gingivorragias y hemorragias de mucosas son más propias de afecciones hemostáticas primarias como las trombocitopatías y la enfermedad de Von Willebrand (EvW). Las hemofilias se caracterizan clínicamente por una tendencia hemorrágica proporcional al grado de deficiencia del factor hemostático, aunque suele haber excepciones. El nivel funcional del factor deficiente permite clasificar la enfermedad en: grave ($< 1\%$ de la actividad), moderada (entre 1-5%) y leve (entre 5-40%) (15).

En los casos graves, la hemorragia suele ocurrir en forma espontánea y reiterativa (sobre todo a nivel articular). En la hemofilia grave, las hemartrosis inician generalmente en los primeros 2 años de vida como efecto del aumento de la movilidad y estrés articular. La hemorragia reiterativa a partir de los vasos sinoviales hacia el espacio intraarticular propicia el depósito de hierro, que dispara una reacción inflamatoria y oxidativa mediada por citocinas, la cual resulta en proliferación vascular. Este círculo vicioso promueve la hipertrofia sinovial y predispone a las hemartrosis repetitivas en la misma articulación (articulación «blanco»), que finalmente lleva a la incapacidad locomotora del paciente, conocida como artropatía hemofílica (16).

Aunque el patrón hemorrágico varía entre los pacientes, la mayoría tiene 10-15 hemartrosis/año. La gravedad de la artropatía y la disfunción subsecuente se asocian con la frecuencia hemorrágica y con el número total de hemartrosis, tal y como se evalúa en dos escalas de daño articular (Joint y Pettersson). Clínicamente y radiológicamente, 50% de los casos graves tienen degeneración articular en los 6 años siguientes a partir de la primera hemartrosis; este cuadro deletéreo característico puede evitarse hoy mediante la profilaxis primaria. En los casos leves y moderados, la hemorragia ocurre generalmente posterior a un traumatismo. Las formas leves suelen transcurrir clínicamente silenciosas hasta que un evento traumático lo pone de manifiesto (17).

En cuanto al momento de aparición del primer episodio de sangrado, estudios de cohorte sugieren que cerca del 15 al 33 % de los pacientes lo presentan en el periodo neonatal;

sin embargo, los patrones de sangrado que se encuentran en esta población difieren de aquellos que se hallan en individuos de mayor edad (18). En un estudio realizado por el mismo autor, en 580 neonatos entre los 0 y los 24 meses de edad, se encontró que el 75% de los infantes fueron diagnosticados en el primer mes de edad, y el 90 %, antes de los ocho meses de edad (18). Así mismo, pacientes con formas más severas de hemofilia pueden manifestarse con sangrado espontáneo, el cual puede ser severo y suele darse en etapas tempranas, incluso desde el nacimiento (19). Por el contrario, casos de hemofilia leve suelen pasar desapercibidos durante largos periodos de tiempo y puede que solo logren identificarse después de que los pacientes son sometidos a procedimientos quirúrgicos (20).

1.3 Diagnóstico

Es necesario realizar un diagnóstico adecuado y temprano, con el objetivo de ofrecer al paciente la mejor opción terapéutica. Los diferentes trastornos de la coagulación pueden presentar síntomas similares; por lo anterior, deberán evaluarse de manera integral los posibles diagnósticos diferenciales. Para establecer el diagnóstico es importante desarrollar una historia clínica completa, con énfasis en los antecedentes familiares y el patrón de herencia, la semiología de la hemorragia, indagando sobre la presencia de sangrados espontáneos o desencadenados por eventos de estrés hemostático, consumo de medicamentos homeopáticos a alopáticos que puedan conllevar a manifestaciones de sangrado; así como la realización de exámenes paraclínicos para identificar la causa potencial de las hemorragias, como recuento plaquetario, tiempo de trombina, tiempo de protrombina y trombolastina.

Para el diagnóstico de hemofilia, es conveniente iniciar con estudios de escrutinio general: biometría hemática, frotis de sangre periférica y coagulograma básico: tiempo de protrombina (TP), tiempo de trombolastina parcial activada (TTPa), tiempo de trombina (TT) y tiempo de hemorragia (TH). La prueba que mejor refleja los FVIII y FIX es el TTPa. En un paciente típico, el TTPa está prolongado y corrige al adicionar plasma normal a la prueba; el resto de las pruebas permanecen normales. Problemas no resueltos en el laboratorio de hemostasia son la variabilidad alta de los instrumentos, las técnicas coagulométricas y las diferencias entre los distintos reactivos. Por esto, se requiere un control de calidad y estandarización minuciosos del proceso (2).

La tabla 1 enumera los exámenes de laboratorio necesarios para evaluar un paciente con cuadro clínico sugestivo de hemofilia. El diagnóstico definitivo de la hemofilia y su clasificación se realizan midiendo el nivel funcional del FVIII o FIX para la HA o HB, respectivamente. La mayoría de los pacientes tiene < 30% de la función del factor en cuestión. Los pacientes con la forma grave se diagnostican en el primer año de vida dada su tendencia hemorrágica y por el nivel del factor en < 1 unidad/ml. Una particularidad en estos casos es que después del primer mes hay una etapa de quiescencia clínica de casi 6 meses, luego de la cual la hemorragia reaparece con un cuadro clínico muy evidente. Los casos leves y algunos moderados no tienen prolongado el TTPa, por lo que ante un cuadro clínico sugestivo deben medirse directamente los FVIII, FIX y factor de Von Willebrand (FvW); por la misma razón, el diagnóstico de las variedades no graves con frecuencia se atrasa hasta que el paciente se expone a un traumatismo más intenso. Por otro lado, en la HB, el diagnóstico se complica el primer año de vida, ya que, generalmente, el FIX se estabiliza hasta el sexto mes de edad; esto puede llevar a diagnósticos erróneos en niños sanos. Ante esta situación, conviene repetir la medición del FIX a los 6 y 12 meses. El FVIII no tiene este patrón, lo que hace menos complicado su diagnóstico, además de que la HA es una hemofilia clínicamente más obvia (2).

Tabla 1: Estudios de laboratorio necesarios para establecer el diagnóstico de hemofilia.

Estudio	Características
TTPa	Tiempo de tromboplastina parcial activada
TP	Tiempo de protrombina
Agregometría plaquetaria	Con ADP, colágeno y ristocetina
FVIII: coagulante	De un tiempo o bien cromogénico
FVIII: Ag	Antígeno del FVIII
FvW: CoRi	Cofactor de ristocetina
FvW: Ag	Antígeno del FvW
Fibrinógeno	Prueba funcional
FXIII	Prueba enzimática

ADP: adenosina difosfato; c: coagulante; Ag: antígeno; CoRi: prueba de cofactor de ristocetina.

Fuente: Adaptado de J. García-Chávez, A. Majluf-Cruz: Actualización en hemofilia

Otra parte del diagnóstico incluye el abordaje prenatal. Generalmente, las familias con historia conocida de trastornos en la coagulación acuden a consejería médica y eligen hacer un diagnóstico prenatal en muestras de vellosidades coriónicas o líquido amniótico. Así mismo, se pueden realizar las pruebas posparto, tomando una muestra sanguínea del cordón umbilical. Cuando se tienen valores bajos de factor VIII, es un escenario muy sugestivo de hemofilia A (21). El diagnóstico certero se hace por medio de la cuantificación del factor de coagulación deficiente (11).

1.4 Factores individuales asociados a fallas y complicaciones en hemofilia y otras coagulopatías

La atención adecuada de las diversas necesidades del paciente con hemofilia y de su familia es mediante la intervención de un equipo multidisciplinario (ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo), coordinados por el hematólogo y en apego a las guías nacionales de tratamiento. Todos los miembros del equipo deben tener experiencia y capacidad para tratar los trastornos de la coagulación y estar disponibles para atender a los pacientes en tiempo y forma. Deberá existir la infraestructura adecuada en todo momento, con acceso a estudios de laboratorio específicos, así como a los medicamentos y soporte necesarios. (22)

El equipo multidisciplinario orientará a paciente y familiares sobre los síntomas precoces de una hemorragia con el objetivo de otorgar el tratamiento oportuno, y capacitará sobre factores de riesgo y manejo adecuado, estableciendo un vínculo efectivo entre pacientes, familia y miembros del equipo de atención integral que promueva la adherencia al tratamiento, así como del cuidado en la atención. Así mismo, este equipo deberá estar actualizado en relación al manejo recomendado en pacientes con hemofilia, según severidad de presentación.

1.4.1 Episodios hemorrágicos

Como uno de los principales factores individuales, los casos leves de episodios hemorrágicos pueden pasar inadvertidos hasta una edad posterior en la vida, cuando ocurren durante una cirugía o a un traumatismo. En los casos más severos, se puede presentar sangrado grave sin una causa.

Los síntomas suelen ser hematomas frecuentes, epistaxis (sangrado nasal), sangrado en cavidad oral (encías).

Gravedad, Nivel de factor de coagulación, % de actividad (UI/ml)

1. Severa 1% (<0.01): Hemorragias espontaneas principalmente en articulaciones y músculos.
2. Moderada 1%5% (0.01/0.05) Hemorragias espontaneas ocasionales. Hemorragias graves con traumatismos, cirugía.
3. Leve 5%-40% (0.05-0.40) Hemorragia grave con traumatismos o cirugías importantes

El sangrado interno puede ocurrir en cualquier parte y es común que se presente sangrado en las articulaciones, pero en las personas con hemofilia, si el sangrado no cesa, va desgastando el cartílago, generando que ambos huesos de la articulación se unan, provocando dolor, inflamación e inmovilización de la articulación, si no se trata. Esto se denomina “artrosis hemofílica”. La artrosis es una enfermedad producida por el desgaste del cartílago, un tejido que hace de amortiguador protegiendo los extremos de los huesos y que favorece el movimiento de la articulación. (2).

Actualmente hay disponibles medicamentos con altos estándares de seguridad y eficacia para tratar los eventos hemorrágicos de estos pacientes, como los llamados «agentes bypass», mismos que evitan la necesidad de los FVIII y FIX para la generación de trombina en cantidades suficientes y de esta manera logran la hemostasia (2).

1.4.2 Complicaciones crónicas de la hemofilia

Las complicaciones crónicas que más se dan en la hemofilia son:

- Complicaciones a nivel músculo esquelético
- Artropatía hemofílica crónica; sinovitis crónica; artropatía deformante;
- Contracturas
- Formación de pseudo tumores (en huesos y tejidos blandos)
- Fracturas (23)

1.4.3 Hemofilia y coinfecciones por Hepatitis C (VHC) y VIH

La transmisión de VIH, VHC y virus de la hepatitis B (VHB) entre 1980 y 1990 mediante los concentrados de factor de coagulación incrementó la morbilidad y mortalidad de las personas con hemofilia y otras coagulopatías. A partir de la implementación de mejores técnicas para la detección de enfermedades transmisibles por sangre y de los procesos de

inactivación viral el riesgo de contagio ha disminuido, sin embargo, se estima una frecuencia del 30 al 50% de población infectada en países desarrollados. Además, se calcula que la coinfección con VIH y VHC en el paciente con hemofilia y otras coagulopatías incrementa un 59% los costos de tratamiento (24). La velocidad de progresión de la enfermedad entre pacientes con trastornos hemorrágicos congénitos e infección crónica por VHC varía. Sin embargo, el momento de la infección y la coinfección con el VIH parece asociarse con una progresión más rápida de enfermedad hepática. En términos de tratamiento, el uso de antivirales no difiere del esquema usado en otras personas infectadas y mantiene como objetivo principal erradicar el VHC y mejorar la fibrosis hepática (25).

Adicionalmente, la evidencia reciente señala que el pronóstico de los pacientes hemofílicos coinfectados con VIH/VHC ha mejorado sustantivamente junto con los avances en el uso de la terapia anti-retroviral altamente activa, por lo que la causa principal de muerte en estas personas gira en torno a los trastornos hepáticos terminales (26). De este modo, el grado de disfunción hepática se convierte en el principal factor a cuidar en este tipo de pacientes; sin embargo, actualmente hay datos bastante limitados acerca de la coinfección por VHC/VIH, el grado de función hepática y la ocurrencia de eventos graves de salud o muerte en pacientes hemofílicos, en particular, en países en vías de desarrollo. Por lo anterior, el presente estudio pretende caracterizar el perfil epidemiológico de los pacientes hemofílicos en Colombia animado a identificar y valorar el rol de los factores a nivel individual y del sistema sanitario, que afectan dicha población.

1.5 Tratamiento

En la recapitulación histórica de la hemofilia, se puede ver que el tratamiento evolucionó desde la aplicación de crioterapia y presión local en el sitio de la hemorragia en tiempos de la reina Victoria hasta la actualidad, en que la terapia de sustitución suficiente y oportuna, con un enfoque de atención integral, le confiere al paciente un estatus hemostático muy cercano al «normal».

Hacia la década de los años 70 la discusión se centró en las opciones terapéuticas y los riesgos derivados del uso de productos sanguíneos, la terapia en casa con transfusiones sanguíneas y el mejoramiento de la calidad de vida derivado del tratamiento (27). En este

periodo, Ramgren y Alberg (9) describieron que los pacientes con niveles de factor VIII por encima del 1% raramente presentaban artropatía grave; fue a partir de esta observación que se dio lugar al concepto de “terapia profiláctica”. Los países desarrollados instalaron de manera más rápida este tipo de tratamiento y lograron entonces mejorar el estado articular y la discapacidad secundaria en pacientes con hemofilia A severa, obteniendo un mejoramiento en la calidad de vida de las personas con diagnóstico de hemofilia A y sus familias. (9).

Esta mejoría se vio frenada hacia la década de los años 80, secundario a la transmisión del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) a través de los concentrados de factor. Como consecuencia de ello, se mejoraron los procesos de inactivación viral para los productos derivados plasmáticos. En la actualidad se recomiendan al menos dos pasos de inactivación viral (28).

En la década de los 90, se describió la relación entre el reemplazo de factor VIII y el desarrollo de inhibidores. Mediante estudios de cohorte se determinó que la profilaxis regular estaba asociada con un 60 % menos de riesgo de desarrollar inhibidores en comparación con el tratamiento a demanda. Para el año 2000, el conocimiento relacionado con el tratamiento de personas con diagnóstico de hemofilia A había aumentado considerablemente y se había determinado la superioridad de la profilaxis comparada con el tratamiento a demanda. (27).

El tratamiento para las personas con diagnóstico de hemofilia A debe ser integral, buscando fomentar la salud física y psicosocial, mejorar la calidad de vida y reducir la morbilidad y mortalidad (28). Los objetivos que debe buscar el tratamiento integral son: prevención de hemorragias y daño articular, tratamiento inmediato para los episodios hemorrágicos, manejo de complicaciones como daño articular, desarrollo de inhibidores, e infecciones virales transmitidas por productos sanguíneos, y la atención psicosocial de la persona con diagnóstico y su familia, con promoción de la autoestima y autogestión de los individuos (11).

El tratamiento de personas con hemofilia con concentrado de factor derivado del plasma seguro y reglamentado en marco de una atención integral centrada en el individuo, su familia y comunidad constituye una inversión que reduce directamente el impacto social y económico que este trastorno de la coagulación tiene sobre el paciente y el sistema de

salud, también reduce la carga y demanda de apoyo a largo plazo que se requiere de familiares, comunidad y del sistema de salud.

Para alcanzar los objetivos es necesario realizar un abordaje integral. Para ello se requiere un equipo interdisciplinario de profesionales que se ajuste a los protocolos y guías de manejo establecidos por el sistema de salud. Este equipo deberá contar con experiencia y capacidad para atender la salud física y psicosocial del paciente y su familia. Este equipo deberá educar al paciente y su familia en relación con la condición de salud, la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, la identificación de factores de riesgo y su intervención.

1.5.1 Tratamiento de hemorragias

Durante un episodio hemorrágico agudo debe realizarse una evaluación a fin de determinar el lugar de la hemorragia y debe administrarse tratamiento precoz. Los pacientes por lo general reconocen los primeros síntomas de una hemorragia, aún antes de la manifestación de señales físicas; con frecuencia tienen una sensación de cosquilleo o “aura”. El tratamiento en este momento detendrá la hemorragia de manera precoz, lo que resultará en menor daño tisular y menor uso de concentrados de factor de coagulación.

Todos los pacientes deben llevar consigo identificación fácilmente accesible que indique tipo de padecimiento, gravedad, presencia de inhibidores, tipo de tratamiento usado y datos para comunicarse con el médico/clínica que lo atiende. Esto facilitará el tratamiento en caso de emergencia y evitará investigaciones innecesarias antes de poder administrar tratamiento (22).

En episodios hemorrágicos graves, especialmente en cabeza, cuello, tórax y regiones abdominales y gastrointestinales, los cuales podrían poner en peligro la vida, el tratamiento debe iniciarse de inmediato, aún antes de completar la evaluación. Si la hemorragia no cesa a pesar del tratamiento adecuado, deberá vigilarse el nivel de factor de coagulación y verificarse la presencia de inhibidores, si dicho nivel fuera inesperadamente bajo. En pacientes con hemofilia A de leve a moderada, la administración de desmopresina puede elevar el FVIII a niveles suficientes (de 2 a 8 veces los niveles basales) (29).

1.5.2 Tratamiento coadyuvante

Las siguientes estrategias de tratamiento son importantes, particularmente donde los concentrados de factor de coagulación son limitados o no están disponibles y podrían disminuir la cantidad de productos de tratamiento requerida (22).

La terapia RHCE (reposo, hielo, compresión y elevación) constituye un importante tratamiento coadyuvante para hemorragias musculares y articulares, aunada al incremento de los niveles de factor con concentrados de factor de coagulación o desmopresina, en casos de hemofilia A leve. Los músculos y articulaciones que presentan la hemorragia pueden mantenerse en reposo mediante cabestrillos, yeso o el uso de muletas o silla de ruedas. La aplicación de paquetes fríos o de hielo es útil para disminuir la inflamación, pero el hielo deberá aplicarse envuelto en una toalla y no directamente sobre la piel. Se recomienda la aplicación de hielo durante 20 minutos, cada cuatro a seis horas, hasta que cedan la inflamación y el dolor (22).

1.5.3 Terapia en el hogar

La terapia en el hogar permite acceso inmediato al tratamiento y, por ende, tratamiento precoz óptimo. Idealmente, esto se logra con concentrados de factor de coagulación u otros productos liofilizados seguros que pueden almacenarse en un refrigerador casero y reconstituirse fácilmente. No obstante, la terapia en el hogar es posible aun con crio precipitado (aunque puede ser difícil), siempre que los pacientes cuenten con un congelador sencillo pero confiable en el hogar; no obstante, los concentrados no deben congelarse. (30).

El tratamiento en el hogar debe ser supervisado estrechamente por el centro de cuidados integrales e iniciarse después de enseñanzas preparatorias e instrucción adecuada. Puede instaurarse un programa de certificación y supervisarse la técnica durante visitas integrales.

La enseñanza debe incluir reconocimiento de una hemorragia y sus complicaciones más comunes, cálculo de dosis, preparación, almacenamiento y administración de concentrados de factor; técnicas de asepsia, realización de punción venosa (o acceso al catéter venoso central), mantenimiento de registros, así como almacenamiento y eliminación adecuados de agujas y manejo de derrames de sangre (30). Estímulo, apoyo y supervisión son clave para el éxito de la terapia en el hogar y deben realizarse

evaluaciones periódicas de necesidades educativas, técnicas y cumplimiento. Puede instituirse un programa de recertificación periódica (30).

Los pacientes y sus parientes deben mantener registros de hemorragias que incluyan fecha y lugar de la hemorragia, dosis y número de lote del producto utilizado, así como cualquier efecto secundario (22).

La atención en el hogar puede iniciarse con niños pequeños que cuentan con acceso venoso adecuado y familiares motivados que han recibido capacitación apropiada. Los niños mayores y adolescentes pueden aprender la auto-infusión con el apoyo de su familia (22).

Con un tratamiento incorrecto o insuficiente, las hemorragias frecuentes producen daños progresivos e irreversibles de las articulaciones y músculos, dando lugar a la pérdida de la funcionalidad, atrofia, dolor, deformidad articular y contracturas; la enfermedad evoluciona clínicamente a la muerte durante la infancia o adolescencia. Por lo tanto, una vez diagnosticada la afección, se requiere prevenir y tratar las hemorragias mediante la reposición del factor faltante, ya sea profilácticamente (lo cual es preferible), o en su defecto, como tratamiento a demanda (7).

1.6 Profilaxis

La profilaxis consiste en la administración de factores de coagulación a intervalos regulares a fin de evitar hemorragias y debe ser el objetivo de todos los programas para el cuidado de la hemofilia hasta que haya una cura disponible. (World Federation of Hemophilia 2012).

La práctica de la profilaxis primaria se concibió a partir de la observación de que pacientes con hemofilia moderada y nivel de factor de coagulación $> 1\%$ rara vez padecen hemorragias espontáneas y tienen mucho mejor preservación de la función articular. El reemplazo profiláctico del factor de coagulación ha demostrado ser útil aun cuando los niveles de factor no se mantienen por arriba del 1% durante todo el tiempo. (22).

1.7 Factores colectivos asociados a fallas y complicaciones en hemofilia y otras coagulopatías

A largo plazo, es menos oneroso proporcionar cuidados básicos que no brindar atención alguna. La información recolectada por la FMH a través de su sondeo mundial anual

demuestra claramente que el tratamiento en un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) determinado, con la terapia de reemplazo adecuada, aun a niveles mínimos, en países con PIB menor a los \$2,000 US per cápita, generó los siguientes resultados:

- La sobrevida hasta la edad adulta de niños con hemofilia se quintuplicó (500%)
- La recuperación de episodios hemorrágicos ocurridos durante el tiempo en que se administró terapia de reemplazo fue más rápida y completa, provocando un retorno más rápido al trabajo o la escuela y la preservación de la independencia funcional de la persona con hemofilia.

El costo de NO brindar a los pacientes cuidados básicos y productos de tratamiento seguros:

- Incremento del ausentismo y productividad reducida tanto de pacientes como de proveedores de cuidados.
- Necesidad de apoyo financiero a largo plazo debido a una tasa de morbilidad mucho más elevada, con deformaciones articulares discapacitantes y muertes debidas a hemorragias internas graves.
- Mayor probabilidad de contraer VIH/SIDA y/o hepatitis C a través de terapia de reemplazo de factor con derivados sanguíneos poco seguros, lo que incrementa la necesidad de hospitalización y medicación, así como una pérdida de productividad todavía mayor.

Lo anterior implica, en cada territorio, la responsabilidad de la Autoridad Sanitaria en el ordenamiento de la red de prestadores de servicios a fin de garantizar la integralidad en los diferentes niveles relacionados con la atención en salud del paciente con hemofilia. En Colombia, la gestión de la prestación de servicios individuales en salud, es responsabilidad de las Direcciones territoriales de salud, la cual debe estar en consonancia con la gestión de las intervenciones colectivas, con el desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios y las capacidades funcionales en las Entidades Territoriales.

Otro factor colectivo importante a tener en cuenta que debe brindar el sistema de salud es la atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías y demás servicios que propendan por el involucramiento

y apropiación del paciente y su familia en sus derechos y deberes para con el sistema de salud.

1.8 Atención Integral en Salud en Colombia

1.8.1 Contexto Institucional y Seguridad Social

El Sistema General de Seguridad Social -SGSSS- en Colombia tiene por objeto regular el servicio público esencial de salud y crear condiciones de acceso en toda la población al servicio de salud en todos los niveles de atención. De acuerdo con la Ley 100 de 1993 son principios rectores los fundamentos del servicio público de salud-: equidad, obligatoriedad, protección integral, libre escogencia, autonomía de instituciones, descentralización administrativa, participación social, concertación y calidad.

El SGSSS está fundamentado en el aseguramiento social en salud, la afiliación es obligatoria para toda la población y puede realizarse a través de dos regímenes de aseguramiento: contributivo o subsidiado. El primero, orientado a la población trabajadora vinculada al sector formal de la economía o con capacidad para pagar la cotización, el segundo tiene como propósito financiar la atención en salud a las personas pobres y vulnerables y sus grupos familiares cuando no tienen capacidad de cotizar

Este sistema ha sido reformado en su estructura general a través de diferentes normas, en particular las leyes 1122 de 2007 y 1438 de 2011. Así mismo, el componente de salud pública fue desarrollado mediante la Ley 9 de 1979 en cuanto a medidas sanitarias; la Ley 10 de 1990 definió el modelo de descentralización y la ley 715 de 2001 determinó las competencias y la estructura financiera descentralizada. Adicionalmente, la Ley 1164 de 2007 reguló las condiciones del talento humano en salud. A estas normas se deben agregar la Ley 1751 de 2015 o Ley Estatutaria de la Salud y la Ley 1753 de 2015, Plan Nacional de Desarrollo. Este conjunto de normas ha determinado un modelo de aseguramiento social, con integración público—privado y dos regímenes de aseguramiento: subsidiado para aquellos sin capacidad de pago, y contributivo para la población del sector formal y los independientes con capacidad de pago.

Nominalmente en Colombia toda la población accede a todas las tecnologías en salud a través de dos mecanismos administrativos: el aseguramiento y lo que se ha denominado NO POS (reembolso). Los objetivos centrales de la reforma de 1993 hicieron énfasis en:

- Expandir la protección financiera de las familias ante los gastos catastróficos derivados de los costos asociados a los servicios de salud y
- Mejorar el acceso mediante la extensión del aseguramiento.

En cuanto al primer objetivo, el sistema a 2015 mostraba avances en protección financiera y solidaridad en la contribución ¹. Así mismo, se había logrado reducir sustancialmente las brechas de inequidad. El gasto de bolsillo en salud ha disminuido del 43% del gasto total en 1995, hasta el 14% en 2014. Los índices de gasto catastrófico, que miden la participación relativa del gasto en salud sobre el ingreso de las familias, indican que el esquema de aseguramiento social adoptado en la reforma logró reducir muy rápidamente la fracción de gasto en salud del gasto global de los hogares, posibilitando así un efecto de conservación del ingreso a las familias, derivado del menor gasto catastrófico (31).

Tanto en grandes ciudades como en regiones apartadas, la población ha valorado los efectos positivos del aseguramiento social sobre el equilibrio de la estructura financiera de las familias (32). De hecho, un importante estudio de Cavangero en 2015, muestra cómo Colombia tiene el menor gasto de bolsillo como proporción del gasto total entre los 10 países de mayor nivel de desarrollo económico en Latinoamérica, menos del 50% del gasto promedio de los países analizados. Los estudios de gasto catastrófico muestran cómo la incidencia de gasto catastrófico en familias pobres fue significativamente mayor en familias pobres no aseguradas que en aquellas cubiertas por el régimen subsidiado (33).

También es significativo cómo el país tiene una gran proporción de hogares con alta vulnerabilidad al gasto catastrófico en salud. Dmytraczenko y Cols evidenciaron que, si bien se presenta la mayor reducción en el gasto de bolsillo en salud, Colombia continúa siendo uno de los países con mayor riesgo de afectación del ingreso como consecuencia del gasto catastrófico en salud (7). Esta mayor protección financiera también ha posibilitado un efecto de mayor acceso derivado de la eficiencia en la respuesta de los servicios de salud, integrada bajo condiciones de competencia. El sistema colombiano

¹ Mientras el gasto de bolsillo en salud de Colombia se ubica por debajo del 15%, entre el 15 y el 30% se ubican Uruguay, Argentina y Costa Rica. Por encima del 30% están Brasil, Chile, Perú y México

tiene los mejores resultados del continente en la combinación de reducción de riesgo financiero y acceso a servicios hospitalarios de alta complejidad (34)

En cuanto a la cobertura de la seguridad social en salud, en 1990 solo el 15.7% de la población estaba asegurada (Estudio Sectorial de Salud; Yepes y cols., 1990). Transcurridos 21 años, la cobertura de la seguridad social ha alcanzado el 96,6% (2014). El régimen subsidiado cubre el 48% de la población mientras el contributivo el 43.6% y 5% está afiliada a regímenes especiales y de excepción (Fuerzas Militares, Policía Nacional, el Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio, Ecopetrol, y las universidades públicas u oficiales que se acogieron a la Ley 647 de 2001) (Base única de afiliación, 2015). Estos resultados se han logrado con baja inversión del Estado; un 6.3% del PIB, no muy diferente al gasto en salud antes de la reforma². Esta proporción representa un gasto per cápita de aproximadamente US\$ 500³.

1.8.2 Sistema de salud y estado de salud

La reducción del riesgo financiero de las familias, fundamental en la seguridad social, no necesariamente es el objetivo nuclear de un sistema de salud. El objetivo central de un sistema de salud es mejorar las condiciones de salud de su población. Bajo el concepto de seguridad social, el gasto más representativo está justificado en la provisión de los servicios de salud. Sin embargo, desde el Reporte Lalonde (1974) se ha establecido que las intervenciones biomédicas tienen poco impacto en el estado de salud de las poblaciones y que sólo las intervenciones de naturaleza promocional, preventiva y ambiental que afectan el entorno y estilo de vida, producen cambios significativos en esas condiciones de salud.

El país ha logrado avances importantes en el crecimiento de la expectativa de vida y la reducción de la mortalidad; el informe de Análisis de Situación de Salud 2014 (35) muestra la tendencia decreciente en la tasa de mortalidad ajustada por edad. Esa reducción fue del 11% entre 2005 y 2012. Los cambios más relevantes están relacionados con

² De acuerdo con el estudio sectorial de salud de 1990, tomando como fuente las Cuentas Nacionales estimadas por el DANE, el gasto total en salud para 1985 era de 7.02 del PIB, siendo el gasto privado el 4.1% y el público el restante 2.9 del PIB.

³ El gasto per cápita en salud de Colombia es sustancialmente menor que el gasto en México (US\$ 700), Chile (US\$ 1.200) y Argentina (US\$ 1.100); países de similar nivel de desarrollo.

decrementos en la mortalidad, neonatal e infantil. La razón de mortalidad materna se redujo entre 2005 y 2012 de 70.1 a 65.9 y puede estar alrededor de 55.2 por 100.000 nacidos vivos en 2013, muy cerca de la meta del milenio (36) según el Banco Mundial la razón era de 100 por 100.000 nacidos vivos en 1990.

La tasa de mortalidad neonatal disminuyó en 26.4 % entre 2005 y 2013. La tasa cruda de mortalidad infantil decreció de 15.9 a 11.5 muertes por 1.000 nacidos vivos entre 2005 y 2013. El Banco Mundial estima la tasa de mortalidad infantil ajustada para 2015 en 15 muertes por 1.000 nacidos vivos mientras que para 1990 ese indicador se estimaba en 29 por 1.000. Todas estas variaciones son consistentes con una reducción general de la mortalidad. El perfil de causas de mortalidad en menores de 5 años evidencia reducción en todos los grupos de causas entre 2005 y 2012. Los grupos en que la mortalidad se ha reducido más del 50% son las enfermedades del sistema respiratorio, lesiones por causa externa, enfermedades infecciosas, endocrinas, del sistema nervioso, digestivas y hematológicas.

Una limitación de las estadísticas vitales es que solo miden eventos al principio y final de la vida. Es difícil establecer la globalidad del estado de salud con variables que no miden la situación de salud en el transcurso de la vida. Este vacío se ha suplido con las mediciones de carga de enfermedad (37)

La carga de enfermedad es un indicador compuesto que mide para una expectativa de vida de un territorio (país o región) los años de vida saludable perdidos por muerte prematura (APMP) o discapacidad (AVD) como consecuencia de la enfermedad o de factores de riesgo prevenibles o intervenibles. La carga de enfermedad fue medida en el país por última vez en 2010. Por primera vez existe la posibilidad de hacer estimaciones comparativas con las cifras de 2005 (7). Este estudio mostró una carga de enfermedad dominada por la enfermedad crónica y con menor participación proporcional de las lesiones por causa externa y las enfermedades trasmisibles. Es preocupante que en solo cinco años la participación de la enfermedad crónica creció del 76% al 83%, lo cual indica un patrón epidemiológico pos transicional.

Los resultados de la carga de enfermedad también evidencian crecimiento en la expectativa de vida acotado por la muerte prematura y la discapacidad, que afectan los 74 años de expectativa en 21 años (16 por discapacidad y cinco por muerte prematura); este

nivel de carga es el triple de la población australiana y revela el alto componente de demanda de servicios que afecta al sistema de salud, sobre todo en hospitales de segundo y tercer nivel; así mismo, contribuye a que el país tenga la más alta tasa de hospitalización de América Latina (8.7% de personas hospitalizadas a lo largo de un año) (7)

Cuando se evalúa el conjunto de causas de mortalidad dominantes por zona geográfica, se evidencian profundas diferencias en el comportamiento epidemiológico. En las zonas más desarrolladas con mayor grado de transición epidemiológica, las enfermedades crónicas son dominantes; en las regiones con mayor afectación del conflicto armado dominan las lesiones de causa externa; en las áreas menos pobladas y selváticas las enfermedades transmisibles aún monopolizan la carga y, finalmente, en las zonas con mayor concentración de pobreza y en Bogotá, las enfermedades materno infantiles afectan el comportamiento epidemiológico.

Los perfiles de mortalidad regional plantean la necesidad de formular respuestas diferenciadas entre las regiones del país, según la afectación de los determinantes de la salud. Las intervenciones deben adaptarse a las condiciones de servicios, a las características de la demanda y la capacidad en recursos humanos y tecnológicos en cada territorio. Esto puede justificar la implantación de modelos de atención y la prestación de servicios diferenciados según el tipo de territorio, tanto desde las autoridades sanitarias que tienen a su cargo la salud pública como desde las aseguradoras y las redes integrales de prestadores de servicios de salud.

Existen diferencias relevantes en el acceso efectivo y equidad entre poblaciones urbanas y rurales. Según el análisis del Ministerio de Salud y Protección Social (7) con base en la Encuesta de Calidad de Vida 2013, hay unas brechas relevantes de la zona rural comparada con la urbana: 12% menor percepción de buena salud (Índice Normalizado de Inequidad Horizontal de -0.04); 4% de menor percepción de prevalencia de enfermedad crónica (IIH: 0.13); 11% de menor uso de condón en la primera relación sexual (IIH: 0.27) 6% mayor prevalencia de baja talla (IIH: -0.19); 9% menor acceso a tratamiento para la diarrea (IIH: 0.11); 12% menor cobertura de cuatro controles prenatales (IIH: 0.28); 11% menor cobertura de parto institucional (IIH: 0.49); 10% menor acceso a servicios preventivos (IIH: 0.16); 12% menor acceso a servicios odontológicos (IIH: 0.25); 7% menor uso de servicios ambulatorios en caso de problema manifiesto de salud

(IIH: 0.36); 4 días de diferencia en la oportunidad de acceso médicos especialistas (IIH: -0.003). Lo anterior contrasta con una reducida diferencia de 2% en cobertura de afiliación a la seguridad social (IIH: 0.2). Al analizar el estado de salud según grupos poblacionales, las diferencias se acentúan. Para 2013 la tasa de mortalidad materna entre la población indígena era 6.8 veces mayor que la de población afrocolombiana y dos veces mayor que el promedio marginal. La tasa de mortalidad infantil era 2.6 veces mayor entre los indígenas que la media nacional y 1.3 veces mayor en los afrocolombianos que entre la población general. Todas estas brechas indican la necesidad de respuestas diferenciadas por parte del sistema de salud.

1.8.3 Características de la oferta de servicios de salud

El Sistema General de Seguridad Social en Salud ha logrado avances en lo relacionado con cobertura, acceso y equidad; en paralelo se ha evidenciado una expansión en la oferta nacional de los servicios de salud con crecimiento predominante en el sector privado y en el segmento de mayor complejidad tecnológica. El crecimiento en la oferta privada se ha concentrado en los profesionales independientes, los cuales durante el periodo 2013 – 2016, a partir de la información del Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud, pasaron de 35.107 a 35.396 (incremento del 0.823%); pese a este crecimiento, la oferta de servicios durante este periodo disminuyó en un 0.998%.

Respecto a la capacidad instalada, para el mismo periodo, se observó un incremento general del 6.6%; sin embargo, este comportamiento no fue sostenido; en el caso de las camas se incrementó en un 6.5%, con una disminución en los prestadores públicos de 1.6%, y un crecimiento en los prestadores privados del 12.5%. En el caso de las ambulancias el incremento global del 19.8% se encuentra ligado a los prestadores públicos (26.0% en los públicos y 14.7% en los privados).

Lo más representativo en términos de capacidad instalada fue la reducción entre los prestadores de su capacidad instalada en salas de parto y quirófanos; para el caso de los partos se presentó una disminución del 8.7%, siendo más representativa en los prestadores privados 20.1% y en caso de los quirófanos en términos de cantidad, disminuyó en 2.3%, con un efecto dado por la disminución en los prestadores públicos en un 5.7%; en los prestadores privados disminuyó en 1.3% y en los de naturaleza mixta se presentó el mismo fenómeno con una disminución del 9.5% (7)

Por su parte, las competencias y perfiles de los recursos humanos formados para garantizar el servicio primario en salud han sido insuficientes para potenciar mayor capacidad resolutiva, profundizando la baja respuesta institucional y generando represamiento de demandas en salud. En la mediana y alta complejidad hay utilización inadecuada de los recursos especializados, ocasionada tanto por los incentivos hacia la inducción de demanda desde la oferta, así como por debilidad para llevar a cabo acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Con respecto a los prestadores públicos, se ha observado una disminución en la oferta de servicios de los primeros niveles de atención, a partir de la información del Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud, la cual ha disminuido entre 2013 y 2016 en un 2.8%; en el segundo nivel se presenta el mismo comportamiento con una disminución del 1.5%; llama la atención el crecimiento significativo de las IPS públicas de tercer nivel de atención las cuales crecieron durante el mismo periodo en 9.8%. Adicionalmente, los niveles de atención básicos presentan alta obsolescencia tecnológica, deficiencia en cantidad, pertinencia y calidad del personal de salud y de infraestructura, efectos que pueden ser evidenciados en la oferta pública, donde la inversión en reposición ha sido escasa.

En síntesis, se evidencia obsolescencia tecnológica en el primer nivel, reducción de la capacidad instalada en el segundo nivel y crecimiento en la capacidad instalada de alta complejidad con ampliación de la participación de la oferta privada sobre la oferta pública.

Los niveles de ocupación en los prestadores públicos permiten evidenciar la tendencia de la atención en los niveles de atención superiores; mientras que los niveles de ocupación en el primer nivel de atención no alcanzan el 40%, los demás niveles superan el 78% en el periodo 2007 – 2012, con tasa de ocupación por encima de 97% en el segundo nivel y de 91% en el tercer nivel. La limitación en la respuesta ha sido creciente en los últimos años.

En 2007, el 48% de los partos eran remitidos a los centros de mayor complejidad desde los hospitales públicos de primer nivel, para 2012 el 88% generaban esta misma situación, lo cual permite inferir el incentivo al crecimiento de la cesárea en el país, que pasó del 25% en 1998 a 46% en 2013 (7)

Esta situación puede estar evidenciada principalmente por los débiles procesos de referencia y contra referencia, el casi inexistente intercambio de la información de registros clínicos entre prestadores y aseguradores y los deficientes procesos de articulación de los prestadores en las redes para posibilitar estos propósitos y garantizar procesos de atención en salud en condiciones de calidad.

La respuesta de la oferta es fraccionada, lo cual genera menos capacidad de resolución también en la alta complejidad. En el caso del cáncer de mama, por ejemplo, el promedio de días transcurridos entre la primera consulta y el tratamiento es de 137 días, de los cuales se pierden 90 entre el diagnóstico inicial y la confirmación del diagnóstico en el centro especializado. Como resultado, en Bogotá se diagnostica el 29,1% de los casos de cáncer de mama en estadio localizado, contra 64% en USA y el 57.2% en estadio de invasión regional, contra 27% en USA (7). Esto revela limitaciones severas en el funcionamiento en red de las instituciones ambulatorias y hospitalarias que intervienen en la resolución del cáncer de mama. Esta situación se da con la respuesta general del sistema con efectos deletéreos sobre la salud de los pacientes.

Se evidencia además una concentración de las atenciones de carácter nacional; a partir del análisis de la economía geográfica en la prestación de servicios de salud se observan cerca de 20 nodos que centralizan el flujo de procedimientos médicos para pacientes provenientes de los 1.101 municipios del país. Cuando se analiza el flujo de consulta especializada se observa que este flujo se concentra aún más en diez nodos; seis nodos, por su parte, concentran el flujo de procedimientos hospitalarios (Bogotá, Medellín, Bucaramanga, Pasto, Cali y Barranquilla), con dominancia marcada de Bogotá y Medellín como agrupadores finales de referencia (7).

Por último, bajo el esquema del SGSSS y con base en los actores que intervienen aún se visibiliza la existencia de “disconformidad y contradicción entre aseguradores y prestadores, por la forma en que los aseguradores definen precios y contratan a los prestadores de servicios”⁴; de manera adicional, los contratos entre aseguradores y prestadores tienden a ser incompletos e inestables.

⁴ Ministerio de la Protección Social (Hoy Ministerio de Salud y Protección Social). Política Nacional de Prestación de Servicios. 2005. P.15

Es también evidente que existen diferencias de precios entre los mercados de prestación que indican diferencias en la concentración y poder de negociación entre aseguradores y prestadores (7). En el primer nivel de atención la contratación suele corresponder a la capitación sin umbrales y límites definidos y tanto aseguradores como prestadores tienden a generar rentas sobre las asimetrías en los contratos; los primeros, mediante el uso de la autorización como mecanismo para modular la oferta; y los prestadores de primer nivel en la derivación de pacientes y mantenimiento de una estructura no resolutive pero menos costosa para la prestación de servicios. Ante la carencia de una adecuada gestión del riesgo y de la enfermedad, el paciente queda a merced de su propia capacidad de gestión frente al asegurador para obtener los servicios que requiere. Se puede concluir que el supuesto inicial de mercados de servicios modulados por el mercado no ha posibilitado una regulación extensiva de acuerdo con el interés del usuario y la consolidación del derecho a la salud de toda la población, relacionada con ciudadanos, sujetos de derechos, y operada a través de acuerdos institucionales y un contrato social aceptado por todos los agentes⁵. Este tipo de estrategias optimizadoras basadas en la competencia no regulada entre los agentes ha derivado en diferentes fallas:

- Descreme de mercado⁶, contratación selectiva y racionamiento desde el asegurador
- Inducción de demanda, barreras de entrada y captura del regulador desde los prestadores de servicios de salud, IPS
- Concentración de oferta y control de la formación desde los grupos médicos
- Riesgo moral y selección adversa desde los usuarios
- Aumento de la utilización y pago de servicios de alta tecnología (inducción de demanda de alta tecnología) y baja capacidad resolutive en el nivel primario que está en contacto directo con la población.

Si bien es cierto que se observa de manera global un comportamiento creciente de la oferta de servicios en Colombia, este fenómeno como tal no garantiza que se cuente con las condiciones adecuadas para el sector salud, ya que los incrementos o decrecimientos

⁵ La iniciativa de reforma estatutaria a la salud (2014), adaptada mediante la Ley 1751 de 2015, busca abordar este aspecto.

⁶ El descreme se ha efectuado tanto entre aseguradores, como entre regímenes de aseguramiento haciendo que la operación del seguro también presente un grado de fragmentación.

no han estado ligados a análisis de las necesidades y las condiciones propias de la demanda, y han respondido más a incentivos hacia una mayor producción de servicios de salud en términos del número de actividades realizadas, más no en la búsqueda de los resultados en salud o de una prestación de servicios de salud en condiciones de accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad, continuidad, integralidad y capacidad de resolución; esto conduce al desajuste entre los requerimientos de la demanda y la capacidad resolutoria, con atributos de calidad, integralidad y continuidad, de los servicios de baja complejidad, con limitada eficacia en las acciones individuales y colectivas cuyo objetivo sea la promoción de la salud y la gestión del riesgo⁷.

Estas limitaciones han sido determinadas por el enfoque hospitalario de servicios orientados hacia la enfermedad y su resolución en las instituciones hospitalarias de mayor complejidad. En efecto, es notorio el crecimiento en la demanda de profesionales especializados. Las urgencias de las IPS de mediana y alta complejidad se han consolidado como la puerta de entrada al sistema, con severa subutilización de los servicios básicos.

Este efecto es consecuencia del propio diseño de un modelo de seguridad social donde se impulsa un enfoque de prestación orientado hacia la cobertura de las contingencias financieras para las familias derivadas del costo de la enfermedad. Este objetivo posicionó la enfermedad como objetivo del sistema por encima de las ganancias en salud y la integralidad en la atención.

Todos estos resultados muestran una tendencia sostenida a la resolución hospitalaria de la enfermedad, el incremento del riesgo en salud y mayor gasto médico, lo cual genera como resultado la fragmentación de la atención médica, con los consecuentes efectos deletéreos sobre la salud y calidad de vida de personas, familias y comunidades, así como, los sobrecostos generados por la estructura de costos, mucho más onerosa, de los escenarios de atención en urgencias de alta complejidad. Es también evidente que la prestación del servicio no está centrada en el paciente y cada prestador actúa de manera

⁷ Los análisis del Ministerio indican una baja tasa de utilización del nivel básico (60%) con alta tasa de uso de la alta complejidad, por encima del 90%.

aislada con muchas limitaciones para el funcionamiento en red, lo cual deriva en mayor fraccionamiento y mayores costos en la atención.

Todo lo anterior puede resumirse así:

- Plataforma de prestación de servicios estructurada a partir de la disponibilidad de tecnología y de sus diferenciales de precio- y no de los requerimientos de la demanda y el ciclo de servicio
- Incremento en los gastos en producción de servicios en los hospitales de alta complejidad derivado de problemas en el flujo de recursos y deficiencias en la gestión de las instituciones, lo cual puede conllevar a condiciones de insostenibilidad financiera
- Excesos de demanda hacia los hospitales de alta complejidad, con concentración del uso en casos que no requieren de alta tecnología
- Congestión en la puerta de entrada de urgencias con prolongados tiempos de espera en el proceso de asignación de camas hospitalarias⁸
- Baja capacidad resolutoria de los servicios básicos que los ha transformado en “centros de remisión” a los hospitales de mayor complejidad
- Limitaciones en la disponibilidad de recursos humanos, en particular en las especialidades médicas y el personal de enfermería, con concentración de recursos humanos en las grandes ciudades
- Limitaciones en la disponibilidad de información para la planificación de la oferta de servicios de salud tanto pública como privada, y no posibilidad de garantizar el seguimiento a las condiciones actuales de la prestación de los servicios de salud (7).

1.8.4 La intervención en salud pública

Desde la gestión de la salud pública se evidencia una baja capacidad técnica y de gestión por parte de las entidades territoriales para orientar la construcción participativa de los planes de salud territorial, motivar acciones intersectoriales sobre los determinantes

⁸ El uso extensivo de la acción de tutela para superar barreras administrativas ha reducido sustancialmente las listas de espera para procedimientos médicos; sin embargo, ante la congestión del Sistema, la tutela puede estar actuando como mecanismo de arbitraje en la oportunidad de servicios dando mayor oportunidad a aquellos que tienen mejor acceso a la justicia.

sociales que promuevan la salud de la población y orienten la gestión integral del riesgo en salud, ejecutar intervenciones colectivas efectivas y coordinar la articulación de las acciones de salud pública con las actividades individuales realizadas por todos los agentes del Sistema. Lo anterior, aunado a las falencias del modelo de salud y del ordenamiento institucional de sector salud a nivel nacional que se ve reflejado en lo territorial, como se refleja en los efectos de una doble descentralización que entregó hospitales y funciones de salud pública a entidades territoriales sin generar las capacidades para su gestión (7).

De ahí que la inversión en salud pública muestra diversas condiciones de ineficiencia. Una evaluación rápida desarrollada por el Ministerio de Salud y Protección Social sobre ejecución presupuestal encontró que para octubre de 2015 cerca del 40% de los presupuestos de salud pública de los municipios no habían sido ejecutados. También es clave reconocer explícitamente los problemas de calidad y cobertura de algunas de las acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, ya que se registra una ausencia de los procesos de gestión y de inspección, vigilancia y control, IVC. Según esta evaluación, los municipios de menor tamaño evidenciaron mayores limitaciones en su capacidad técnica de gestión de la salud pública (coordinación, liderazgo, competencias y suficiencia del recurso humano) y restricciones en la escala de operación para ejecutar intervenciones en salud colectiva de manera costo efectiva.

De otra parte, la heterogeneidad territorial y poblacional del país contrasta con un aseguramiento que interviene los riesgos de la población de manera homogénea, sin considerar los condicionantes de la dispersión poblacional y territorial sobre los desenlaces en la prestación de los servicios.

La proliferación de aseguradores que actúan sobre las mismas poblaciones acentúa el fraccionamiento en la respuesta asistencial, segmenta los núcleos funcionales y genera incentivos para la baja calidad de la respuesta con limitaciones en la atención al usuario y el uso del mecanismo de autorización como instrumento para la restricción de servicios. No hay diferenciación por calidad en el aseguramiento y el buen servicio termina incentivando la concentración de riesgos entre los mejores aseguradores.

Los problemas de respuesta del sistema, particularmente en el acceso, generan insatisfacción en la opinión pública, así como espacio para reafirmar los argumentos de algunos grupos que, bajo diversos intereses, proponen un cambio estructural del sistema,

situación que implica el riesgo de perder las ganancias en bienestar que se han logrado a lo largo de los pasados 20 años. Es difícil considerar la posibilidad de incrementar sustancialmente el gasto en salud en el contexto macroeconómico actual y además contener los resultados imprevisibles en costos y calidad de la atención, si no se acompañan de un ajuste institucional que mejore la efectividad del sistema.

El sistema ya ha recobrado el camino, reposicionando los conceptos de rectoría y salud pública como componentes esenciales. Sin embargo, este desarrollo ha avanzado solo un poco más allá de lo conceptual y tiene limitantes en la integración del aseguramiento.

1.8.5 Condiciones del talento humano en salud

Las condiciones presentes del talento humano en salud, THS, en gran parte se originan en la reforma de la Ley 100 de 1993, pues esta no previó los requerimientos cuantitativos y cualitativos del THS para su implementación, ni el impacto que tendría sobre ellos. No se definieron modelos de gestión, atención y prestación de servicios de salud, que orientaran la formación y gestión del talento humano en salud hacia el cumplimiento efectivo de los objetivos del Sistema. Estos procesos han respondido más a los requerimientos del sistema obligatorio de la garantía de la calidad para estas acciones, que al cumplimiento de los objetivos del sistema de salud y satisfacción de las necesidades de la población.

En relación con la formación del THS, el país ha tenido un aumento progresivo y sostenido a través del tiempo, lo cual se explica por el incremento significativo de la oferta educativa observada a partir de la década de los 90s. Este fortalecimiento de la oferta de talento humano permitió dar respuesta a la demanda de servicios de salud generada por el crecimiento acelerado de la afiliación al SGSSS en los últimos años. Si bien, la titulación de médicos generales y enfermeras se ha incrementado en los últimos años⁹, la tasa de formación de especialistas se ha mantenido estática, e incluso ha bajado en la proporción de nuevos especialistas por habitantes que ingresan al mercado laboral (35). Esto ha impedido la expansión de la oferta, en particular en grandes y medianas ciudades, más cuando, el perfil del THS ha tendido a la hiperespecialización y alta tecnología.

⁹ La tasa de médicos por 1.000 habitantes pasó de 12 a 18 entre 2000 y 2014, mientras que la de enfermeras cambió de 5 a 10.

La formación de talento humano en salud ha respondido a estas realidades, lo cual ha conllevado a la pérdida progresiva de competencias de algunas profesiones en áreas como salud pública, comunicación, gestión, comprensión del contexto, humanización y calidez en la atención y, en algunos casos, en las áreas clínicas. Se agrega que durante los años posteriores a la reforma no se dio la formación de competencias asociadas a la educación y promoción de la salud, APS, procesos de gestión y coordinación de programas e intervenciones de carácter familiar y comunitario. Así mismo, existe una enorme deuda en la formación con respecto a las culturas médicas tradicionales de los grupos étnicos y la implementación del enfoque intercultural. Las brechas entre los resultados de la formación y las necesidades del desempeño determinan baja capacidad resolutive de los profesionales de la salud, no solo para la atención sino para la prevención de la enfermedad y el cuidado paliativo. El perfil del médico general y las especialidades médicas básicas muestran obsolescencia y subutilización en los servicios, así como los odontólogos generales, bacteriólogos y enfermeros, han perdido la mayor parte de la capacidad y competencias para resolver las necesidades de salud en el primer nivel de atención, así como para la coordinación de programas e intervenciones comunitarias dada la tendencia a perfiles de formación hospitalocéntricos.

Algunos perfiles han desaparecido; entre ellos, el promotor de salud, los gestores en salud, los agentes comunitarios y los auxiliares de salud pública. El sistema ha puesto su capacidad de respuesta principalmente en los médicos especialistas y auxiliares de enfermería. Se destaca que el aumento de la demanda de servicios de salud especializados, intensivos en el uso de tecnología, ha estado acompañado del detrimento de la capacidad resolutive los servicios de baja complejidad para la atención en salud. Esta dinámica, que se alimenta de manera mutua y progresiva, contrasta con la baja disponibilidad de médicos especialistas en muchas regiones y con un aumento lento de la oferta educativa para su formación.

En cuanto al modelo de aseguramiento, la segmentación del sistema de salud, la participación del sector privado y la descentralización transformaron el mercado laboral del sector salud en un campo complejo y dinámico, donde confluyen y se superponen diversos regímenes laborales y mecanismos de gestión del recurso humano, que han afectado negativamente sus condiciones laborales y de ejercicio profesional. Así, la gestión e incentivos del talento humano se han enfocado más a mejorar la productividad

y controlar el gasto de las instituciones en el corto plazo, que, en desarrollar políticas institucionales de largo plazo dirigidas a mejorar los resultados en la salud de las personas, la calidad de los servicios y el desarrollo personal y profesional del talento humano en salud.

Lo anterior, aunado a las diferentes problemáticas que se han venido presentado en el diagnóstico, han profundizado la fragmentación del proceso de cuidado integral de la salud, lo cual se evidencia en: i). Débil capacidad de resolución en los servicios de baja complejidad, tanto en el campo de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, como de la atención, ii). Baja capacidad del sistema hospitalario de alta tecnología para responder a la demanda, iii). Fragmentación de la atención, con puertas de entrada ubicadas en las urgencias de alta complejidad, iv). Baja oportunidad e integralidad en la atención con carencias muy relevantes en las redes de servicios de salud, en la mayor parte del territorio nacional, v). “Compartimentación”, dispersión, y debilidad de la regulación en lo que hace referencia a los servicios de baja complejidad, vi). Escasa conformación de equipos multidisciplinarios de salud que garanticen el cuidado integral y permanente de la salud y vii). Inequidad en el acceso y los resultados en salud (7).

1.8.6 Efectos del sistema de incentivos

Una adecuada estructura de incentivos es esencial para el adecuado funcionamiento de cualquier sistema de salud. Los incentivos tienen la capacidad de modular los intereses de los agentes públicos y privados. Casi todos los sistemas de salud tienen sistemas de incentivos que buscan mejorar la calidad, eficiencia y efectividad de las intervenciones de los agentes institucionales que componen el sistema de salud. Estos incluyen las formas de pago a los profesionales que prestan los servicios, el pago a los prestadores ambulatorios y hospitalarios o el pago a los aseguradores. El diseño del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) contempló la posibilidad de contratación selectiva por parte del asegurador como mecanismo para mejorar la eficiencia y posibilitar el acceso al integrar y utilizar eficientemente la oferta pública y privada de prestación de servicios. De acuerdo con las proyecciones del estudio sectorial de salud el nivel de ineficiencia del seguro social era de tal dimensión que, para una proyección de crecimiento de cobertura del 50% en 2000 y cubriendo solamente el 27.3% de la

población colombiana, hubiese requerido al menos un 3.54% adicional de crecimiento en la participación de salud en el PIB (7).

El mecanismo de contratación selectiva ha generado grandes ganancias en eficiencia y controlado la presión inflacionaria en el POS, lo cual posibilitó la cobertura universal del aseguramiento sin crecimiento del gasto en salud, con una cobertura de la población subsidiada a más del 50% de los colombianos. De hecho, un estudio reciente evidenció que el nivel de crecimiento constante de los precios de contratación de hospitales no cambió de manera significativa desde 1995 hasta 2013 (Ruiz, 2015). Sin embargo, la regulación de la contratación, el cumplimiento de las normas adoptadas y los mecanismos de pago de servicios ha sido insuficiente, lo cual ha llevado a estrategias negativas desde el asegurador para compensar los precios. Estos incluyen el racionamiento de servicios, las redes incompletas, la retención de pagos a los hospitales y el financiamiento desde los proveedores. La no existencia de normas que hagan transparente la contratación y el precio ha llevado a la contratación incompleta, la inexistencia o parcialidad de la red que garantice el derecho y uso de la integración vertical. A ello se han sumado barreras negativas desde los prestadores como reducción de demanda, porcentajes de contratación forzada, la diferenciación selectiva de servicios y la creación de barreras a través de la captura del asegurador. Sin embargo, lo más precario ha sido la extensión de mecanismos contra cíclicos de pago, como el pago per cápita en la baja complejidad y el pago por evento en la mediana y alta complejidad, mecanismos de pago que incentivan la baja capacidad de resolución de los niveles básicos y la inducción de demanda en la alta complejidad.

Entre los efectos de mayor impacto se encuentra la presión derivada de la innovación tecnológica y el costo asociado a la entrada de terapias innovadoras, usualmente protegidas por derechos de propiedad que permiten el monopolio e impacto en el costo médico. Los incentivos van hacia el sobre costo en un sistema de salud abierto con limitadas restricciones e incentivos de mercadeo muy poderosos. Intervenciones como la regulación de precios ha posibilitado ahorros importantes. Sin embargo, incentivar la disminución de la demanda desde el prestador, puede amenazar los avances obtenidos. Es necesario avanzar en mecanismos de pago que consoliden incentivos hacia el establecimiento de condiciones de contratación y pago justas, estables y que cuenten con las garantías que no afecten el desarrollo de las actividades propias de los agentes y el

logro de resultados en salud, en particular ante eventos de alto costo como las hemoflias y otras coagulopatías.

1.8.7 Situación financiera del sistema de salud

El sistema de salud colombiano se fundamenta en un esquema de aseguramiento, cuyas bases datan de la Ley 100 de 1993, por medio de la cual se crea el SGSSS, estableciéndose además el aseguramiento en salud como el mecanismo para garantizar el derecho a la salud, conforme a lo consignado en la Constitución de 1991. Así las cosas, el aseguramiento en salud se estructuró en dos regímenes de afiliación con el fin de brindar cobertura a la totalidad de la población del país:

- Régimen Contributivo -RC-, orientado a dar cobertura en salud a los trabajadores dependientes e independientes del sector formal de la economía y a sus familias, es decir a la población con capacidad de pago. Se financia con las contribuciones de las empresas y los trabajadores mediante cotizaciones que se encuentran ligadas a la nómina o valor de los ingresos para el caso de los trabajadores independiente. Una reciente reforma a su estructura de financiamiento (Ley 1607/2012, implementada desde 2014) determinó la sustitución de fuente de las cotizaciones para empleadores de trabajadores que devenguen menos de 10 salarios mínimos (SMLMV) por un impuesto a las utilidades denominado Impuesto sobre la Renta para la Equidad -CREE.
- Régimen Subsidiado -RS-, encaminado a dar cobertura en salud a la población pobre y vulnerable sin capacidad de pago, es decir que no puede participar del Régimen Contributivo. La financiación de los subsidios proviene, principalmente, de la solidaridad del sistema (contribución cruzada desde los trabajadores del sector formal de la economía) y de aportes del gobierno nacional y los gobiernos locales (orden departamental y municipal).

En línea con la evolución de poblaciones y de UPC, el costo asociado al reconocimiento de la prima de riesgo de los afiliados al sistema reportó una tendencia creciente en el período 2005-2015 tanto en el RC como en el RS. Analizando de manera agregada los dos regímenes de afiliación, esta tendencia creciente se acentúa en años en que el énfasis de política pública fue alcanzar la cobertura universal del RS (2005-2008, con crecimiento promedio anual de 15,4%), actualizar y unificar el POS (2011-2013 con crecimiento

promedio anual de 19,7%). Tras alcanzarse estos objetivos de política, el incremento del costo del aseguramiento en salud se moderó, ubicándose en tasas levemente superiores a 9% tanto en 2014 como en 2015. A pesar de esta moderación, el costo del aseguramiento en salud continúa siendo un reto para las finanzas públicas y del SGSSS. De acuerdo con la información más reciente de cuentas de la salud, el crecimiento real del costo del aseguramiento al SGSSS fue 6,7% en 2014 en medio de un contexto de menor espacio fiscal determinado por la caída de la renta petrolera (7).

Esta presión refleja un fenómeno común de los sistemas de salud basados en esquemas de aseguramiento: el mayor incremento relativo del valor (precio) y el consumo (frecuencias) de los bienes del sector salud, respecto de otros bienes de la economía debido a las nuevas tecnologías y al ajuste en la demanda de servicios. En el caso colombiano, las presiones sobre la prima de aseguramiento de equilibrio en condiciones de sostenibilidad continuarían debido a que para 2016 empezaría a regir una nueva actualización integral del POS y, de acuerdo con la Ley Estatutaria, a partir de febrero de 2017 se manejaría un plan de beneficios implícito. Así, teniendo en cuenta los costos futuros y en el marco de la Ley Estatutaria, es necesario considerar los siguientes aspectos:

- El esquema de aseguramiento es compatible con la Ley Estatutaria. Seguirá existiendo un plan de beneficios y una prima
- La Ley es compatible con existencia de límites razonables
- Las exclusiones no se financian con recursos públicos
- Existen dos años para definir el nuevo plan a partir de exclusiones
- Autonomía médica no implica ausencia de regulación
- La formalización laboral debe ser progresiva
- La política farmacéutica es política de estado (MSPS, 2015).

En este contexto, la sostenibilidad financiera es un medio, no un fin, para materializar el derecho. Se plantean por tanto dos componentes para la sostenibilidad: el financiamiento (se requieren fuentes nuevas dado que los recursos no son infinitos) y la transparencia, la cual tiene que ver con el uso racional de medicamentos, la auto-regulación médica, el buen uso de los recursos públicos, los controles a los recaudos y el papel de las EPS en la gestión de riesgos (38).

1.8.8 Sistema de Salud y Ley Estatutaria de la salud.

La Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria de la Salud) tiene por objetivo “garantizar el derecho a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección”. Fue promulgada como un nuevo contrato social entre el Estado y la sociedad, con el fin de compaginar, tanto la naturaleza, como el contenido del derecho fundamental a la salud y constituye una oportunidad para reorientar las prioridades del Sistema, así como su operación hacia el beneficio del ciudadano. La Ley Estatutaria hizo un giro esencial cuando situó el derecho a la salud en el ámbito del Sistema de Salud y no del Sistema de Seguridad Social en Salud y reconoció además su carácter de derecho social fundamental. Adoptó, así mismo, un enfoque colectivo de la salud presente tanto en las acciones de promoción y prevención para todas las personas (art. 2°), como en las obligaciones del Estado (art. 5°). Destaca en cabeza de este, la formulación y adopción de “políticas que propendan por la promoción de la salud, prevención y atención de la enfermedad y rehabilitación de sus secuelas, mediante acciones colectivas e individuales” (art. 5°, lit. c). Los principios (art. 6°) resaltan además la universalidad y equidad del derecho, así como de una política destinada a reducir las desigualdades de los “determinantes sociales de la salud que incidan en el goce efectivo del derecho a la salud, promover el mejoramiento de la salud, prevenir la enfermedad y elevar el nivel de la calidad de vida” (art. 9°, art. 20).

Se entiende entonces que además de los derechos que se reconocen a las personas (art. 10°), se incluyan una serie de deberes que relievan el carácter colectivo del derecho en la medida en que, de diversas maneras, resaltan que el acto individual repercute en la comunidad y que, por ende, es preciso que su subordine a un interés general, en correspondencia con lo previsto en el artículo 1° de la Constitución Política. Solo de esta manera es posible comprender la dimensión integral del derecho y el carácter de sistema que se le ha dado (art. 4°).

Tratándose de un derecho social es necesario contextualizar ese carácter bajo un criterio de permanente interrelación entre las personas y el entorno y es el reto que plantea la Ley 1751 de 2015. No sobra tener en cuenta que la Observación General 14 de 2000, que inspiró la adopción de varias de las disposiciones de la Ley Estatutaria dispone: Con independencia de que los grupos en cuanto tales puedan presentar recursos como titulares indiscutibles de derechos, los Estados Parte están obligados por las obligaciones

colectivas e individuales enunciadas en el artículo 12. Los derechos colectivos revisten importancia crítica en la esfera de la salud; la política contemporánea de salud pública se basa en gran medida en la prevención y la promoción, enfoques que van esencialmente dirigidos a los grupos.¹³ Así mismo, en el objeto define al Sistema como el conjunto “articulado y armónico de principios y normas; políticas públicas; instituciones; competencias y procedimientos; facultades, obligaciones, derechos y deberes; financiamiento; controles; información y evaluación, que el Estado disponga para la materialización y garantía del derecho fundamental de la salud” (Artículo 4, Ley 1751 de 2015).

En su artículo segundo integra los componentes colectivo e individual de la atención en salud y sitúa, como núcleo del derecho, la “igualdad de trato y oportunidades en el acceso” definiendo como sustrato el continuo de la atención en la “promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas”. Es un evidente distanciamiento del modelo de prestación de la Ley 100 de 1993, donde el sujeto del derecho se encontraba en la cobertura de las prestaciones médicas, de manera aislada, sin contextualización en su integralidad ni en su interacción con las intervenciones colectivas propias de las obligaciones del Estado en lo que concierne a la Salud Pública.

El artículo octavo obliga al Estado a la definición de un modelo integral de atención, comprendido en el ámbito de la reducción de desigualdades y los determinantes sociales cuando plantea que los servicios deberán “ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar la enfermedad con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, el sistema de provisión, cubrimiento o financiación, definido por el legislador”.

Si bien la Ley Estatutaria mantiene los principios e instrumentos para la protección de la enfermedad, amplía de manera sustancial el contexto de la salud al incluir las acciones intersectoriales requeridas para afectar los determinantes sociales (Artículo 9) y sitúa la evaluación técnica y social del Sistema en su efectividad para “mejorar las condiciones de salud de la población” (Artículo 7). Esto implica reivindicar las intervenciones que propendan por ganancias en salud a través de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad.

Con esta visión se reafirma¹⁰ de manera explícita el autocuidado como el primer deber de las personas y lo extiende al cuidado de su familia y de la comunidad, e incentiva la autonomía profesional.

Por su parte la Ley del Plan de Desarrollo 2014 – 2018 (Ley 1753 de 2015) retoma el marco de la Ley Estatutaria de Salud. En el artículo 65 se faculta al Ministerio de Salud y Protección Social para definir la Política de Atención Integral en Salud, con el enfoque de atención primaria, salud familiar y comunitaria, articulación de actividades colectivas e individuales, con enfoque poblacional y diferencial. Dicha Ley específica que se contará con rutas de atención, se fortalecerá el prestador primario y la operación en redes integrales de servicios. La política de atención integral en salud se convierte en el puente entre seguridad social y Sistema de Salud.

Para la aplicación de la Política de Atención Integral en Salud es necesario disponer de un marco de referencia sobre la arquitectura y funcionalidad del Sistema de Seguridad Social en Salud, con el fin de diseñar los mecanismos que permitan su adaptación a los objetivos del Sistema de Salud, tal como está planteado en la Ley Estatutaria de Salud. Adicionalmente, es necesario, abordar dos importantes condicionantes del Sistema: el modelo de financiamiento y su descentralización administrativa.

El sistema colombiano es uno de los más descentralizados que existen. Es descentralizado en su estructura funcional tanto en el sentido vertical (del Estado al asegurador y al prestador) como en el sentido horizontal, entre los diferentes agentes que lo conforman. Dada esa estructura, su mayor vulnerabilidad proviene de la fragmentación en la interacción entre los agentes. Por esa razón el rol regulador del Estado es central para mantener un funcionamiento armónico y orientado hacia sus objetivos.

El Sistema General de Seguridad Social en Salud, SGSSS planteó cambios en la estructura de financiamiento, pero también cambios sustanciales en la provisión de servicios, la cual fue descentralizada en las funciones de salud pública, las redes de prestación y el aseguramiento. Uno de los mayores problemas del sistema es la desconexión entre las funciones de salud pública y las del aseguramiento. En los sistemas centralizados esta dicotomía existe de manera diferente ya que la salud pública y el

¹⁰ Ley 100 de 1993, art 153 y Ley 1438 de 2011, art 13

aseguramiento se manejan en la interacción entre la entidad político administrativa territorial y un único representante de la seguridad social o de manera unificada, cuando no existe la seguridad social. En Colombia la fragmentación se origina en la coexistencia autónoma de más de 1,011 entidades territoriales, 10,051 instituciones prestadoras de servicios de salud y 70 aseguradoras.

A partir de los objetivos divergentes de los agentes, se requiere que la regulación provea normas que conduzcan a objetivos comunes, centrados en la producción efectiva de salud como el objetivo central de todo el Sistema de Salud y la seguridad social, para así superar el reto de una historia que muestra fragmentación desde la propia regulación. La dualidad población (individuo) y salud (enfermedad) debe ser el núcleo y objetivo final de cualquier política derivada del Sistema de Salud. Esto también implica una jerarquía en la que la comunidad está primero que el individuo y los objetivos para lograr salud se superponen sobre la atención de la enfermedad, considerada de manera aislada. Los objetivos de los individuos deben primar sobre los de los agentes y el Estado debe regular desde una norma básica de equidad que plantea la Ley Estatutaria.

1.8.9 Modelo integral de atención en salud para el paciente con hemofilia

La hemofilia y otras coagulopatías requieren un manejo integral orientado a fomentar la salud física y psicosocial de los enfermos, mejorar su calidad de vida y reducir la morbilidad y mortalidad; y esto incluye no solamente la aplicación inmediata de un tratamiento para las complicaciones como las hemorragias, sino la prevención de las mismas y del consecuente daño articular, el manejo de las posibles complicaciones y la atención psicosocial del paciente y su familia en el marco de un abordaje multidisciplinario e integral. Esto último con el fin de enfrentar los riesgos de la vida cotidiana, los cambios derivados del crecimiento y desarrollo del individuo afectado, la interacción escolar o laboral, entre otros (7).

Como se ha anotado antes, en Colombia el derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo, y para Colombia está regulado por la Ley Estatutaria de Salud, 1751 de 2015. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. Para el efecto, el Estado debe adoptar políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención,

diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. De conformidad con el artículo 49 de la Constitución Política, su prestación como servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión, organización, regulación, coordinación y control del Estado. Le aplica a se aplica a todos los agentes, usuarios y demás que intervengan de manera directa o indirecta, en la garantía del derecho fundamental a la salud.

Si bien la Ley Estatutaria mantiene los principios e instrumentos para la protección de la enfermedad, amplía de manera sustancial el contexto de la salud al incluir las acciones intersectoriales requeridas para afectar los determinantes sociales (Artículo 9) y sitúa la evaluación técnica y social del Sistema en su efectividad para “mejorar las condiciones de salud de la población” (Artículo 7). Esto implica reivindicar las intervenciones que propendan por ganancias en salud a través de la promoción de la salud y la gestión del riesgo integral.

El Modelo Integral de Atención para hemofilia, debe resaltar las acciones orientadas a fortalecer la Gestión Integral del Riesgo en Salud que se fundamenta en la articulación e interacción de los agentes del sistema de salud y otros sectores, para identificar, medir, intervenir desde la prevención hasta la paliación y llevar a cabo el seguimiento, monitoreo y evaluación de los riesgos para la salud de las personas con hemofilia y otras coagulopatías, orientada al logro de resultados en salud disminuyendo fallas y complicaciones descritas y para lo cual requiere del fortalecimiento de la gestión de la salud pública y el desarrollo de capacidades de los diferentes actores involucrados.

1.8.10 Gestión de salud pública y desarrollo de capacidades

La gestión de la salud pública es un conjunto de procesos que, bajo la dirección y liderazgo de la autoridad sanitaria, buscan que todos los actores del Sistema de Salud logren resultados en salud, mediante el desarrollo e implementación efectiva y eficiente de las políticas, planes, programas y estrategias de promoción de la salud y gestión del riesgo en salud en el marco de las competencias de cada uno de ellos.

Para alcanzar este propósito, es necesario que la autoridad sanitaria desarrolle capacidades para el liderazgo y la generación de alianzas, acciones conjuntas, articuladas e integradas entre todos los actores presentes en su territorio; es decir, construir gobernanza en salud. Así mismo, una adecuada implementación, monitoreo y evaluación

de las políticas, planes, programas y estrategias de salud pública y lograr resultados en salud.

1.8.11 Normatividad

La Constitución Política de Colombia establece la vida como un derecho fundamental inviolable; reconoce el derecho de todas las personas a la intimidad personal y familiar; y establece tanto la salud y la seguridad social como servicios públicos a cargo del Estado (39).

El sistema de salud de Colombia se basa en la Ley 100 de 1993, la cual estableció el actual SGSSS y definió la seguridad social como un servicio público esencial a ser prestado, sujeto a los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unidad y participación. Dicho sistema define las reglas de juego que garantizan la atención en salud a través de la vinculación de la población a uno de los dos regímenes de atención conocidos como régimen contributivo y subsidiado. El paquete de beneficios (PB) que garantiza el sistema como parte de la atención en salud se actualiza de manera periódica, a fin de tomar en cuenta situaciones de importancia en salud pública como la hemofilia, el VIH/SIDA y la Hepatitis C.

La Ley 972 de 2005 permitió la adopción de normas para mejorar la atención por parte del Estado a la población que padece enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/ SIDA. Esta ley declaró como interés y prioridad para el país de la atención integral estatal a lucha la contra el VIH y especificó la garantía por parte del SGSSS del suministro de medicamentos, reactivos y dispositivos para el diagnóstico y tratamiento de la infección. Igualmente, estableció el día primero de diciembre de cada año como el día nacional de respuesta al VIH/SIDA en Colombia

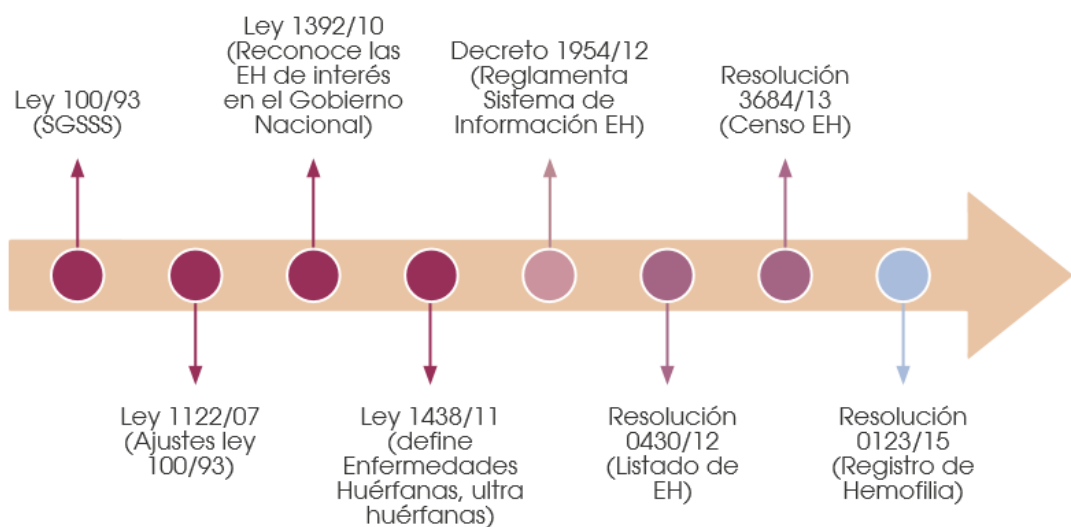
La Ley 1122 de 2007 reformó parcialmente la Ley 100, al reducir los tiempos exigidos de cotización para los usuarios, facilitando el acceso a medicamentos no incluidos en el plan de beneficios para las enfermedades de alto costo a través de la aprobación por los comités técnico científicos e incorporando obligaciones a las aseguradoras para garantizar la integralidad y continuidad en la prestación de servicios, de acuerdo con la complejidad de las patologías de los usuarios (40).

La Ley 1438 de 2011 instauró la obligación de formular un Plan Decenal de Salud Pública a través de un proceso amplio de participación social, intersectorial y en el marco de la estrategia de atención primaria en salud (41).

Posteriormente, la Ley Estatutaria en Salud 1751 de 2015 regula el derecho fundamental a la salud y establece sus mecanismos de protección, define este derecho como autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo, y comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud; de igual forma, manifiesta que el Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas, su prestación como servicio público esencial obligatorio (42).

En Colombia, se observa una evolución en el marco normativo (figura 4) a partir del cual el país dio el primer paso para la identificación de estas barreras, reglamentando el sistema de información y luego las características del registro de los pacientes que padecen algún tipo de enfermedad huérfana, dentro de las cuales se identificó la hemofilia como una de las más frecuentes y de gran impacto socioeconómico en el sistema de salud

Figura 3: Marco normativo de la hemofilia en Colombia, 2015.



Fuente: Cuenta de Alto Costo. Fondo de enfermedades de alto costo Colombia.

Teniendo en cuenta el desarrollo e implementación de la Ley 1392 de 2010 y la Ley 1438 de 2011, el sistema de salud en Colombia ha generado diferentes espacios de disertación y concertación con los actores del sistema de salud y otros organismos internacionales, con el propósito de que los pacientes con enfermedades huérfanas tengan un acceso oportuno y adecuado a los servicios de salud con calidad.

CONPES 91 de 2005-CONPES 140 2011 Metas y Estrategias de Colombia para el Logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio - 2015. Objetivo 6: Combatir el VIH/Sida, el dengue y la malaria

Decreto 1543 de 1997. Reglamenta el manejo de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS). Define la notificación obligatoria de casos de VIH/Sida y ETS dentro de un sistema de información epidemiológica, a cargo de todos los actores, sin importar su naturaleza jurídica de carácter público o privada dentro del SGSSS, con el propósito de detectar tempranamente casos, evitar el progreso de la enfermedad y la mortalidad y medir la prevalencia de la epidemia en el país.

Resolución 3442 de septiembre de 2006. Por la cual se adoptan las guías de práctica clínica basadas en evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH/SIDA y enfermedad renal crónica y las recomendaciones de los modelos de gestión programática en VIH/SIDA y de prevención y control de la enfermedad renal crónica

Resolución 4725 de octubre de 2011. Define la periodicidad, forma y contenido de la información reportada por Entidades Promotoras de Salud EPS y demás entidades obligadas a compensar a la Cuenta de Alto Costo relacionada con la infección por VIH y SIDA.

Resolución 783 de 2010, yerros VIH. Por la cual se define la periodicidad, la forma y el contenido de la información que deben reportar las Entidades Promotoras de Salud y las demás Entidades Obligadas a Compensar, a la Cuenta de Alto Costo relacionada con la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

Circular 016 del 20 de abril del 2012 del Ministerio de Salud y Protección Social. Establece los lineamientos para el funcionamiento de la estrategia de eliminación de la transmisión materno-infantil del VIH y de la sífilis gestacional.

En VIH, el marco de la respuesta procede desde el Programa de Acción (ONU 2016) planteado y acordado en la Conferencia de Población y Desarrollo de El Cairo, en la cual se define la necesidad de las personas en educación y salud, incluyendo la salud reproductiva, como aspectos fundamentales para el desarrollo, ya que la incidencia mundial de las enfermedades de transmisión sexual es alta y las desventajas económicas y sociales de la mujer la hacen especialmente vulnerable a las enfermedades de transmisión incluido el VIH. La declaración política del VIH y el SIDA del año 2016 reafirma el trabajo en la lucha contra el VIH/SIDA del 2001 y las declaraciones políticas sobre el VIH y el SIDA del 2006 y el además, pone de manifiesto los compromisos de los países en esta materia para lograr las metas fijadas para el 2020, como es reducir el número de personas que contraen el VIH a menos de 500.000 al año y el de personas que mueren por causas relacionadas con el SIDA a menos de 500.000 al año, así como eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH (43).

En hepatitis, la OMS ha emitido varias resoluciones producidas por la Asamblea Mundial de la Salud relacionadas con la promoción, prevención, atención y vigilancia de las hepatitis virales: la Resolución WHA 28.72 de 1975 invita a los Estados miembros a que fomenten el establecimiento de servicios nacionales de transfusión basados en la donación voluntaria y no remunerada de sangre, y a que se dicte una legislación eficaz que regule el funcionamiento de los servicios de transfusión, adoptando las medidas necesarias para proteger y fomentar la salud de los donantes y receptores de sangre y productos sanguíneos; la Resolución WHA 45.17 de 1992 se refiere a la inclusión de las vacunas contra la hepatitis B en los programas nacionales de inmunización; la Resolución WHA 58.13 de 2005 estableció el día mundial del donante de sangre el 14 de junio de cada año y recomendó que este día sea parte integral del programa nacional de reclutamiento de donantes de sangre; la Resolución WHA 63.18 de 2010, relacionada con la implementación de los sistemas de vigilancia epidemiológica y capacidad de laboratorio para generar información confiable que oriente las medidas de prevención y control de las hepatitis virales; utilizar la colaboración multisectorial para posibilitar sistemas integrados y costo-eficaces de prevención, control y tratamiento de las hepatitis

virales; incorporar las políticas, estrategias y herramientas recomendadas por la OMS en los contextos locales; implementar medidas de promoción de la salud, vacunación, control de infecciones, inyección segura, entre otras, para la prevención y control de las hepatitis virales; promover el acceso a productos farmacéuticos específicos, y la Resolución WHA 67.6 de 2014 que invita a reforzar las estrategias de inmunización para la prevención de las hepatitis; promover la participación de la sociedad civil en todos los aspectos de prevención, diagnóstico y tratamiento de las hepatitis víricas; reforzar los sistemas de recolección de sangre de donantes voluntarios, no remunerados y someter toda la sangre donada a pruebas de detección de VIH, hepatitis B y C e implementar programas integrales de prevención, diagnóstico y tratamiento de las hepatitis en usuarios de drogas inyectables; revisar políticas, prácticas y procedimientos asociados con el estigma y la discriminación de personas afectadas por las hepatitis virales, entre otros.

Ley 1392 de 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”*. Por lo anterior, expidió el Decreto 1954 de 2012, mediante el cual se implementó el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

Ley 1438 de 2011 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones y que Modifica el artículo 2° de la Ley 1392 de 2010," que establece el marco normativo para la implementación de la atención primaria en el país y el Plan Decenal de Salud Pública, entre otros aspectos

Resolución 00430 de 2013 *“Por la cual se define el listado de las enfermedades huérfanas”*.

Resolución 3681 de 2013 *“Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas”*.

Resolución 0123 de 2015 *“Por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de coagulación a la cuenta de alto costo”*.

2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades huérfanas son enfermedades de baja prevalencia, crónicamente debilitantes, graves y de alto nivel de complejidad en su manejo y por tanto requieren de abordajes integrales que garanticen acceso, calidad, oportunidad y eficiencia en la gestión de las instituciones responsables. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades infecciosas, entre otras categorías. Dada la baja prevalencia y la diversidad que presentan, es difícil obtener un diagnóstico precoz y prácticamente todas las especialidades y disciplinas de la salud están involucradas de una u otra manera en su tratamiento (6).

Con el fin de garantizar la atención oportuna de los pacientes que sufren de enfermedades huérfanas, el Gobierno Nacional reconoció estas patologías como de especial interés en Salud a través de la Ley 1392 de 2010 y propuso la identificación de los pacientes en el país. Por lo anterior, expidió el Decreto 1954 de 2012, mediante el cual se implementó el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. El primer reporte de hemofilia realizado en el año 2015 por la Cuenta de Alto Costo mostró que la población con esta patología, presente en todo el territorio nacional, eran en su mayoría hombres, menores de 20 años clasificados según su estadio de enfermedad como severos (44).

La prevalencia y forma de distribución geográfica de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en el país siguen siendo desconocidas de algún modo, lo que, a la postre, dificulta las actividades propias del cuidado de las personas afectadas. En este sentido, el reconocimiento del perfil epidemiológico nacional y territorial permitirá no solo caracterizar el estado basal de los sujetos enfermos, sino identificar los factores asociados con la evolución de su salud, así como las acciones requeridas en el marco de la reglamentación nacional vigente. Infortunadamente, en el contexto colombiano, mismo que por sus carencias asemeja muchas otras regiones en el mundo, la disponibilidad y oportunidad diagnóstica no es necesariamente la mejor en términos de cobertura y acceso, razón por la que el seguimiento nominal y el abordaje integral constituye aún un desafío vigente en el cuidado de pacientes hemofílicos y con otras coagulopatías.

De igual manera, el desarrollo de capacidades en salud y de gestión de la salud pública a nivel territorial en Colombia ha sido heterogéneo y disímil. En los últimos lustros, se ha

notado un esfuerzo en la construcción de políticas y normas que propendan por la garantía al derecho fundamental de la salud; sin embargo, las particularidades territoriales, la alternancia en las administraciones locales, la falta de continuidad de planes territoriales y las debilidades estructurales relacionadas con insuficiencia de insumos, equipos, y talento humano idóneo, ponen de manifiesto un panorama diverso que requiere de la realización de un diagnóstico y línea de base, que evalúe las capacidades que a nivel colectivo, organizacional (e incluso los actores del entorno social y comunitario) tienen para implementar los procesos de gestión de la salud pública, en especial sobre los procesos relacionados con la gestión de la prestación de servicios individuales, el desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a municipios y las capacidades funcionales de la autoridad sanitaria; todo lo anterior, con el objetivo de servir de insumo para mejorar los procesos de gestión territorial.

Por tanto, profundizar en los factores individuales y colectivos asociados con las complicaciones y fallas en los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, identificando las principales capacidades de gestión de la salud pública a nivel territorial, relacionadas con la atención en salud de esta población será de gran relevancia para el ajuste de las políticas de atención integral y para continuar realizando ejercicios de seguimiento a las cohortes de pacientes en un contexto de desarrollo de capacidades y fortalecimiento de la gestión de la salud pública

3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores individuales, colectivos y de gestión de la salud pública a nivel territorial asociados con la presentación de complicaciones y fallas en el manejo en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia?

4 JUSTIFICACIÓN

Las enfermedades huérfanas son enfermedades de baja prevalencia, crónicamente debilitantes, graves y de alto nivel de complejidad en su manejo. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Para abordarlas es preciso un planteamiento global, con esfuerzos especiales y combinados, para prevenir la morbilidad significativa o evitar la mortalidad prematura, y para mejorar la calidad de vida o el potencial socioeconómico de las personas afectadas. La causa exacta de una enfermedad huérfana sigue siendo desconocida.

Sin embargo, para una proporción significativa de la población el problema se puede originar en alteraciones genéticas, que pueden pasar de generación en generación, explicando por qué algunas de estas enfermedades son familiares. Dada la baja prevalencia y la diversidad que presentan, es difícil obtener un diagnóstico precoz y prácticamente todas las especialidades y disciplinas de la salud están involucradas de una u otra manera en su tratamiento.

Con el fin de garantizar la atención oportuna de los pacientes que sufren de enfermedades huérfanas, el Gobierno Nacional reconoció estas patologías como de especial interés en Salud a través de la Ley 1392 de 2010 y propuso la identificación de los pacientes en el país. Por lo anterior, expidió el Decreto 1954 de 2012, mediante el cual se implementó el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. El primer paso consistió en la definición del listado de enfermedades huérfanas mediante la Resolución 430 de 2013, para continuar con la realización del censo de pacientes con enfermedades huérfanas, por única vez, a cargo de la Cuenta de Alto Costo, acorde con la Resolución 3681 de 2013. En el año 2015, dicho censo fue actualizado en virtud de lo dispuesto en la Resolución 2048, definiendo además el número de identificación de cada enfermedad para el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, censo que incluye el déficit congénito de Factor VIII (hemofilia A).

El primer reporte de hemofilia realizado en el año 2015 a la Cuenta de Alto Costo mostró que la población con esta patología, presente en todo el territorio nacional eran en su mayoría hombres, menores de 20 años, clasificados según su estadio de enfermedad como severos. De estos, alrededor del 60% se encontraban en tratamiento profiláctico siendo los factores deficientes (FVIII o FIX) los más frecuentemente utilizados para este tratamiento (46)

La incidencia, prevalencia y forma de distribución geográfica de los pacientes en el país siguen siendo desconocidas de algún modo, lo que, a la postre, dificulta las actividades propias del cuidado de las personas afectadas. En este sentido, el reconocimiento del perfil epidemiológico nacional permitirá no solo caracterizar el estado basal de los sujetos enfermos, sino identificar los factores asociados con la evolución de su salud, así como las acciones requeridas en el marco de la reglamentación internacional y nacional vigente.

Los procesos de descentralización política y administrativa y de reforma del sector salud que están en marcha en varios de los países de la subregión han alterado profundamente los procesos de conducción, organización, provisión y financiamiento de los servicios, al redefinir las funciones del gobierno central y de los gobiernos regionales y locales en la gestión, tanto de los servicios de atención médica individual, como de los de salud poblacional. Este hecho implica que los países tengan que fortalecer las actividades y los servicios que les permitan cumplir con lo que se ha definido como las funciones esenciales de salud pública.

Es, por tanto, imperiosa la necesidad de profundizar en los factores individuales, colectivos y de gestión de la salud pública a nivel territorial asociados con la presentación de complicaciones y fallas en el manejo en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia a fin generar conocimiento para fortalecer la implementación de modelos de atención que reconozcan características a nivel territorial, tanto de los servicios como de las funciones de la autoridad sanitaria, para avanzar en resultados en salud, bienestar y calidad de vida.

5 OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

5.1 Objetivo General:

Identificar los factores individuales, colectivos y de gestión en salud pública asociados con las complicaciones y fallas en los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

5.2 Objetivos Específicos:

1. Estimar la prevalencia de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.
2. Caracterizar los factores individuales y colectivos asociados con las complicaciones y fallas en los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, así como su distribución territorial en el país.
3. Identificar las principales capacidades de gestión de la salud pública a nivel territorial, relacionadas con la atención en salud de la población y asociadas con las complicaciones y fallas en los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

6 METODOLOGÍA

6.1 Diseño y tipo de estudio

Estudio descriptivo, de prevalencia analítico multinivel

6.2 Fuentes de información

Se utilizó la base de datos del Sistema de información básico sobre enfermedades huérfanas¹¹ de la Cuenta de Alto Costo desde 2013 a 2015. Este balance emerge de la información reportada por las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB), incluidas las de los regímenes de excepción y especial de salud, así como las direcciones departamentales, distritales y municipales de salud.

6.3 Población de estudio

Población universo: Población residente en Colombia, usuaria del Sistema General de Seguridad Social en Salud del año 2015.

Población de estudio: 3.506 pacientes con Hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

6.4 Muestreo

No se realizó cálculo del tamaño muestral, debido a que la información de la cuenta de Alto Costo del Ministerio proporciona la información de la totalidad de los sujetos con hemofilia diagnosticados en Colombia en 2015.

6.5 Variables

Las variables consideradas para identificar las características individuales y colectivas asociadas con la prevalencia y las condiciones del Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías y con infección por VIH y VHC en Colombia, provienen del reporte nominal obligatorio, según lo dispuesto en el sistema de información nacional definido para tal fin¹². Así mismo, para dar respuesta y completitud a la caracterización de los factores colectivos y la

¹¹ Ley 1392 de 2010, República de Colombia.

¹² Resolución 123/2015 Ministerio de Salud y Protección Social.

identificación de necesidades y capacidades territoriales, se tuvieron en cuenta los resultados de la valoración nacional de capacidades en gestión de la salud pública.

El detalle de las variables del estudio descriptivo de la hemofilia y otras coagulopatías, así como las variables y metodología del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública en Colombia, 2015, se encuentran en los Anexos 1 y 2 respectivamente.

Las variables consideradas para identificar las características individuales y colectivas asociadas con la prevalencia y las condiciones del Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías y con infección por VIH y VHC en Colombia, provienen del reporte nominal obligatorio, según lo dispuesto en el sistema de información nacional definido para tal fin¹³. Así mismo, para dar respuesta y completitud a la caracterización de los factores colectivos y la identificación de necesidades y capacidades territoriales, se tuvieron en cuenta los resultados de la valoración nacional de capacidades en gestión de la salud pública.

El detalle de las variables del estudio descriptivo de la hemofilia y otras coagulopatías, así como las variables y metodología del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública en Colombia, 2015, se encuentran en los Anexos 1 y 2 respectivamente.

6.6 Técnicas de procesamiento y análisis de los resultados

6.6.1 Análisis univariado

Para el cálculo de la prevalencia de hemofilia se utilizó como denominador la proyección de la población colombiana a 2015 estimada por el DANE.

Se realizó una descripción de las variables sociodemográficas y clínicas; individuales y colectivas, usando frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones estándar, según la escala de medida de las variables. En el anexo 1: Variables del estudio descriptivo de la hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2015, se detallan las características de las variables sociodemográficas incluidas en el estudio.

Teniendo en cuenta las 101 variables individuales, se constituyeron los siguientes indicadores para un mejor análisis:

¹³ Resolución 123/2015 Ministerio de Salud y Protección Social.

- Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías.
- Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia, según severidad de presentación.
- Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías.
- Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías.
- Prevalencia de infección de VHC
- Prevalencia de infección de VIH
- Distribución porcentual de casos de hemofilia y otras coagulopatías estudiadas para VHC y VIH
- Incidencia de hemartrosis (%) en los últimos 12 meses en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías
- Incidencia de hemartrosis espontaneas
- Incidencia de hemartrosis traumáticas
- Prevalencia de artropatía hemofílica crónica
- Proporción de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías que requirieron atenciones en el servicio de urgencias para su condición
- Proporción de pacientes que requirieron hospitalización por causa de la hemofilia (incluye eventos programados y no).

Para la descripción de las variables cualitativas se usaron frecuencias absolutas y relativas, así como intervalos de confianza (IC 95%) y valor *p*. En el caso de las variables cuantitativas se calcularon medidas de tendencia central y dispersión.

6.6.2 Evaluación de capacidades en gestión de la salud pública

Se aplicaron cuatro instrumentos de recolección de información: uno por cada proceso de gestión de salud pública priorizado y uno de capacidades funcionales. Lo anterior, teniendo en consideración la Resolución 518 de 2013 del Ministerio de Salud y Protección Social, que establece los procesos para la gestión de la salud pública, y una categoría

transversal de capacidades funcionales acorde con la metodología de abordaje del desarrollo de capacidades desarrollada por el PNUD¹⁴.

Los procesos de la gestión en la salud pública priorizados fueron:

- Gestión de las intervenciones colectivas
- Gestión de la prestación de servicios individuales
- Desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios
- Categoría transversal de capacidades funcionales para los procesos priorizados en las Entidades Territoriales.

La metodología para la identificación de los factores que afectan o favorecen el desarrollo de las capacidades en gestión de la salud pública consistió en una caracterización de las Entidades Territoriales que abarcó los tres niveles definidos por el PNUD (Entorno, Organización e Individuo) y la clasificación mediante una escala Likert de cuatro niveles de desarrollo de capacidades, acorde con la normatividad vigente para cada proceso. En el Anexo 2 Variables y metodología del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, Colombia 2015, se detallan características de variables y proceso metodológico del diagnóstico precitado.

Para cada uno de estos procesos priorizados se definieron las siguientes categorías de análisis:

¹⁴ PNUD (2009). Texto sobre desarrollo de capacidades del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, ubicado en este link: http://www.undp.org/content/dam/undp/library/capacity-development/spanish/Capacity_Development_A_UNDP_Primer_Spanish.pdf

- Proceso: Desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios.

Tabla 2: Categorías del proceso de Asistencia Técnica a los municipios en el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, Colombia. 2015.

	Categoría
D.1.	Capacidad para diseñar un proceso para desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica (AT) a los municipios
D.2.	Capacidad para implementar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la AT
D.3.	Capacidad para monitorear y evaluar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la AT a municipios

Fuente: Elaboración propia. Informe técnico nacional diagnóstico de capacidades, MinSalud -OIM
Convenio 547 de 2015

- Proceso: Gestión de las intervenciones colectivas

Tabla 3: Categorías del proceso de gestión de las intervenciones colectivas en el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, Colombia. 2015

	Categoría
P.1	La Dirección Territorial de Salud define de manera pertinente y coherente las intervenciones colectivas de las estrategias del Plan Territorial de Salud conforme a la normatividad vigente.
P.2	La Dirección Territorial de Salud implementa las intervenciones colectivas en el marco de las estrategias definidas en el Plan Territorial de Salud.
P.3	La Dirección Territorial de Salud monitorea y evalúa los resultados del plan de intervenciones colectivas de los municipios de su jurisdicción.

Fuente: Elaboración propia. Informe técnico nacional diagnóstico de capacidades, MinSalud -OIM
Convenio 547 de 2015

- Proceso: Gestión de la prestación de servicios individuales con énfasis en la detección temprana y la protección específica

Tabla 4: Categorías del Proceso gestión de la prestación de servicios individuales con énfasis en la detección temprana y la protección específica, Colombia 2015.

	Categoría
I.1.	La dirección territorial de salud (DTS) determina las necesidades de atenciones individuales relacionadas con promoción de la salud, detección temprana, protección específica y atención de enfermedades de interés en salud pública (EISP) y las modalidades de prestación.
I.2	La DTS coordina y concerta el desarrollo del modelo de atención de servicios con los actores del territorio
I.3	La DTS determina la oferta de servicios y la capacidad instalada en el territorio para realizar las intervenciones de promoción de la salud, protección específica y detección temprana. (PS, PE y DT)
I.4	La DTS organiza y coordina la red de prestación de servicios.
I.5	La DTS monitorea y evalúa la prestación de servicios individuales de DT, PE y atención de las EISP por parte de la red.
I.6	La DTS lidera y coordina las atenciones en salud, el sistema de referencia y contrarreferencia y los procesos de canalización
I.7	La DTS evalúa la complementariedad de acciones individuales y colectivas.
I.8	La DTS evalúa los resultados de las acciones de DT, PE de las EISP.
I.9	La DTS vigila y controla la red de prestación de servicios en relación con las acciones de PS, DT, PE y atención de las EISP.
I.10	La DTS realiza los procesos sancionatorios por fallas en la prestación de servicios en relación con las acciones individuales de PS, DT, PE y atención de las EISP.
I.11	La DTS monitorea y realiza seguimiento de las empresas administradoras de planes de beneficios (EAPB) de su jurisdicción en relación con las acciones individuales de PS, DT, PE y atención de las EISP.

Fuente: Elaboración propia. Informe técnico nacional diagnóstico de capacidades, MinSalud -OIM
Convenio 547 de 2015

- Capacidades funcionales de la Secretaría Departamental o Distrital de Salud para el desarrollo de los procesos priorizados

Tabla 5: Categorías del proceso capacidades funcionales de la Secretaría Departamental o Distrital de Salud para el desarrollo de los procesos priorizados

	Categoría
F.1	La DTS logra que los actores involucrados participen en los procesos priorizados para la gestión de la salud pública.
F.2	La DTS obtiene y analiza la información pertinente para la construcción de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades en el territorio
F.3	La DTS diseña y desarrolla una estructura organizacional y funcional que propicia la implementación de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades
F.4	La DTS implementa los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.
F.5	La DTS establece los resultados del proceso implementado y define indicadores en el marco de las finalidades de la gestión de la salud pública.

Fuente: Elaboración propia. Informe técnico nacional diagnóstico de capacidades, MinSalud -OIM
Convenio 547 de 2015

Para cada una de estas categorías se definieron los aspectos a evaluar para la caracterización de estado de desarrollo de capacidades de cada categoría específica (Ver detalle en Anexo 2 Variables y metodología del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, Colombia, 2015). A partir de dicho análisis, se clasificaron en cuatro grupos el estado de desarrollo, como se aprecia en la siguiente tabla:

Tabla 6: Valoración de los estadios de desarrollo de capacidades de las DTS, Colombia, 2015

Valoración de Estadios de Desarrollo	
1	En etapa a desarrollar
2	En etapa de alistamiento
3	Implementado parcialmente
4	Implementado y con sostenibilidad

Fuente: Elaboración propia. Informe técnico nacional diagnóstico de capacidades, MinSalud -OIM
Convenio 547 de 2015

Para evaluar la posible asociación de las capacidades de gestión en salud del departamento de residencia con la presencia de programas de planificación o consejería genética, se evaluó que el paciente recibiera los tratamientos recomendados según la severidad de presentación, hemartrosis (hemorragia traumática o espontánea) y el manejo multidisciplinario, bien sea parcial o total.

6.6.3 Análisis ajustado y multinivel

En el proceso de análisis de datos se realizó un análisis de correlaciones de las variables de tipo continuo por medio del coeficiente de correlación de Spearman.

Una vez calculado el coeficiente de correlación, se identificaron las variables que presentaban asociación entre ellas. Ahora bien, con los datos obtenidos de la prueba de correlación, se procedió a realizar los modelos de regresión lineal y modelos de regresión multinomial con categoría de referencia el departamento o distrito con menor y mayor desempeño.

7 CONTROL DE SESGOS

Al ser información de bases estatales y oficiales se considera como fuente de información fidedigna y auditada. En Colombia las EPS a través de sus IPS están obligadas a reportar a sus pacientes, con un sistema que resguarda la información y unos datos verificables en las historias clínicas, algunos de los principales sesgos serán controlados.

No se considera riesgo de sesgo de medición ya que se trata de exposiciones en el pasado y de bases de datos secundarias. Se pasaron filtros al inicio, a la base de datos, para evidenciar la calidad de los valores encontrados.

Los sesgos de selección se controlaron desde la recolección de los datos a partir todas las UPGD a nivel nacional, conforme a lo establecido en los lineamientos nacionales para el registro de coberturas del SGSSS.

El sesgo de clasificación no diferencial se controló a partir de los criterios de inclusión del registro nacional

No se espera sesgo de Neymann (de prevalencia o incidencia) ya que los pacientes no tienen seguimiento a largo plazo

No se espera sesgo de no respuesta o efecto del voluntario, ya que no se trata de una intervención y del interrogatorio no depende la respuesta clínica.

8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se realizó con base en los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos según la Declaración de Helsinki, en la 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, en octubre 2008¹⁵. Se tuvieron en cuenta las regulaciones del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, en la Resolución 8430 de 1993 en lo concerniente al Capítulo I “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”¹⁶. Conforme a lo anterior, la presente investigación se clasifica dentro de la categoría investigación sin riesgo.

Se limitó el acceso de los instrumentos de investigación únicamente al investigador y tutor, según el artículo 8 de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social.

Es responsabilidad de los investigadores guardar con absoluta reserva la información contenida en las bases de datos y a cumplir con la normatividad vigente en cuanto al manejo de esta reglamentados en la Ley 100 de 1993, la Ley 23 de 1981, el Decreto 3380 de 1981, la Resolución 8430 de 1993 y el Decreto 1995 de 1999.

El investigador y tutor están prestos a dar información sobre el estudio a entes organizados, aprobados e interesados en conocerlo siempre y cuando sean de índole académica y científica, preservando la exactitud de los resultados y haciendo referencia a datos globales y no a pacientes o instituciones en particular.

Esta investigación se considera sin riesgo ya que se trabajó con datos secundarios, sin información que pudiera identificar a los sujetos; la base de datos fue obtenida con autorización del Ministerio de Salud y Protección Social y sigue todos los planteamientos estipulados en la Resolución 8430 de 1993, por la cual se estipulan las normas científicas, técnicas y administrativas para la publicación de artículos en salud.

El estudio se realizó con un manejo estadístico imparcial y responsable. No existe ningún conflicto de interés por parte de los autores del estudio que deba declararse.

15 World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. World Med Assoc Inc [Internet]. 2013;1-8. Available from: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>

16 Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Ministerio de Salud y Protección Social República de Colombia. 1993;1993(Octubre 4):1-19

9 RESULTADOS

9.1 Prevalencia de hemofilia en Colombia

Para el cálculo de la hemofilia en Colombia se tuvo en cuenta como denominador la proyección de la población colombiana con corte a 31 de diciembre de 2015 estimada por el DANE.

La prevalencia de hemofilia en Colombia para el año 2015 fue de 3,8 por cada 100.000 habitantes. Se realizó análisis según el sexo, encontrando una prevalencia de hemofilia para hombres de 7,53 por cada 100.000 habitantes hombres y para mujeres de 0,17 por cada 100.000 habitantes mujeres.

Tabla 7: Prevalencia de hemofilia cruda en mujeres, hombres y total x 100.000 habitantes en Colombia 2015.

Población	Prevalencia
Mujeres	0,17
Hombres	7,53
Total	3,80

Fuente: MSPS-SISPRO-Cuenta de Alto Costo, 2015.

Según el tipo de hemofilia, la prevalencia de hemofilia A en el país fue de 3,16 por cada 100.000 habitantes y la de hemofilia B de 0,64 por cada 100.000 habitantes. En hombres, la prevalencia de hemofilia A y B, fue de 6,28 y 1,24 x 100.000 habitantes hombres., respectivamente, en el mismo año.

Tabla 8: Prevalencia específica por sexo de hemofilia por 100.000 habitantes¹. Colombia, 2015.

Patología	Población	Prevalencia
Hemofilia A	Mujeres	0,12
	Hombres	6,28
	Total	3,16
Hemofilia B	Mujeres	0,05
	Hombres	1,24
	Total	0,64

Fuente: MSPS-SISPRO-Cuenta de Alto Costo, 2015.

¹Para el cálculo de las prevalencias específicas por sexo, se utilizó como denominador la población por sexo, respectivamente

En la tabla 11 se presenta la distribución territorial de la prevalencia de hemofilia y la prevalencia ajustada por edad en hombres según departamento. Se identifica que Bogotá D.C, San Andrés, Antioquía, Santander, Valle, Huila y Tolima fueron los departamentos con mayor prevalencia de hemofilia en hombres.

Tabla 9: Prevalencia de hemofilia y Prevalencia ajustada por edad en hombres por 100.000 habitantes hombres, según departamentos. Colombia, 2015.¹

Departamento o Distrito	Prevalencia	Prevalencia ajustada por edad
Amazonas	7,8	7,44
Antioquia	9,1	9,22
Arauca	6,82	6,63
Atlántico	7,65	7,67
Barranquilla	8,2	7,42
Bogotá, D.C.	11,39	11,61
Bolívar	7,34	7,21
Boyacá	5,16	5,28
Buenaventura	8,76	8,88
Caldas	6,17	6,38
Caquetá	5,01	4,74
Casanare	7,19	6,55
Cartagena	7,93	7,31
Cesar	4,48	4,2
Chocó	4	3,99
Córdoba	6,72	6,49
Cundinamarca	5,16	5,19
Guaviare	5,17	4,92
Huila	9,49	9,13
La Guajira	1,27	1,15
Magdalena	3,77	3,79
Meta	6,03	5,88
Nariño	4,23	4,08
Norte de Santander	4,32	4,21
Putumayo	2,86	2,38
Quindío	4,6	4,82
Risaralda	9,71	10,04

Departamento o Distrito	Prevalencia	Prevalencia ajustada por edad
Santa Marta	6,34	4,36
San Andrés	10,51	11,16
Santander	8,74	8,91
Sucre	6,03	5,97
Tolima	9,36	9,65
Valle	8,77	8,88
Total General	7,53	7,55

Fuente: MSPS-SISPRO-Cuenta de Alto Costo, 2015.

¹Para el cálculo de las prevalencias específicas por sexo se utilizó como denominador la población por sexo respectivamente.

9.2 Caracterización individual de la población con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

En el periodo de estudio se registraron un total de 3.506 casos de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia. La edad promedio de los pacientes fue de 28 años, con una mediana de 24 años y una moda de 8 años. El mínimo de edad registrado fue de 1 año y la persona con mayor edad 97 años.

En la tabla 11 se presenta la distribución de frecuencias en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015. Se destaca que, del total de 3.506 casos, el 52,42% corresponden a hemofilias (A y B) con 1.838 casos, seguido de la enfermedad de Von Willebrand con 32,60%. En total, se registraron 1.668 coagulopatías diferentes a hemofilia en Colombia, 2015.

Tabla 10: Distribución de las frecuencias de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.

Deficiencia	N	%
Factor VIII (Hemofilia A)	1.531	43,67
Factor IX (Hemofilia B)	307	8,76
Portador	358	10,21
Von Willebrand	1.143	32,60
Fibrinógeno	15	0,43
Protrombina	6	0,17

Deficiencia	N	%
FV	17	0,48
FV y FVIII	6	0,17
FVII	68	1,94
FX	1	0,03
FXI	37	1,06
FXIII	17	0,48
Total:	3.506	100

Fuente: MSPS-SISPRO-Cuenta de Alto Costo, 2015.

Con respecto al sexo, el 37,34% de los registros corresponden a mujeres. Se encontraron 30 casos (1.95%) de mujeres con hemofilia A y 11 casos (3.58%) de mujeres con hemofilia B. En general, entre los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en todos los departamentos el 62,66% eran de sexo masculino.

Tabla 11: Distribución por sexo y departamento o distrito de los casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, Año2015.

	F	%	M	%	Total	% TOTAL
Bogotá, D.C.	376	41,09%	539	58,91%	915	26,10%
Antioquia	250	40,85%	362	59,15%	612	17,46%
Valle	90	27,69%	235	72,31%	325	9,27%
Santander	96	45,28%	116	54,72%	212	6,05%
Barranquilla	57	42,54%	77	57,46%	134	3,82%
Risaralda	66	50,38%	65	49,62%	131	3,74%
Cundinamarca	41	35,65%	74	64,35%	115	3,28%
Tolima	37	32,46%	77	67,54%	114	3,25%
Córdoba	37	40,66%	54	59,34%	91	2,60%
Caldas	39	43,82%	50	56,18%	89	2,54%
Huila	20	25,64%	58	74,36%	78	2,22%
N. de Santander	33	47,14%	37	52,86%	70	2,00%
Atlántico	22	36,67%	38	63,33%	60	1,71%
Meta	22	36,67%	38	63,33%	60	1,71%
Bolívar	11	20,37%	43	79,63%	54	1,54%
Cauca	18	33,33%	36	66,67%	54	1,54%
Boyacá	12	24,00%	38	76,00%	50	1,43%

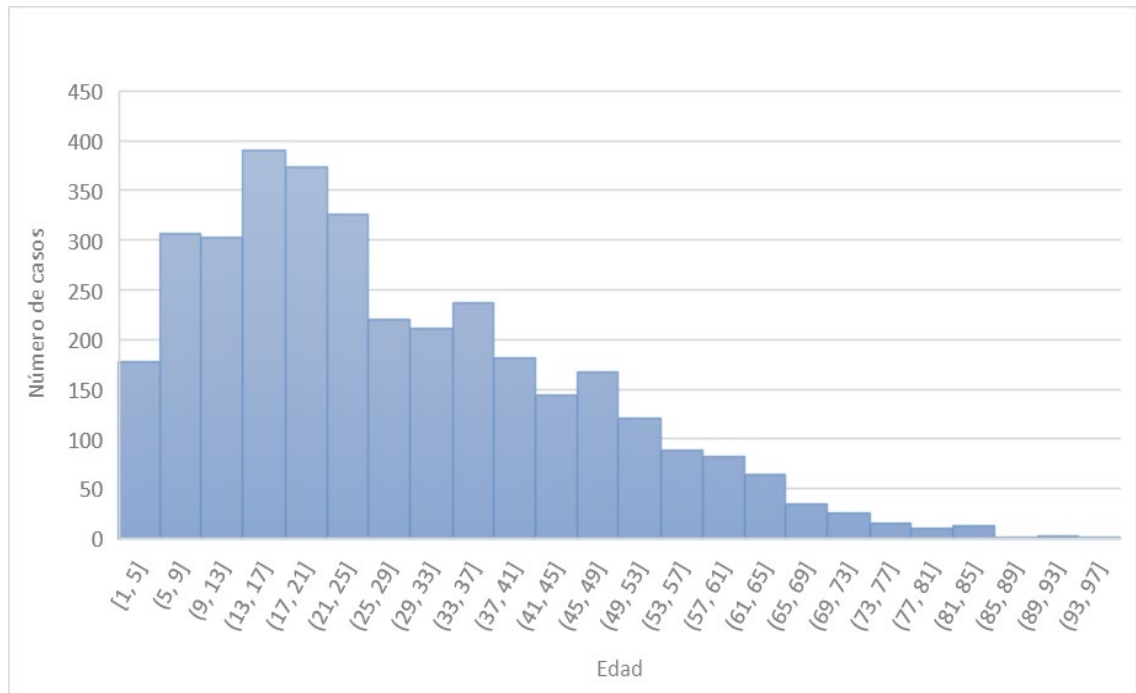
	F	%	M	%	Total	% TOTAL
Nariño	10	20,00%	40	80,00%	50	1,43%
Cartagena	11	22,92%	37	77,08%	48	1,37%
Sucre	14	31,82%	30	68,18%	44	1,25%
Santa Marta	13	30,95%	29	69,05%	42	1,20%
Cesar	7	20,59%	27	79,41%	34	0,97%
Quindío	9	39,13%	14	60,87%	23	0,66%
Casanare	3	18,75%	13	81,25%	16	0,46%
Arauca	4	28,57%	10	71,43%	14	0,40%
Caquetá	2	14,29%	12	85,71%	14	0,40%
Chocó	1	8,33%	11	91,67%	12	0,34%
Magdalena	4	36,36%	7	63,64%	11	0,31%
La Guajira	2	20,00%	8	80,00%	10	0,29%
Buenaventura	0	0,00%	7	100,00%	7	0,20%
San Andrés	1	16,67%	5	83,33%	6	0,17%
Putumayo	1	20,00%	4	80,00%	5	0,14%
Amazonas	0	0,00%	3	100,00%	3	0,09%
Guaviare	0	0,00%	3	100,00%	3	0,09%
Total General	1.309	37,34%	2.197	62,66%	3.506	100,00%

F= Femenino – M= Masculino

Fuente: MSPS-SISPRO-Cuenta de Alto Costo, 2015.

Con relación a la edad, como se observa en el siguiente histograma, la mayor proporción de casos se encuentra en los grupos de edad de jóvenes de 13 a 21 años. Se resalta que se presentaron casos en todos los momentos del curso de vida, desde los 0 años hasta los 97 años. Así mismo, se destaca el número de casos en menores de 5 años (178 casos).

Figura 4: Distribución de casos de hemofilia y otras coagulopatías por edad en Colombia. 2015



Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos de MSPS-SISPRO-Cuenta de Alto Costo, 2015.

Se presentaron casos en todos los grupos de edad. No obstante, las mayores prevalencias se observan en niños mayores de cinco años, adolescentes y adultos jóvenes, siendo los grupos de edad de 13 a 17 y de 17 a 21 años los más afectados. El departamento de Boyacá y el Distrito de Bogotá, fueron los únicos territorios que reportaron un caso en el grupo de edad de 0 a 1 año.

Tabla 12: Distribución por grupos de edad de los casos de Hemofilia y otras coagulopatías en Colombia. 2015

Grupo de edad	#	%
0 a 1 año	2	0,1%
01 a 05 años	183	5%
06 a 09 años	310	9%
10 a 14 años	402	11%
15 a 18 años	405	12%
19 a 26 años	652	19%
27 a 44 años	899	26%

Grupo de edad	#	%
45 a 59 años	446	13%
60 y más años	207	6%
Total	3.506	100%

Fuente: MSPS-SISPRO - Cuenta de Alto Costo. 2015.

Con relación a la distribución por departamento y distrito, el distrito capital, seguido de Antioquia, Valle del Cauca, Santander, Barranquilla, Risaralda, Cundinamarca, Tolima, Córdoba y Caldas ocupan los primeros diez lugares y agregan al 78 % de los casos de todo el territorio nacional.

Tabla 13: Distribución porcentual de casos de hemofilia y otras coagulopatías por departamento y distrito en Colombia, 2015.

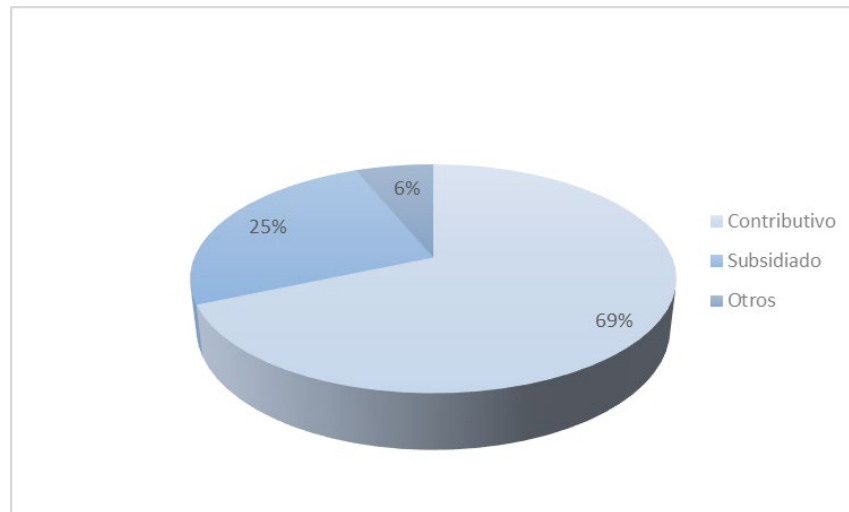
Departamento / Distrito	Total de casos	% Total
Bogotá, D.C.	915	26,10%
Antioquia	612	17,46%
Valle Del Cauca	325	9,27%
Santander	212	6,05%
Barranquilla	134	3,82%
Risaralda	131	3,74%
Cundinamarca	115	3,28%
Tolima	114	3,25%
Cordoba	91	2,60%
Caldas	89	2,54%
Huila	78	2,22%
Norte de Santander	70	2,00%
Atlántico	60	1,71%
Meta	60	1,71%
Bolívar	54	1,54%
Cauca	54	1,54%
Boyacá	50	1,43%
Nariño	50	1,43%
Cartagena	48	1,37%
Sucre	44	1,25%

Departamento / Distrito	Total de casos	% Total
Santa Marta	42	1,20%
Cesar	34	0,97%
Quindío	23	0,66%
Casanare	16	0,46%
Arauca	14	0,40%
Caquetá	14	0,40%
Chocó	12	0,34%
Magdalena	11	0,31%
La Guajira	10	0,29%
Buenaventura	7	0,20%
San Andres	6	0,17%
Putumayo	5	0,14%
Amazonas	3	0,09%
Guaviare	3	0,09%
Total General	3.506	100,00%

Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia 2015

En Colombia, 69 EAPB, agregadas en Régimen Contributivo, Régimen Subsidiado y otras (Regímenes de excepción, Régimen especial o no asegurados) reportaron tener en su responsabilidad a población asegurada con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia. En el periodo estudiado, el 69% del total de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías se encontraban afiliadas al régimen contributivo, seguido del 25% al régimen subsidiado y el 6% restante (217 casos) en los regímenes de excepción y especiales.

Figura 5: Distribución de casos de hemofilia y otras coagulopatías por afiliación al SGSSS en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia 2015

En la siguiente tabla se presentan las EAPB que reportaron pacientes con hemofilia y otras coagulopatías a la Cuenta de Alto Costo para la medición, con corte a 2015.

Tabla 14: Afiliación de los pacientes con hemofilias y otras coagulopatías a las 20 principales EPS en Colombia, 2015.

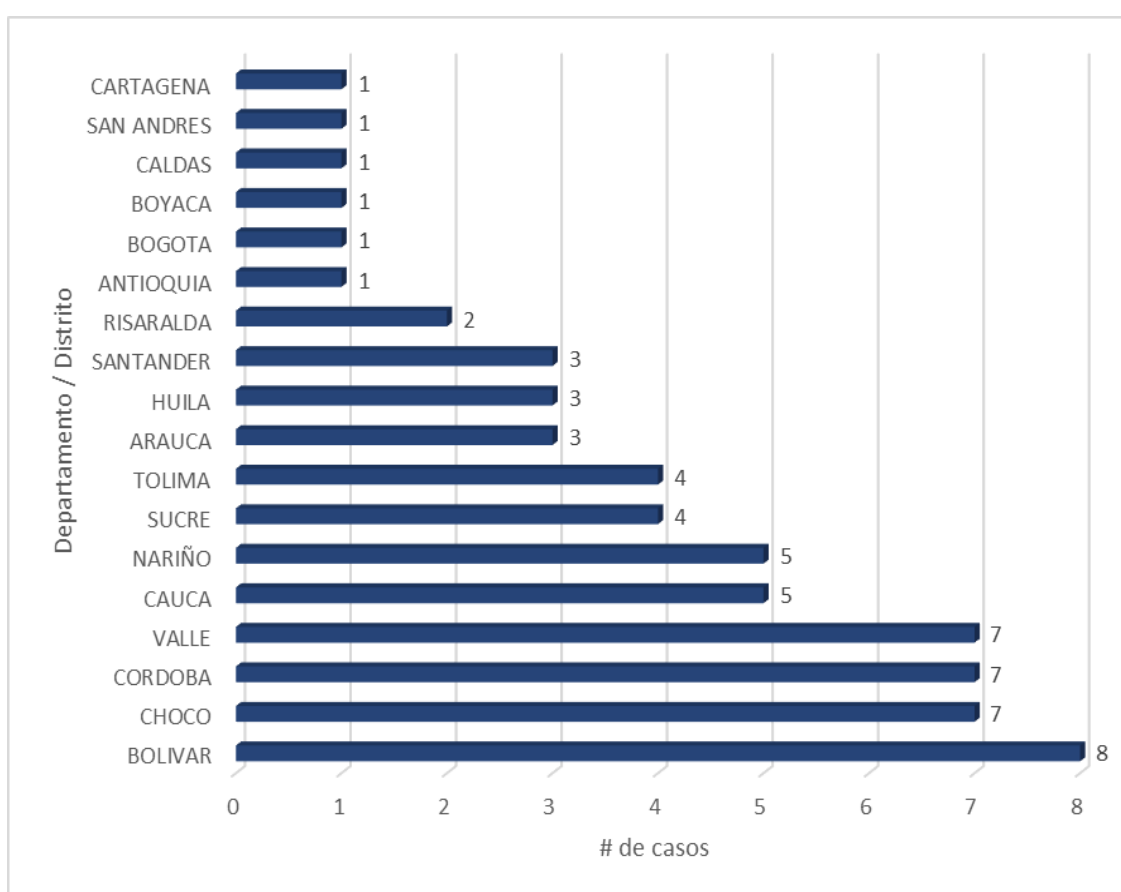
EPS	Hem A	%	Hem B	%	Otras	%	Total	Total %
EPS002	111	6,04%	60	16,76%	215	16,41%	386	11,01%
EPS013	179	9,74%	38	10,61%	169	12,90%	386	11,01%
EPS037	275	14,96%	0	0,00%	85	6,49%	360	10,27%
EPS017	109	5,93%	46	12,85%	115	8,78%	270	7,70%
EPS016	119	6,47%	10	2,79%	115	8,78%	244	6,96%
EPS010	67	3,65%	22	6,15%	134	10,23%	223	6,36%
EPS005	70	3,81%	22	6,15%	67	5,11%	159	4,54%
EPST01	91	4,95%	47	13,13%	10	0,76%	148	4,22%
EPS020	87	4,73%	10	2,79%	17	1,30%	114	3,25%
EPS018	38	2,07%	8	2,23%	61	4,66%	107	3,05%
RES004	38	2,07%	6	1,68%	51	3,89%	95	2,71%
EPS008	48	2,61%	22	6,15%	24	1,83%	94	2,68%
ESS062	40	2,18%	2	0,56%	23	1,76%	65	1,85%
ESS118	59	3,21%	0	0,00%	4	0,31%	63	1,80%
EPS003	22	1,20%	12	3,35%	25	1,91%	59	1,68%
ESS207	33	1,80%	10	2,79%	9	0,69%	52	1,48%

EPS	Hem A	%	Hem B	%	Otras	%	Total	Total %
EPSS33	37	2,01%	1	0,28%	12	0,92%	50	1,43%
EPSS03	29	1,58%	5	1,40%	12	0,92%	46	1,31%
EPS023	23	1,25%	6	1,68%	16	1,22%	45	1,28%
ESS024	31	1,69%	1	0,28%	12	0,92%	44	1,25%

Hem A= Hemofilia A; Hem B= Hemofilia B; Otras= Otras coagulopatías

Fuente: Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

Figura 6: Distribución de pacientes pertenecientes a grupos étnicos indígena, Raizal y afrocolombianos con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.

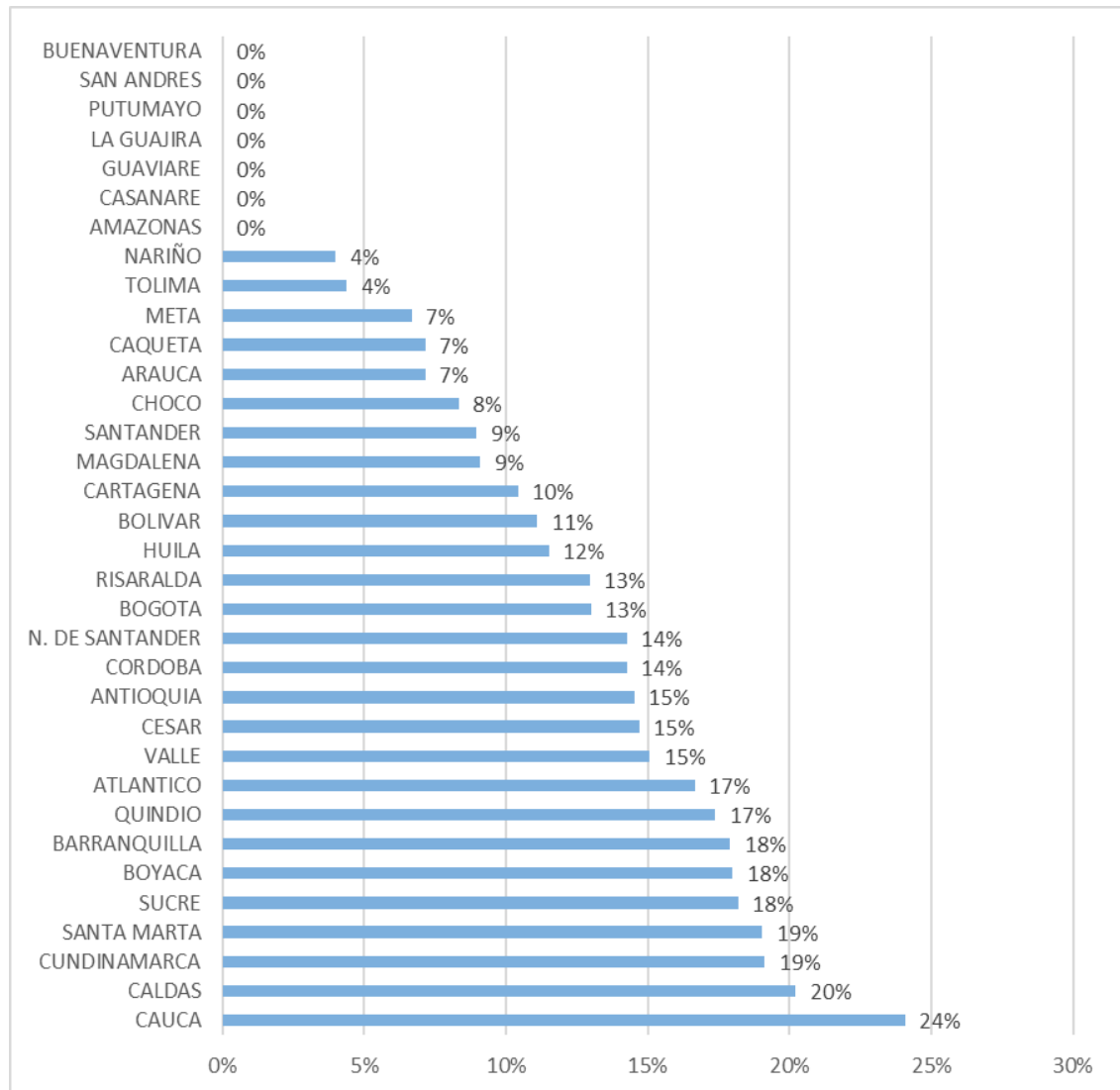


Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

Como se observa en la anterior figura, del total de pacientes con hemofilia u otras coagulopatías, se registraron 31 casos en individuos con pertenencia étnica indígena, 2 casos en raizales del archipiélago de San Andrés y Providencia y 31 casos en afrocolombianos.

En cuanto a indicadores de la calidad de la atención, solo el 13% del total de pacientes con hemofilia u otras coagulopatías eran usuarios de programas de planificación o consejería genética. La distribución de las proporciones de participación en programas de planificación o consejería genética por departamento se aprecia en la siguiente figura.

Figura 7: Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías por departamentos y distritos en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia 2015.

A nivel nacional, tan solo el 13% (472 casos) de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías se encuentran vinculados a algún programa de planificación o consejería genética. El departamento que logró mayor proporción de pacientes con Hemofilia u otras coagulopatías en programas de planificación o consejería genética fue Cauca con un 24%.

Por el contrario, los departamentos de Casanare, Guaviare, La Guajira, Putumayo, San Andrés y el distrito de Buenaventura registraron que ninguno de sus pacientes se encontraba en dichos programas.

Tabla 15: Clasificación de severidad según nivel de actividad del factor residual por departamentos y distritos en Colombia, 2015.

Departamento / Distrito	L		M		S		D		NA		Tot al	% Total
Amazonas	1	33%		0%	2	67%		0%		0%	3	0,09%
Antioquia	36	6%	79	13%	180	29%	4	1%	313	51%	612	17,46%
Arauca	2	14%	2	14%	6	43%		0%	4	29%	14	0,40%
Atlántico	8	13%	11	18%	14	23%	2	3%	25	42%	60	1,71%
Barranquilla	15	11%	16	12%	33	25%	1	1%	69	51%	134	3,82%
Bogota	181	20%	92	10%	208	23%	14	2%	420	46%	915	26,10%
Bolívar	4	7%	13	24%	26	48%	7	13%	4	7%	54	1,54%
Boyacá	7	14%	10	20%	18	36%	2	4%	13	26%	50	1,43%
Buenaventura	1	14%		0%	6	86%		0%		0%	7	0,20%
Caldas	5	6%	6	7%	15	17%		0%	63	71%	89	2,54%
Caquetá		0%	2	14%	10	71%		0%	2	14%	14	0,40%
Cartagena	2	4%	9	19%	25	52%		0%	12	25%	48	1,37%
Casanare		0%	2	13%	11	69%		0%	3	19%	16	0,46%
Cauca	8	15%	4	7%	24	44%	1	2%	17	31%	54	1,54%
Cesar		0%	2	6%	21	62%		0%	11	32%	34	0,97%
Choco		0%	2	17%	8	67%		0%	2	17%	12	0,34%
Cordoba	12	13%	14	15%	33	36%	12	13%	20	22%	91	2,60%
Cundinamarca	21	18%	12	10%	37	32%	7	6%	38	33%	115	3,28%
Guaviare	1	33%		0%	2	67%		0%		0%	3	0,09%
Huila	21	27%	11	14%	23	29%		0%	23	29%	78	2,22%
La Guajira		0%	2	20%	2	20%	3	30%	3	30%	10	0,29%
Magdalena		0%		0%	6	55%	3	27%	2	18%	11	0,31%
Meta	9	15%	7	12%	19	32%	2	3%	23	38%	60	1,71%
N. de Santander	4	6%	3	4%	20	29%	7	10%	36	51%	70	2,00%
Nariño	6	12%	10	20%	23	46%	1	2%	10	20%	50	1,43%
Putumayo	1	20%		0%	2	40%	1	20%	1	20%	5	0,14%
Quindío	3	13%	1	4%	7	30%		0%	12	52%	23	0,66%
Risaralda	9	7%	17	13%	20	15%		0%	85	65%	131	3,74%
San Andres		0%	1	17%	4	67%		0%	1	17%	6	0,17%

Departamento / Distrito	L		M		S		D		NA		Total	% Total
Santa Marta	1	2%	2	5%	16	38%		0%	23	55%	42	1,20%
Santander	27	13%	19	9%	49	23%	6	3%	111	52%	212	6,05%
Sucre	3	7%	5	11%	21	48%	3	7%	12	27%	44	1,25%
Tolima	22	19%	14	12%	25	22%	9	8%	44	39%	114	3,25%
Valle	36	11%	58	18%	93	29%	9	3%	129	40%	325	9,27%
Total general	446	13%	42	12%	1.00	29%	94	3%	1.53	44%	3.50	100,0%
			6		9				1		6	

L= Leve; M= Moderada; S= Severa; D= Desconocido; NA= No Aplica

Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

De la tabla anterior se destaca que en todos los departamentos y distritos la mayor proporción de casos de hemofilia se encontraba clasificada como severa (29%), seguido de leve con un 13% y moderada con un 12%. La clasificación fue desconocida en tan solo 94 individuos (3%) y no aplica en el 44% restante.

En la siguiente tabla se presenta la distribución por departamentos y distritos según modalidad en la que se administraba el tratamiento para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia en 2015. De manera general, en el 69% de los territorios, la modalidad domiciliaria y mixta es la que prevalece. No obstante, en los departamentos de Sucre, Norte de Santander, Boyacá, Barranquilla, Santa Marta, Nariño, Tolima, Cesar y Meta, la proporción de modalidad de administración de tratamiento institucional es mayor al 40%, llegando al 80% en San Andrés.

Tabla 16: Modalidad en la que se administraba el tratamiento para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.

Departamento	I	%	D	%	M	%	NA	Total
Bogotá, D.C.	177	36%	267	54%	47	10%	424	915
Antioquia	68	23%	213	71%	19	6%	312	612
Valle	54	28%	137	70%	4	2%	130	325
Santander	12	12%	61	63%	24	25%	115	212
Cundinamarca	24	33%	47	64%	2	3%	42	115
Córdoba	26	37%	41	59%	3	4%	21	91
Risaralda	4	9%	41	87%	2	4%	84	131
Huila	11	20%	38	69%	6	11%	23	78

Departamento	I	%	D	%	M	%	NA	Total
Tolima	31	45%	38	55%		0%	45	114
Bolívar	9	20%	30	68%	5	11%	10	54
Barranquilla	35	51%	28	41%	6	9%	65	134
Cauca	8	21%	28	74%	2	5%	16	54
Atlántico	10	30%	23	70%		0%	27	60
Nariño	18	45%	22	55%		0%	10	50
Cartagena	13	36%	20	56%	3	8%	12	48
Caldas	5	19%	20	74%	2	7%	62	89
Meta	15	41%	15	41%	7	19%	23	60
Boyacá	18	51%	15	43%	2	6%	15	50
Cesar	10	43%	13	57%		0%	11	34
Quindío		0%	11	100%		0%	12	23
N. de Santander	19	61%	10	32%	2	6%	39	70
Chocó	1	10%	9	90%		0%	2	12
Casanare	1	8%	8	62%	4	31%	3	16
Caquetá	2	17%	8	67%	2	17%	2	14
Arauca	1	10%	8	80%	1	10%	4	14
Santa Marta	10	48%	7	33%	4	19%	21	42
Sucre	23	77%	7	23%		0%	14	44
Magdalena		0%	6	86%	1	14%	4	11
Buenaventura	1	14%	6	86%		0%		7
La Guajira		0%	5	71%	2	29%	3	10
Guaviare		0%	3	100%		0%		3
Putumayo	1	25%	2	50%	1	25%	1	5
Amazonas	1	33%	2	67%	0	0%	0	3
San Andrés	4	80%	1	20%		0%	1	6
Total General	612	31%	1.190	61%	151	8%	1.553	3.506

I= Institucional; D= Domiciliario; M= Mixto, NA= No Aplica

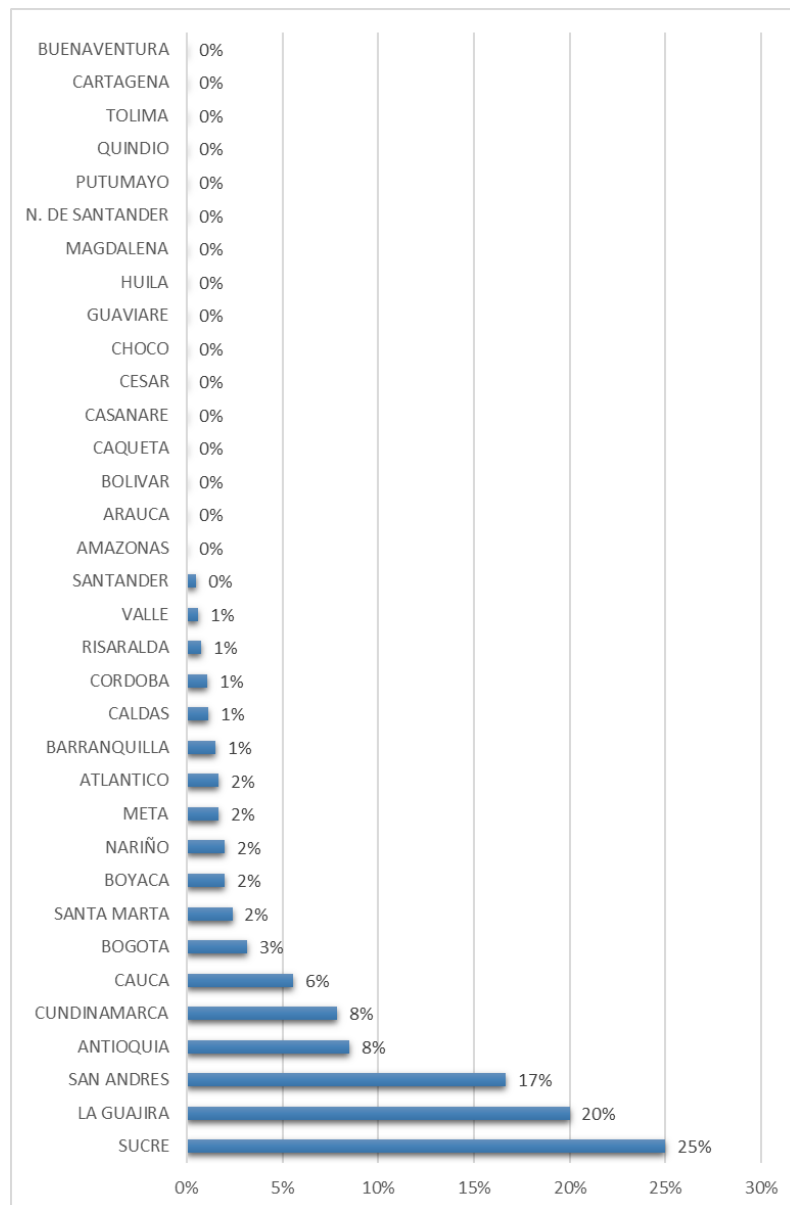
Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

9.3 Manejo multidisciplinario y parcial

En Colombia, de los 3.506 pacientes con Hemofilia y otras coagulopatías solo al 3% (120 pacientes) se les brinda atención con abordaje multidisciplinario indicado (hematólogo,

ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo). La siguiente figura presenta el porcentaje de pacientes con Hemofilia y otras coagulopatías con tratamiento multidisciplinario en Colombia. En los territorios de Amazonas, Arauca, Bolívar, Caquetá, Casanare, Cesar, Chocó, Guaviare, Huila, Magdalena, Norte de Santander, Putumayo, Quindío, Tolima, Cartagena y Buenaventura ningún paciente se reportó con abordaje multidisciplinario.

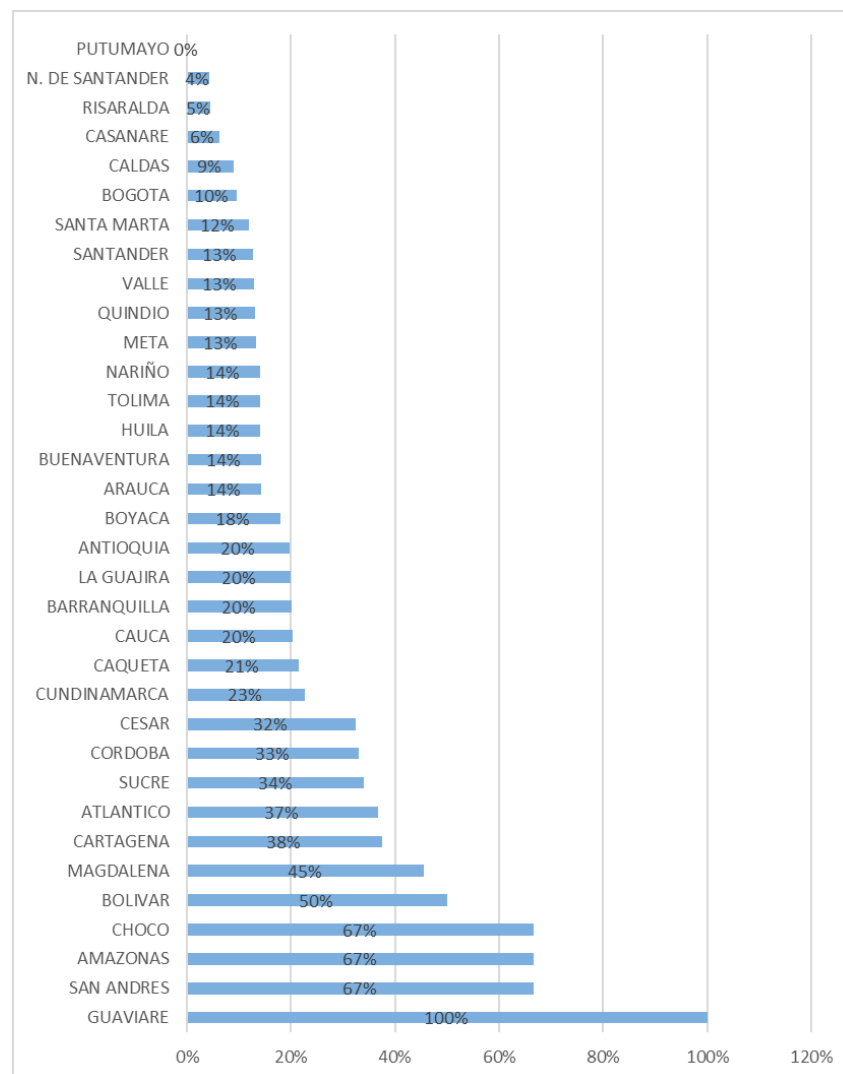
Figura 8: Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías por departamento y distrito en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

Con relación al manejo multidisciplinario parcial, definido como aquel en el que el individuo con hemofilia u otras coagulopatías recibe atención por hematólogo, ortopedista y fisiatra, se encuentra que tan solo el 16 % (571 casos) registraron que lo recibían. En la figura siguiente se presenta la cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial por departamentos y distritos de individuos con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia en 2015.

Figura 9: Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías por departamento y distrito en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

9.4 Manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa, moderada y leve en Colombia

Para facilitar el análisis del manejo de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, se categorizó el tratamiento en manejo recomendado u otro. Para realizar esta categorización se utilizó la información obtenida de severidad de la enfermedad en el periodo de estudio, esquema de tratamiento recibido (a demanda, profilaxis intermitente, profilaxis primaria secundaria y terciaria), y presencia de inhibidor (si o no). La clasificación realizada se basó en la guía de tratamiento de la Federación Mundial de Hemofilia (Hemophilia, Guías para el tratamiento de la Hemofilia 2015).

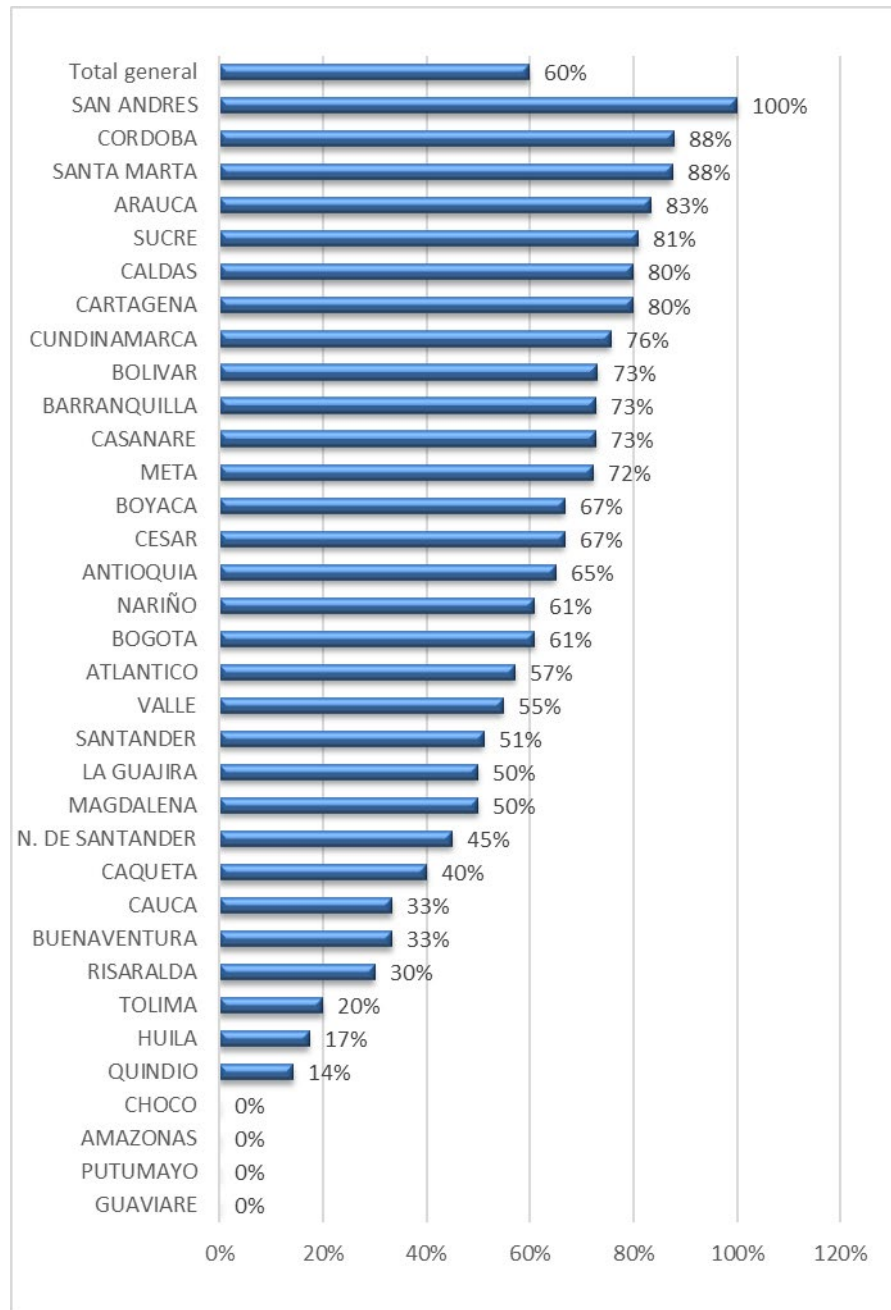
Tabla 17: Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia, según severidad de presentación, Colombia 2015.

Hemofilia según severidad	Manejo recomendado	Total de casos
Hemofilia severa	603 (60%)	1.007
Hemofilia moderada	162 (38%)	423
Hemofilia leve	204 (55%)	368
Total hemofilias	969 (54%)	1.798

Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

A continuación, se presenta la distribución según el porcentaje de casos por departamento que reciben tratamiento recomendado según la severidad de presentación de hemofilia.

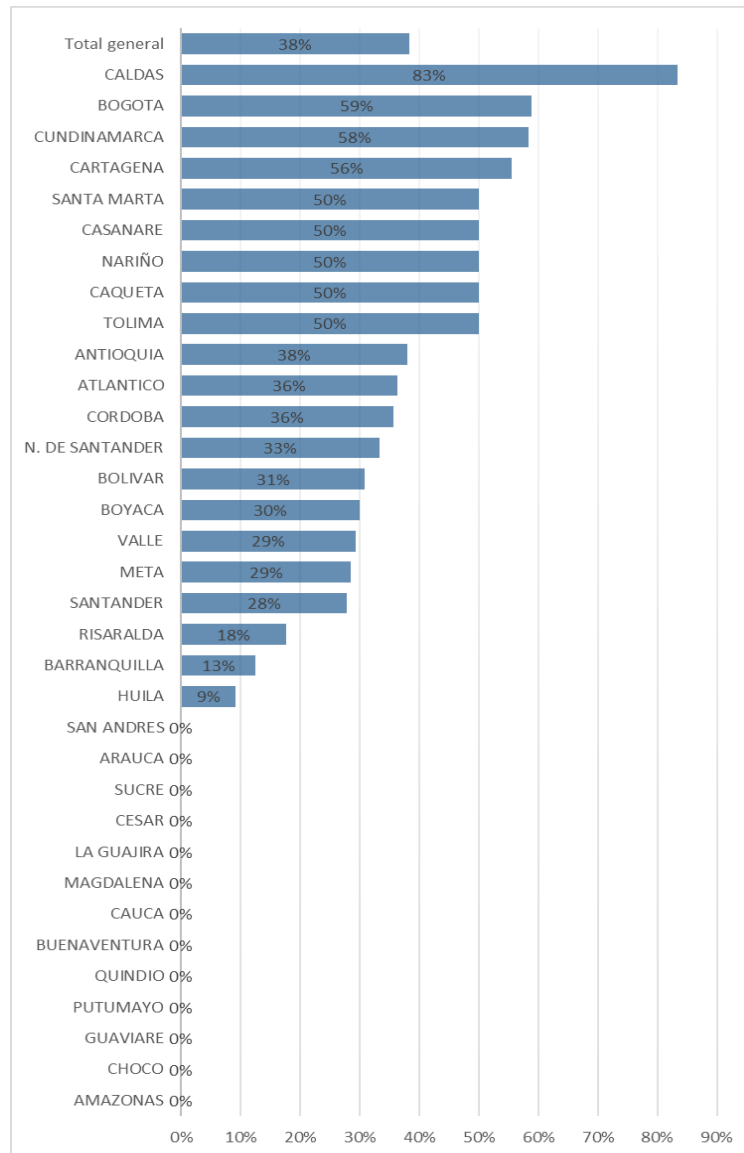
Figura 10: Cobertura de tratamiento recomendado en pacientes con hemofilia severa por departamento y distrito en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

El anterior indicador muestra que, a nivel nacional, del total de pacientes con hemofilia (A y B) severa, sólo el 60% se encontraban recibiendo manejo adecuado en 2015. Llama la atención departamentos como San Andrés, en el que el total de los casos recibían tratamiento recomendado. Así mismo Córdoba, que registró 33 casos de hemofilia severa, de los cuales 29 (88%) se encontraba con manejo recomendado.

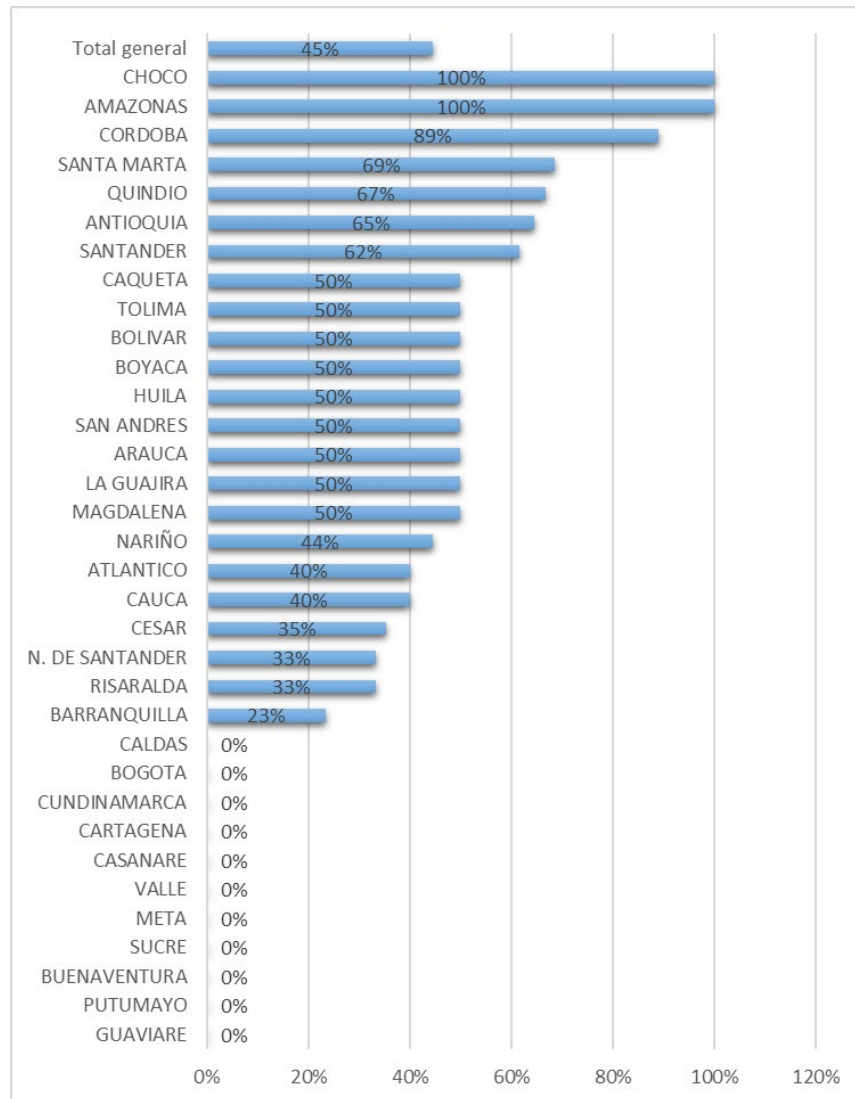
Figura 11: Cobertura de tratamiento recomendado en pacientes con hemofilia moderada por departamento y distrito en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

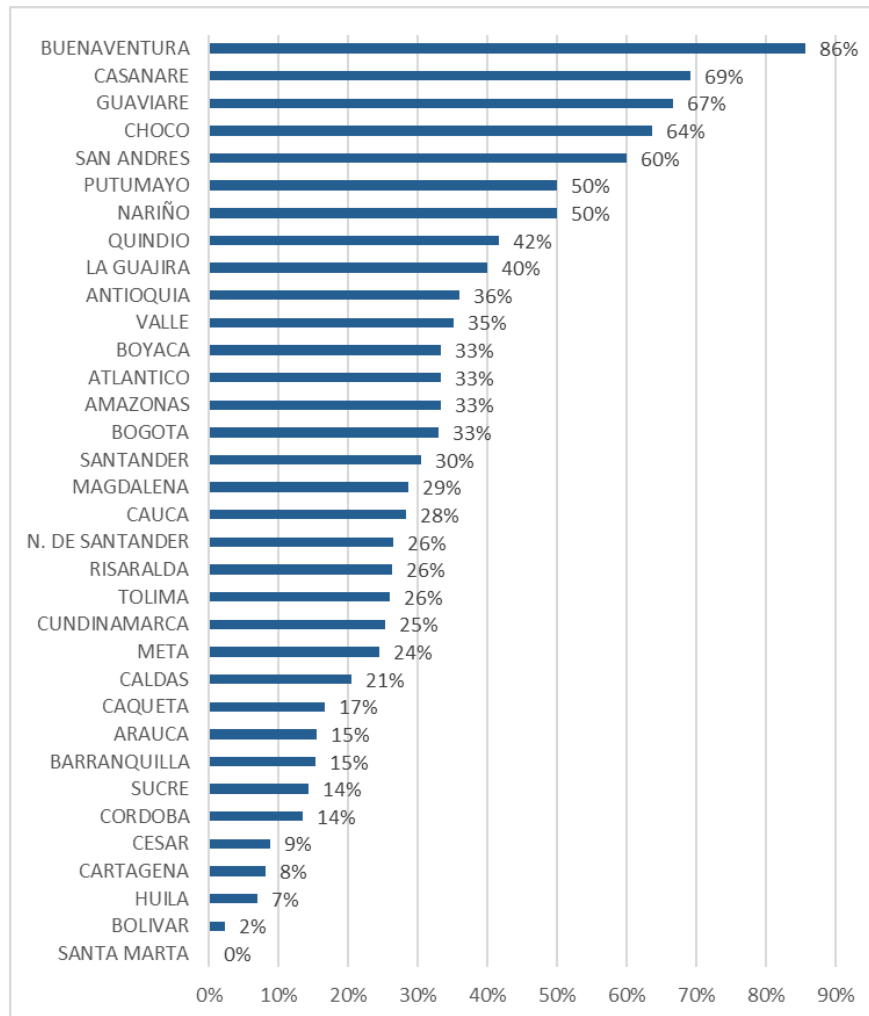
Así mismo, con relación a la distribución de pacientes con hemofilia moderada, en 13 direcciones territoriales de salud no se reportó ningún caso con manejo recomendado. A nivel nacional la cobertura fue 38%. Esta proporción a nivel nacional fue de 45% en pacientes con hemofilia leve (Figura 13)

Figura 12: Cobertura de tratamiento recomendado en pacientes con hemofilia leve por departamento y distrito en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

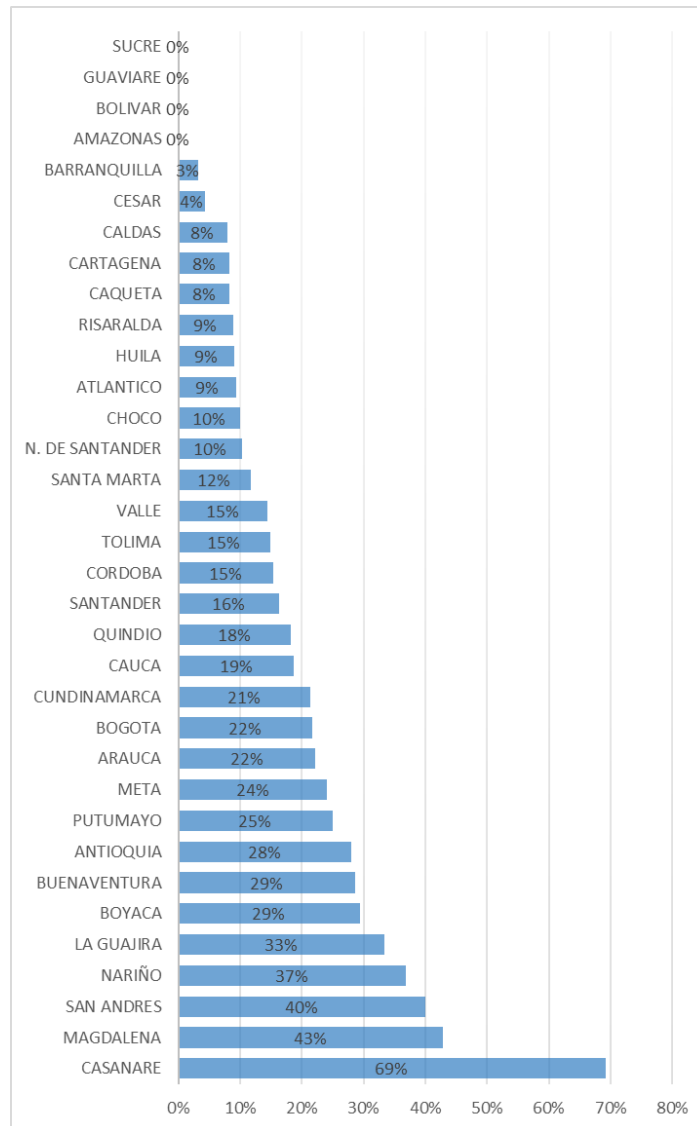
Figura 13: Proporción de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías que requirieron atenciones en el servicio de urgencias para su condición en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

A nivel nacional, la proporción de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías que requirieron atenciones en el servicio de urgencias para su condición fue del 29%. Los departamentos que presentaron mayores requerimientos fueron el Distrito de Buenaventura (86%) y los departamentos de San Andrés, Chocó, Guaviare y Casanare en donde el requerimiento del servicio de urgencias estuvo por encima del 50%.

Figura 14. Proporción de pacientes que requirieron hospitalización por causa de la hemofilia en Colombia, 2015(incluye eventos programados y no)



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

En relación a la proporción de pacientes que requirieron hospitalización por causa de la hemofilia (incluyendo eventos programados y no), a nivel nacional el promedio estuvo en 18%; se destacan los departamentos de la Guajira, Nariño, San Andrés y Magdalena, en donde el porcentaje de pacientes que requirieron hospitalización fue mayor al 30%, llegando hasta el 69% en Casanare.

9.5 Complicaciones y fallas en la atención de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia

9.5.1 Características de los pacientes hemofílicos tipo A y tipo B con hemartrosis en Colombia

La siguiente tabla presenta la tasa de prevalencia de hemartrosis en los 12 últimos meses por departamentos y distritos en Colombia en 2015. Del total de pacientes con hemofilia, fueron reportados 771 casos con hemartrosis en los últimos 12 meses

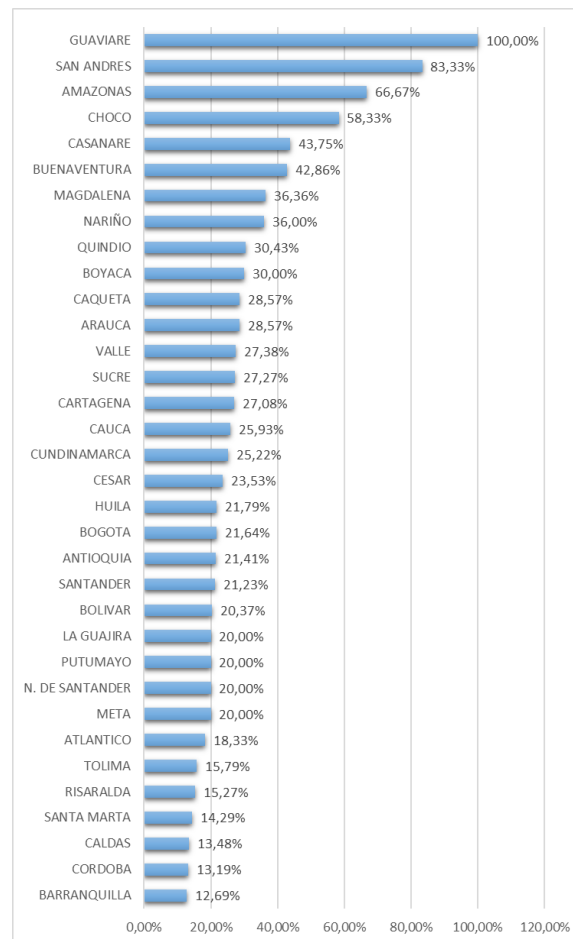
Tabla 18: Tasa de prevalencia de hemartrosis presentada en los últimos 12 meses en Colombia, 2015.

Departamento / Distrito	Tasa x 100.000 hab
San Andrés	6,54
Guaviare	2,70
Amazonas	2,62
Bogotá	2,51
Santander	2,18
Risaralda	2,10
Valle	2,07
Antioquia	2,03
Casanare	1,96
Arauca	1,52
Huila	1,47
Sucre	1,41
Chocó	1,40
Barranquilla	1,33
Tolima	1,28
Cartagena	1,26
Meta	1,25
Quindío	1,24
Caldas	1,21
Boyacá	1,18
Santa Marta	1,11
Cundinamarca	1,08
N. de Santander	1,03
Nariño	1,03
Bolívar	1,03

Departamento / Distrito	Tasa x 100.000 hab
Cauca	1,02
Buenaventura	0,96
Atlántico	0,93
Caquetá	0,84
Cesar	0,78
Córdoba	0,70
Magdalena	0,55
Putumayo	0,29
La Guajira	0,21
Total General	1,50

Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

Figura 15: Incidencia de hemartrosis (%) en los últimos 12 meses en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.

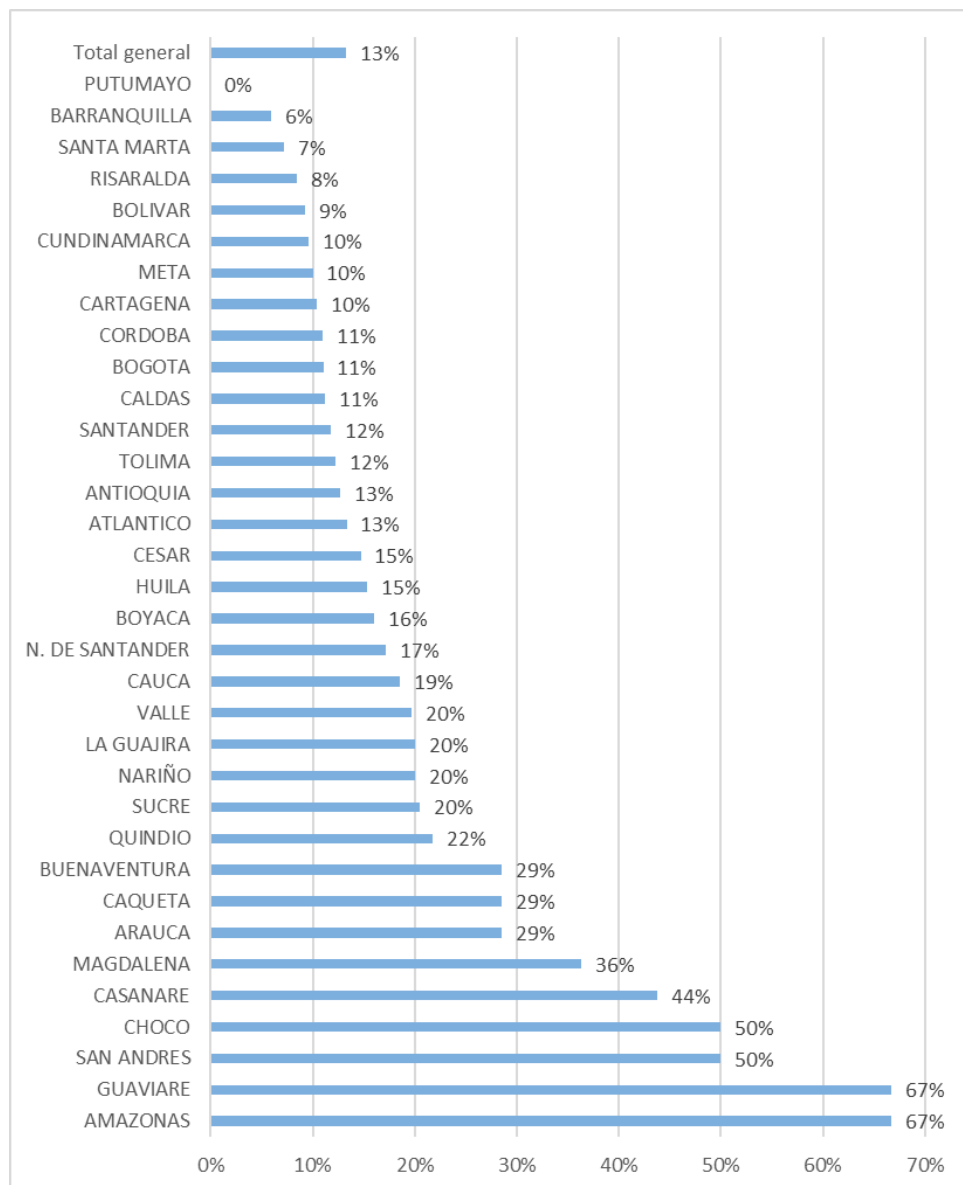


Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

En la figura anterior se puede apreciar la incidencia de hemartrosis por departamento entre en total de hemofilias y otras coagulopatías. Los departamentos de Guaviare (100%), San Andrés (83.33%), Amazonas (66.67%) y Chocó (58.323%) presentaron la mayor incidencia de hemartrosis.

Como se observa en el siguiente gráfico, el 13% de los pacientes presentaron hemartrosis espontánea en Colombia. Amazonas y Guaviare fueron los departamentos, que presentaron un mayor porcentaje de hemartrosis espontáneas.

Figura 16: Incidencia de hemartrosis espontáneas en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015

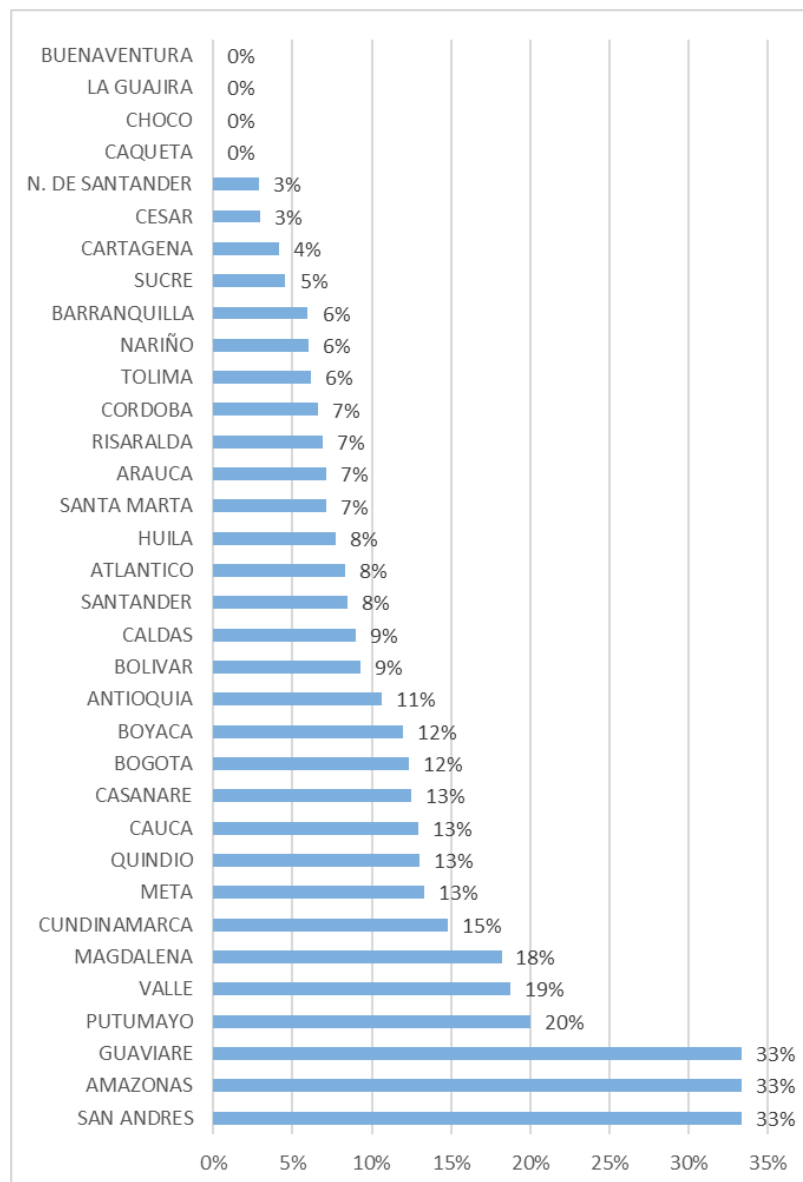


Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

9.5.2 Hemartrosis traumáticas en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia

En el siguiente gráfico se encuentra el porcentaje de pacientes que presentaron hemartrosis traumáticas en Colombia en 2015. San Andrés, Amazonas y Guaviare fueron los departamentos que presentaron un mayor porcentaje de hemartrosis traumáticas, con un 33% del total de pacientes. En los departamentos de Caquetá, Chocó, La Guajira y el distrito de Buenaventura no se registraron Hemartrosis traumáticas.

Figura 17: Incidencia de hemartrosis traumáticas en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015

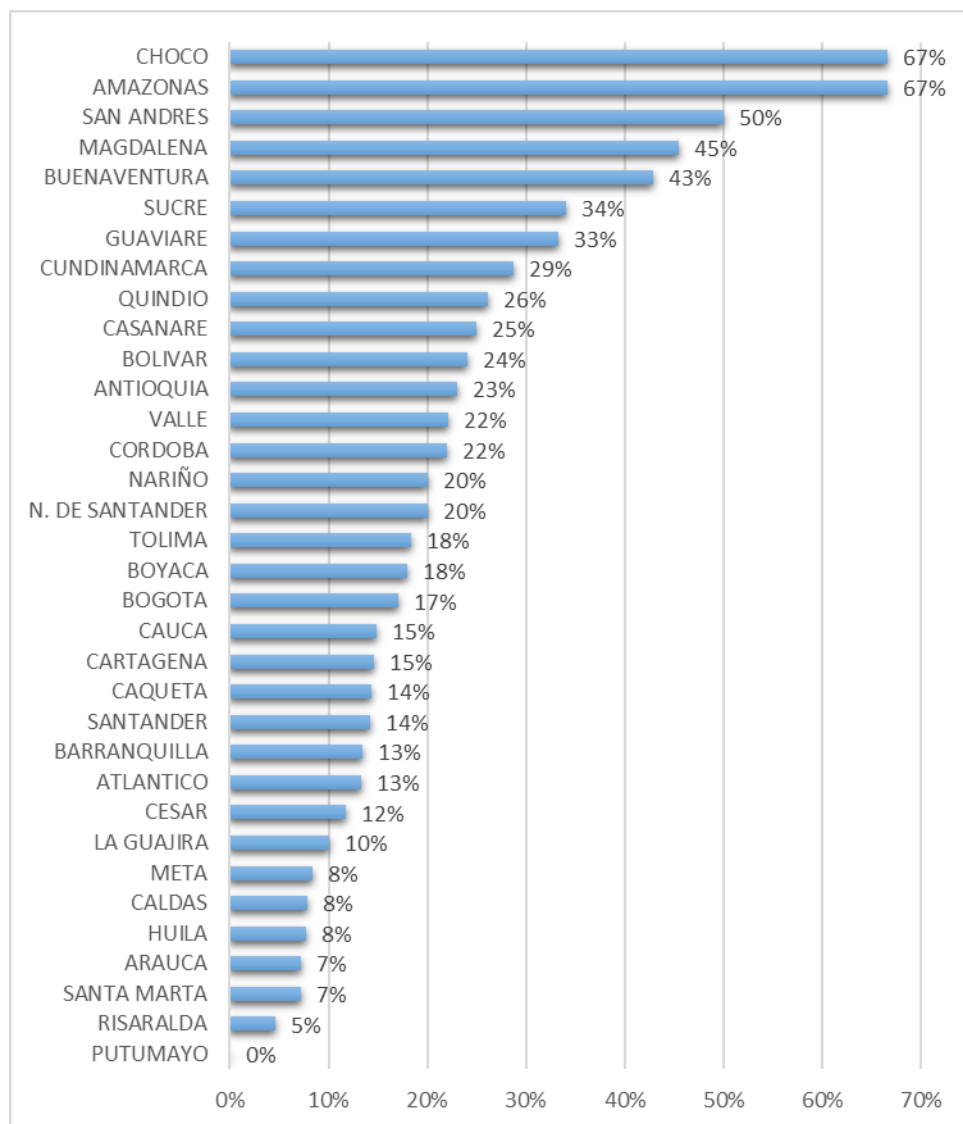


Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

9.5.3 Artropatía hemofílica en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia

La artropatía hemofílica, una de las principales complicaciones de la enfermedad, se identificó en el 35% de la población con hemofilia A y/o B. En la figura 19 se observa la prevalencia de artropatía hemofílica crónica, por departamentos y distritos. A nivel nacional se registraron 642 casos de esta complicación, con un promedio del 33%. Los departamentos con mayor prevalencia de casos fueron Amazonas y Chocó con un 67%, seguido de San Andrés con un 50%.

Figura 18: Prevalencia de artropatía hemofílica crónica por departamento y distrito en Colombia, 2015



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

En la siguiente tabla se observa la distribución de casos de artropatía hemofílica crónica por departamento y distrito con la respectiva tasa por 100.000 habitantes.

Tabla 19: Distribución de casos y tasa por 100.000 habitantes de artropatía hemofílica crónica por departamento y distrito en Colombia, 2015.

Departamento / Distrito	# de Casos	Tasa por 100.000
Putumayo	0	0,00
Arauca	1	0,02
Guaviare	1	0,04
La Guajira	1	0,09
Bolívar	13	0,17
Caquetá	2	0,20
Santa Marta	3	0,24
Cesar	4	0,29
Buenaventura	3	0,29
San Andrés	3	0,32
Barranquilla	18	0,42
Magdalena	5	0,52
Caldas	7	0,55
Meta	5	0,69
Sucre	15	0,73
Nariño	10	0,74
Chocó	8	0,78
Casanare	4	0,84
Boyacá	9	0,84
Risaralda	6	1,06
Cartagena	7	1,30
N. de Santander	14	1,46
Quindío	6	1,74
Cundinamarca	33	1,93
Cauca	8	2,24
Tolima	21	2,47
Amazonas	2	2,62
Atlántico	8	3,05
Córdoba	20	4,00
Valle	72	5,11

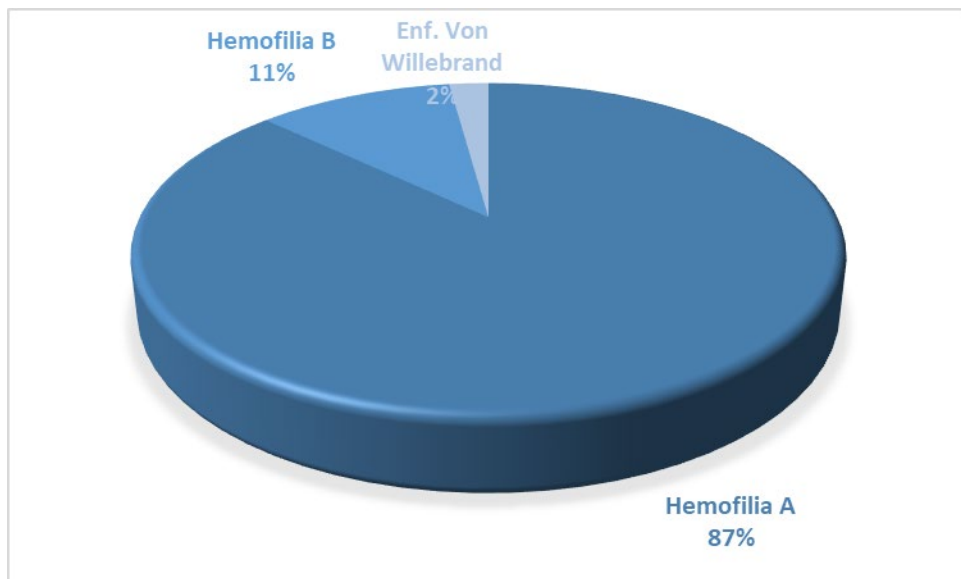
Departamento / Distrito	# de Casos	Tasa por 100.000
Huila	6	5,40
Bogotá	156	13,15
Santander	30	39,25
Antioquia	141	184,94
Total General	642	7,93

Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

9.6 Infección VHC –Virus Hepatitis C y casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia

El 5.3% y el 3.3% de pacientes con hemofilia A y B, respectivamente, presentan infección con el Virus Hepatitis C. Así mismo se registran dos casos de pacientes con enfermedad de Von Willebrand y VHC. Es de resaltar que, si bien del total de pacientes con hemofilias y otras coagulopatías el 3% presentan VHC, y al 54 % se le ha descartado el evento; en el 43% de los individuos se desconoce aún si presenta la infección.

Figura 19: Distribución de casos de VHC con hemofilia y otras coagulopatías



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

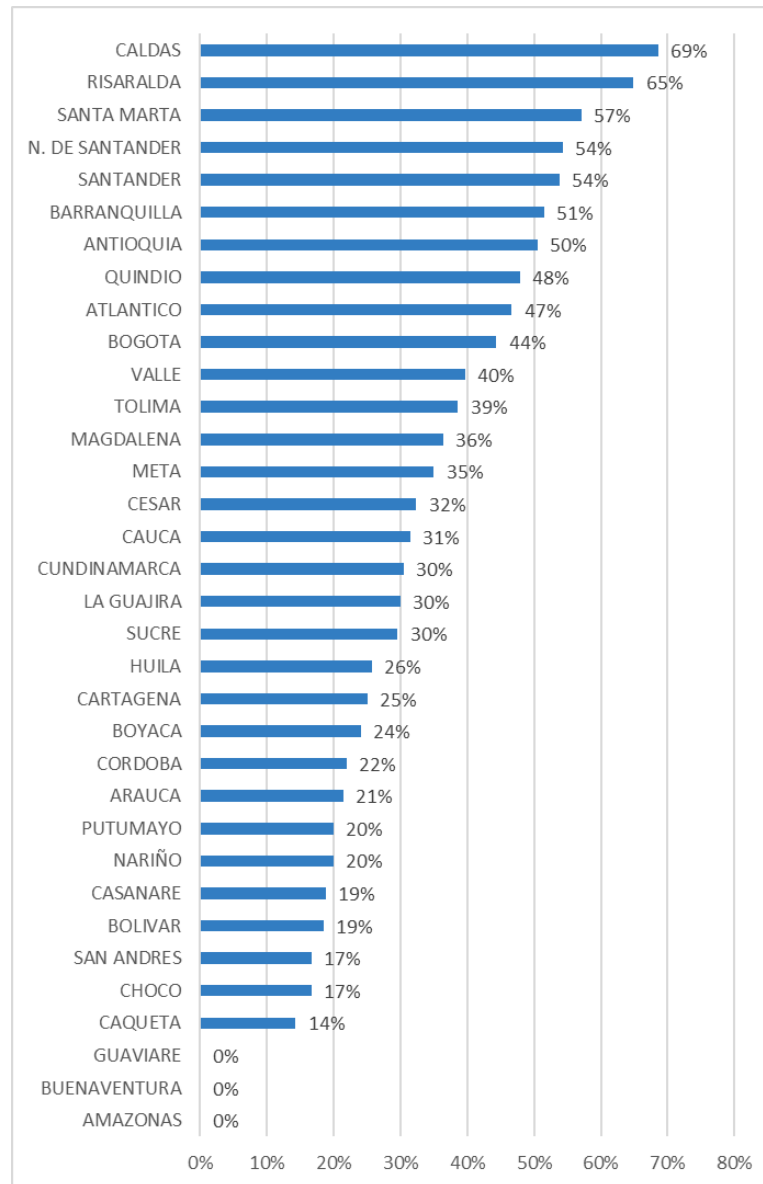
Tabla 20: Prevalencia de infección de VHC y hemofilia y otras coagulopatías (tasa por 1.000.000 habitantes) por Departamentos y Distritos en Colombia, 2015.

Departamento	# Casos	Tasa por 1.000.000 habitantes
Antioquia	15	196,7
Bogotá	41	34,5
Valle	16	11,4
Huila	1	9
Caldas	5	3,9
Atlántico	1	3,8
Tolima	3	3,5
Cauca	1	2,8
Cartagena	1	1,9
Cundinamarca	3	1,8
Nariño	2	1,5
Meta	1	1,4
N. de Santander	1	1
Boyacá	1	0,9
Sucre	1	0,5
Total	93	

Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

De la anterior tabla, Antioquia sobresale con la mayor la mayor tasa de coinfección por VHC y hemofilia, seguidos de Bogotá, Valle del Cauca, Huila y Caldas.

Figura 20: Distribución porcentual de casos estudiados para VHC –Virus Hepatitis C en casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

La figura anterior nos presenta que, en los departamentos de Antioquia, Barranquilla, Norte de Santander, Santa Marta, Risaralda y Caldas, se presenta un porcentaje mayor al 50% en el que los pacientes con hemofilia son estudiados para VHC. De otro lado, se resaltan los departamentos de Amazonas, Buenaventura y Guaviare, en el que ningún caso de hemofilia y otras coagulopatías es estudiado para VHC.

9.7 Coinfección VIH –Virus de Inmunodeficiencia Humana y casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia

El panorama de la Infección por VIH y hemofilia en Colombia demuestra que por cada 100 pacientes con hemofilia 1 presenta VIH. En Colombia se reportan 12 casos de VIH con hemofilia. Sin embargo, en el 43% de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia se desconocen los resultados de la prueba.

Tabla 21: Prevalencia de infección de VIH (tasa por 1.000.000 habitantes) por Departamentos y Distritos en Colombia, 2015.

Departamento	Casos	Tasa	% de casos
Sucre	1	1,17	8,33%
Risaralda	1	1,05	8,33%
Bogotá	5	0,63	41,67%
Valle	2	0,46	16,67%
Antioquia	3	0,46	25,00%
Total	12		100%

Fuente: Elaboración propia. Base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo.

9.8 Evaluación de capacidades en Gestión de la Salud Pública en Colombia

Los resultados que se presentan a continuación, tienen como objetivo identificar fenómenos o tendencias nacionales y territoriales que afectan o favorecen el nivel de avance de las capacidades en gestión de la salud pública en Colombia y así evidenciar el comportamiento por departamento o distrito que permita generar una adecuada toma de decisión territorial y nacional, así como una respuesta que sea sostenible en el tiempo a fin de fortalecer, mantener u obtener las capacidades necesarias para el diseño, implementación, monitoreo y evaluación de los procesos.

Tal y como se detalla en el anexo 2 (Variables y metodología del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, Colombia 2015.), la valoración del estado de avance en que se encuentra la Dirección Territorial de Salud, surge del consenso con los actores territoriales en el trabajo de campo, contrastando con soportes recolectados y finalmente organizando la valoración en cuatro niveles, de acuerdo a la siguiente tabla:

Tabla 22: Escala de medición y valoración de estadios de desarrollo en la que se encuentran las Direcciones Territoriales de Salud en el diagnóstico de capacidades de gestión en salud pública en Colombia, 2015

Valoración de Estadios de Desarrollo	
1	En etapa a desarrollar
2	En etapa de alistamiento
3	Implementado parcialmente
4	Implementado y con sostenibilidad

Fuente: Elaboración propia. Convenio 547 OIM – Minsalud, 2016

9.8.1 Proceso de desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios

En la tabla 25 se resumen los resultados y el comportamiento del proceso de asistencia técnica (AT) a municipios por departamentos y distritos en Colombia. Estos procesos, en la mayoría de entidades territoriales, presentan un nivel 2 (15), seguido de nivel 3 con un 32% y un 13% en nivel uno y sola una Dirección Territorial de Salud (DTS) en nivel 4.

La capacidad para monitorear y evaluar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la AT a municipios es el componente que presenta mayor rezago en su desarrollo con un 29 % de territorios que aún se encuentran en etapa a desarrollar, ver tabla 25.

Tabla 23: Comportamiento del proceso de asistencia técnica a municipios por departamentos y distritos en Colombia, 2015.

Departamento	D 1. Capacidad para diseñar un proceso para desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica AT a los municipios	D 2. Capacidad para implementar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la AT	D 3. Capacidad para monitorear y evaluar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la AT a municipios
	X Media	X Media	X Media
Caldas	↑ 4,00	↑ 4,00	↑ 4,00
Risaralda	↑ 3,33	↑ 4,00	⇒ 2,00
Sucre	↑ 3,33	↑ 3,50	⇒ 3,00
Atlántico	⇒ 2,83	⇒ 3,00	⇒ 2,67
Barranquilla	⇒ 2,83	⇒ 3,00	⇒ 2,33
Santander	⇒ 2,50	⇒ 3,00	⇒ 2,33
Córdoba	⇒ 3,00	⇒ 3,00	⇒ 2,00
Nariño	↑ 3,33	⇒ 2,50	⇒ 3,00
Magdalena	⇒ 2,67	⇒ 2,50	⇒ 2,33
Cauca	⇒ 2,83	⇒ 2,00	⇒ 2,67
Santa Marta	⇒ 2,67	⇒ 2,00	⇒ 2,33
Valle del Cauca	⇒ 2,83	⇒ 2,00	⇒ 2,00
Cartagena	↑ 3,33	↓ 1,50	⇒ 2,33
Guaviare	⇒ 3,00	↓ 1,00	⇒ 2,33
Tolima	⇒ 2,83	↓ 1,00	↓ 1,67
Huila	↓ 1,67	⇒ 2,50	⇒ 2,67
Vaupés	⇒ 2,50	⇒ 2,00	↑ 3,33
Putumayo	⇒ 2,17	⇒ 2,00	⇒ 2,33
Buenaventura	⇒ 2,17	⇒ 2,00	⇒ 2,00
Cesar	↓ 1,83	⇒ 2,00	↓ 1,33
Chocó	↓ 1,83	⇒ 2,00	↓ 1,33
Norte de Santander	↓ 1,83	⇒ 2,00	↓ 1,33
Caquetá	↓ 1,83	⇒ 2,00	↓ 1,00
Casanare	⇒ 2,33	↓ 1,50	⇒ 2,33
Bolívar	↓ 1,83	↓ 1,50	⇒ 2,00
Quindío	↓ 1,83	↓ 1,50	↓ 1,67
Vichada	⇒ 2,00	↓ 1,50	↓ 1,00
Amazonas	↓ 1,83	↓ 1,00	↓ 1,67
Guajira	⇒ 2,17	↓ 1,00	↓ 1,00
Arauca	↓ 1,67	↓ 1,00	↓ 1,00
Meta	↓ 1,67	↓ 1,00	↓ 1,00

Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

En el análisis de los departamentos y distritos en nivel 1 y 2 P70 2: Guaviare, Santa Marta, Valle Del Cauca, Cartagena, Huila, Casanare, Buenaventura, Bolívar, Cesar, Chocó, Norte Santander, Quindío, Putumayo, Caquetá, Amazonas, Vichada y P70 1: Tolima, La Guajira, Meta, Arauca (Con procesos de Asistencia técnica en etapa de alistamiento o en etapa a desarrollarse, respectivamente) se resaltan los siguientes factores clave en el diagnóstico:

- a. La dispersión geográfica es un factor determinante para el adecuado desarrollo de los procesos de AT y en estas entidades territoriales se dificulta la articulación entre el departamento y gran parte de sus municipios. Esto se relaciona con problemas de conectividad y tecnologías TIC.
- b. Las DTS no tienen procesos y procedimientos definidos formalmente para la planificación y despliegue ordenado y sistemático de la AT.
- c. No han constituido formalmente los grupos funcionales, lineamientos u orientaciones técnicas necesarios para la articulación de la AT. Cada equipo construye de manera independiente sus AT.
- d. En estas DTS la priorización de la AT la realizan de forma unilateral, sin contar con un diagnóstico objetivo o una consulta con los municipios.
- e. No existen guías ni formatos estandarizados de AT. Algunos grupos funcionales cuentan con instrumentos que ellos han diseñado. Los instrumentos de diseño, planeación, desarrollo y/o evaluación son desactualizados, e insuficientes
- f. Las acciones de AT que realizan, son solo en el marco de inspección y vigilancia IVC.
- g. No se han definido estrategias pedagógicas formales que permitan tener impacto o efectividad del proceso.
- h. No se evidencia un programa de formación y desarrollo de capacidades para el TH de la DTS
- i. Debilidades conceptuales sobre AT en referencia al diseño, desarrollo y los procesos de monitoreo y evaluación de la AT.
- j. Debilidades pedagógicas en el Talento Humano.

Para el caso de los departamentos o distritos en nivel 3 y 4 (Con procesos de asistencia técnica implementados y con sostenibilidad o implementados parcialmente): Nivel 4: Caldas y Nivel 3: Sucre, Risaralda, Nariño, Atlántico, Barranquilla, Córdoba, Santander, Vaupés, Magdalena y Cauca; se identificaron los siguientes factores clave:

- a. Administraciones o líneas políticas sostenibles en el tiempo con elementos claros de gobernabilidad.
- b. Gobernabilidad para la articulación intersectorial y transectorial. Se evidencia un liderazgo desde la DTS en la convocatoria y articulación con otros sectores.

- c. Los programas o áreas suscriben planes anuales de AT aprobados por la alta dirección.
- d. Para el caso de Caldas, cuenta con un software que consolida todo el sistema integrado de calidad referente al seguimiento del proceso de AT (Telefónico, electrónico, personal).
- e. Cuenta con un proceso formal de AT que da orientaciones técnicas definidas en planeación, diseño, desarrollo y evaluación.
- f. Establece previamente el tipo de asesoría o asistencia técnica que requiere los municipios en proceso de concertación y/o análisis de diferentes fuentes de información o instrumentos de política pública.
- g. Instrumentos y formatos de AT adoptados por la oficina de Calidad, en el marco del Sistema de gestión de calidad
- h. En las actividades de AT hay estrategias y herramientas de medición y control, así como seguimiento a acciones correctivas, preventivas y de mejora
- i. En las DTS en nivel 3, no hay un programa unificado y sistemático de Monitoreo y Evaluación de la AT. No se ha contemplado monitorear y evaluar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la Asistencia Técnica
- j. Se reconoce que el talento humano de planta cuenta con una experiencia técnica y laboral dada por la continuidad.
- k. Talento humano reconoce los lineamientos y documentos técnicos establecidos para la implementación del Proceso de AT.
- l. En el ejercicio se reconoce que se deben fortalecer las habilidades pedagógicas del talento humano.

9.8.2 Proceso de Gestión de las Intervenciones Colectivas

En la siguiente tabla podemos observar el comportamiento de los resultados promedio obtenidos en los diferentes departamentos y distritos en el proceso de gestión del Plan Intervenciones Colectivas (PIC) de departamentos y distritos a nivel general.

Tabla 24: Comportamiento del proceso de gestión de las intervenciones colectivas en Colombia, 2015.

Departamento	P 1. La Dirección Territorial de Salud define de manera pertinente y coherente las intervenciones colectivas de las estrategias del Plan Territorial de Salud conforme a la normatividad vigente	P 2. La Dirección Territorial de Salud implementa las intervenciones colectivas en el marco de las estrategias definidas en el Plan Territorial de Salud.	P 3. La Dirección Territorial de Salud monitorea y evalúa los resultados del plan de intervenciones colectivas de los municipios de su jurisdicción.
	X Media	X Media	X Media
Caldas	↑ 3,75	↑ 4	↑ 4
Atlántico	↑ 4	↑ 3,75	↑ 4
Guaviare	↑ 4	↑ 3,25	↑ 3,5
Magdalena	↑ 3,75	↑ 3,5	→ 3
Santa Marta	↑ 3,75	→ 2,75	→ 3
Sucre	↑ 3,25	↑ 3,75	→ 3
Risaralda	↑ 3,25	↑ 3,5	→ 2,5
Valle del Cauca	→ 3	↑ 3,75	→ 2
Vaupés	→ 3	→ 2,75	↓ 1,5
Casanare	↑ 3,25	→ 2,75	↓ 1
Nariño	↑ 3,5	→ 3	↑ 3,5
Cesar	↑ 3,5	→ 3	→ 2,5
Quindío	↑ 3,5	→ 2,5	→ 2,5
Córdoba	↑ 3,25	↑ 3,25	→ 3
Barranquilla	→ 3	→ 3	→ 3
Buenaventura	→ 2,75	→ 2,5	→ 3
Cartagena	→ 2,5	→ 2,25	→ 2,5
Vichada	↑ 3,25	→ 2,5	→ 2
Santander	↑ 3,5	→ 2,25	→ 3
Putumayo	→ 2,75	→ 2	→ 2,5
Norte de Santander	→ 2,75	→ 2,25	→ 3
Huila	→ 2,25	→ 2	→ 2,5
Chocó	→ 2,5	→ 2,25	→ 2
Bolívar	→ 2,25	→ 2	→ 2
Caquetá	→ 2	→ 2	↓ 1,5
Meta	→ 2	→ 2,5	↓ 1
Arauca	→ 2,75	↓ 1,5	↓ 1
Cauca	→ 2,75	→ 2,25	↓ 1
Guajira	↑ 3,25	→ 2	↑ 3,5
Tolima	↑ 3,25	→ 2	→ 3
Amazonas	→ 2,75	↓ 1,75	→ 2

Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

Para el caso de los departamentos o distritos con nivel 2 (con procesos de gestión de intervenciones colectivas en etapa en etapa a desarrollarse): Quindío, Casanare, Cartagena, Amazonas, Vichada, Vaupés, Putumayo, Bolívar, Chocó, Norte Santander, Huila, Cauca y P70 1 (con procesos de gestión de intervenciones colectivas en etapa de alistamiento): Caquetá, Meta y Arauca, se identificaron los siguientes factores clave:

- a. En estas DTS no hay adecuada gobernabilidad para la articulación interinstitucional, ni entre dependencias de la entidad territorial para la construcción del PTS y del PIC.
- b. Se registra que no se sigue la ruta lógica adecuadamente, acorde con lo definido en los lineamientos nacionales (planeación integral en salud)
- c. No hay procesos Planeación, comunicación, documentales y organizativos necesarios para gestionar las Intervenciones colectivas
- d. No hay procesos documentales y organizativos claros, para la gestión y consecución de recursos.
- e. Faltan procesos definidos contratación del PIC: no se evalúa adecuadamente la capacidad técnica del ejecutor (no lo consideran necesario o parte de sus competencias), no hay definición clara de perfiles necesarios para la gestión del PIC
- f. No existe proceso de monitoreo y evaluación del PIC
- g. Falta de conocimiento del Talento humano de la normatividad.
- h. Talento humano con falta experiencia para realizar acciones propias de su cargo.
- i. Talento humano insuficiente para cumplir con los requisitos o necesidades de la ET.

Para el caso de los departamentos o distritos en nivel 4 (Con procesos de asistencia técnica implementados y con sostenibilidad o implementados parcialmente): Caldas, Atlántico y nivel 3 (Con procesos de asistencia técnica implementados parcialmente):: Magdalena, Santa Marta, Cesar, Santander, La Guajira, Tolima, Nariño, Sucre, Guaviare, Risaralda, Barranquilla, Córdoba, Valle del Cauca, Buenaventura; se identificaron los siguientes factores clave asociados a este nivel de calificación:

- a. Existe liderazgo de parte de la DTS.
- b. Los procesos de Planeación, comunicación, documentales y organizativos necesarios para gestionar las intervenciones colectivas se realizan, con diferente grado de continuidad y documentación.
- c. La DTS distribuye los recursos de SGP acorde a lo definido en la Resolución 518 (PIC-GSP); sin embargo, no existe justificación técnica y financiera de la distribución de recursos en las dimensiones o áreas.

- d. En el marco de los procesos contractuales del PIC se evalúa la capacidad técnica del ejecutor.
- e. Se evidencia gestión para la consecución de recursos adicionales para realizar intervenciones colectivas, procesos para concurrir, subsidiar y complementar el PIC; pero no documentados y sin continuidad
- f. Existe un proceso de monitoreo y evaluación del PIC que evalúa la calidad de las intervenciones colectivas cada mes, establece planes de mejora que son socializados cada mes en reunión con municipios.
- g. Talento humano capacitado y comprometido.
- h. Talento humano con conocimiento de la normatividad, pero con debilidades en uso de la información y proceso de M&E.

9.8.3 Proceso de gestión de la prestación de servicios individuales relacionadas con promoción de la salud, detección temprana, protección específica y atención de enfermedades de interés en salud pública

En las siguientes tablas se puede observar el comportamiento promedio en los diferentes departamentos en el proceso de capacidades de gestión de servicios individuales de detección temprana, protección específica y enfermedades de interés en salud pública, a nivel general.

Tabla 25: Comportamiento del proceso de Gestión de las Intervenciones Colectivas en Colombia, categorías 1 a 5 2015.

Departamento	I 1. La DTS determina las necesidades de atenciones individuales relacionadas con promoción de la salud, detección temprana, protección específica y atención de enfermedades de interés en SP y las modalidades de prestación	I 2. La DTS coordina y concerta el desarrollo del modelo de atención de servicios con los actores del territorio	I 3. La DTS determina la oferta de servicios y la capacidad instalada en el territorio para realizar las intervenciones de promoción de la salud, protección específica y detección temprana.	I 4. la DTS Organiza y coordina la Red de prestación de servicios	I 5. La DTS monitorea y evalúa la prestación de servicios individuales de DT, PE y atención de EISP por parte de la Red.
	X Media	X Media	X Media	X Media	X Media
Magdalena	↑ 3,3	→ 3	↑ 3,3	↑ 3,25	→ 2,75
Caldas	↑ 3,6	↑ 3,8	↑ 3,9	→ 2,92	→ 2,13
Risaralda	↑ 3,4	↑ 3,5	↑ 3,2	↑ 3,08	↑ 3,50
Nariño	→ 2,8	↑ 3,2	↑ 3,4	→ 2,92	→ 2,75
Quindío	→ 2,9	→ 2,8	→ 3	→ 2,50	→ 2,25
Santa Marta	↑ 3,5	→ 2,6	↑ 3,2	→ 2,75	→ 2,75
Valle del Cauca	↑ 3,1	↑ 3,3	↑ 3,6	↑ 3,33	↑ 3,25
Barranquilla	↑ 3,5	→ 2,9	→ 3	→ 3,00	→ 2,88
Amazonas	→ 2,3	→ 2,2	↑ 3,4	→ 2,92	→ 2,38
Atlántico	→ 3	→ 2,9	→ 2,9	→ 2,58	↑ 3,25
Córdoba	→ 2,4	→ 2	→ 2,5	↓ 1,92	→ 2,50
Huila	↓ 1,9	→ 2,2	→ 2,1	→ 2,50	→ 2,63
Vaupés	→ 2,3	→ 2,4	↑ 3,1	↓ 1,83	→ 2,88
Casanare	→ 2,4	↓ 1,9	→ 2,8	↓ 1,75	→ 2,25
Buenaventura	→ 2,8	→ 2,1	↑ 3,2	→ 2,58	→ 2,38
Sucre	→ 2,2	↓ 1,9	→ 2,1	↓ 1,92	→ 2,25
Cauca	→ 2,1	↓ 1,9	→ 2,1	↓ 1,67	→ 2,13
Caqueta	→ 2,7	↓ 1,7	→ 2,4	↓ 1,92	↓ 1,00
Putumayo	→ 2,3	↓ 1,3	↓ 1,9	↓ 1,92	→ 2,00
Norte de Santander	→ 2,6	→ 2,3	→ 2,4	↓ 1,75	→ 2,50
Cartagena	→ 2,8	→ 2,6	→ 2,6	↓ 1,83	→ 2,25
Meta	↓ 1,8	↓ 1,8	↑ 3,1	↓ 1,58	↓ 1,88
Bolívar	→ 2,6	→ 2,3	→ 2,5	↓ 1,83	→ 2,38
Santander	→ 2,4	↓ 1,5	→ 2,6	↓ 1,50	↓ 1,88
Guajira	→ 2,6	→ 2,4	↑ 3,3	→ 2,17	→ 2,50
Guaviare	→ 2,1	↓ 1,6	→ 2,2	↓ 1,08	→ 2,25
Arauca	↓ 1,8	↓ 1,4	↓ 1,7	↓ 1,17	↓ 1,88
Cesar	→ 2,8	→ 2,2	↑ 3,3	↓ 1,92	→ 2,25
Choco	↓ 1,9	→ 2,5	→ 2,4	↓ 1,75	→ 2,00
Tolima	→ 3	→ 2,1	→ 2,5	↓ 1,83	↓ 1,38
Vichada	↓ 1,8	↓ 1	↓ 1,8	↓ 1,00	↓ 1,25

Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

Tabla 26: Comportamiento del proceso de Gestión de las Intervenciones Colectivas en Colombia, categorías 6 a 11 2015.

Departamento	I 6. La DTS lidera y coordina las atenciones en salud, el sistema de referencia y contrareferencia y los procesos de canalización	I 7. La DTS evalúa la complementariedad de acciones individuales y colectivas.	I 8. La DTS evalúa los resultados de las acciones de DT, PE y EISP.	I 9. La DTS vigila y controla la red de prestación de servicios en relación con las acciones de PS, DT, PE y atención de EISP	I 10. La DTS realiza los procesos sancionatorios por fallas en la prestación de servicios en relación con las acciones individuales de PS, DT, PE y atención de EISP.	I 11. La DTS monitorea y realiza seguimiento de las EAPB de su jurisdicción en relación con las acciones individuales de PS, DT, PE y atención de EISP.
	X Media	X Media	X Media	X Media	X Media	X Media
Magdalena	↑ 3,43	↑ 3,33	↑ 3,33	↑ 3,43	→ 2,00	→ 3,00
Caldas	↑ 3,14	→ 3,00	→ 3,00	↑ 4,00	→ 2,50	→ 3,00
Risaralda	↑ 3,29	→ 2,67	↑ 3,67	↑ 4,00	↑ 3,50	↑ 4,00
Nariño	→ 2,86	→ 3,00	→ 3,00	↑ 4,00	↑ 4,00	→ 3,00
Quindío	→ 2,71	→ 2,67	↑ 3,33	↑ 3,71	→ 2,00	→ 3,00
Santa Marta	→ 2,71	→ 3,00	→ 3,00	↑ 3,43	→ 2,00	↓ 1,50
Valle del Cauca	→ 2,57	→ 3,00	→ 2,33	↑ 3,29	↓ 1,50	→ 2,50
Barranquilla	→ 2,71	→ 3,00	→ 3,00	→ 3,00	→ 3,00	↑ 4,00
Amazonas	→ 2,71	→ 3,00	→ 2,00	↑ 3,86	↓ 1,50	→ 2,50
Atlantico	↑ 3,29	→ 3,00	→ 3,00	↑ 3,29	↑ 3,50	↑ 4,00
Cordoba	→ 2,57	→ 3,00	→ 3,00	↑ 3,29	→ 2,00	→ 3,00
Huila	↓ 1,71	→ 2,00	→ 2,67	→ 2,71	→ 3,00	→ 3,00
Vaupés	↓ 1,86	↓ 1,00	↓ 1,00	↓ 1,57	↓ 1,00	↓ 1,00
Casanare	→ 2,71	→ 2,00	↓ 1,33	↑ 4,00	→ 2,00	↑ 3,50
Buenaventura	→ 2,43	→ 2,00	→ 2,00	↑ 3,57	→ 2,50	→ 2,50
Sucre	→ 2,00	→ 2,67	→ 2,33	→ 3,00	↓ 1,50	↓ 1,50
Cauca	↓ 1,43	↓ 1,00	→ 2,33	↑ 3,14	↓ 1,50	↓ 1,00
Caqueta	→ 2,14	↓ 1,00	↓ 1,33	→ 2,71	→ 2,00	→ 2,00
Putumayo	→ 2,71	→ 3,00	→ 3,00	↑ 3,57	→ 3,00	→ 2,50
Norte de Santander	→ 2,00	→ 2,00	→ 3,00	→ 2,86	→ 2,00	↓ 1,00
Cartagena	→ 2,71	→ 2,33	→ 2,67	↑ 4,00	→ 2,50	↑ 3,50
Meta	→ 2,14	↓ 1,33	→ 2,33	↑ 3,86	→ 2,50	↓ 1,00
Bolivar	→ 2,43	→ 2,00	→ 2,33	↑ 3,57	↓ 1,50	→ 2,50
Santander	↑ 3,14	↓ 1,00	↓ 1,33	↑ 3,43	↓ 1,50	↓ 1,00
Guajira	↑ 3,29	→ 2,67	↓ 1,33	↑ 3,29	↓ 1,00	→ 2,00
Guaviare	→ 2,00	↓ 1,67	→ 2,00	↑ 3,29	↓ 1,50	→ 2,00
Arauca	↓ 1,86	↓ 1,00	→ 2,00	→ 2,00	↓ 1,50	→ 1,50
Cesar	↑ 3,14	↓ 1,00	→ 3,00	↑ 3,86	→ 3,00	→ 2,00
Choco	→ 2,29	↓ 1,33	↓ 1,67	↑ 3,43	↓ 1,50	→ 3,00
Tolima	→ 2,00	→ 2,33	→ 3,00	↑ 3,43	↓ 1,50	↓ 1,00
Vichada	↓ 1,57	→ 2,00	↓ 1,67	→ 2,29	↓ 1,50	↓ 1,00

Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

De la categoría considerada, las entidades territoriales en etapa de alistamiento (Amazonas, Buenaventura, Caldas, Caquetá, Casanare, Cesar, Chocó, La Guajira, Guaviare, Huila, Magdalena, Meta, Nariño, Norte de Santander, Putumayo, Quindío, Santander, Sucre, Tolima, Valle, Vaupés) resultaron con avances en la estructuración de procesos documentados y actualizados; sin embargo se presentan deficiencias en los procesos de contratación de personal que garanticen el apoyo para el cumplimiento de las competencias asignadas, deficiencias en los sistemas de información y a nivel individual, los funcionarios tienen mejores capacidades técnicas para realizar procesos de análisis y sistematización de información.

De la categoría evaluada, las entidades territoriales se ubican en el nivel de “implementado parcialmente”: Atlántico, Barranquilla, Risaralda, Santa Marta. Se destacan avances a nivel organizacional relacionados con la documentación y adherencia e implementación de los procesos, recurso humano capacitado y sistemas de información estructurados.

En la categoría que valora la capacidad técnica en las entidades territoriales relacionada con la realización de los procesos sancionatorios por fallas en la prestación de servicios en relación con las atenciones individuales, se encontró que 26 entidades territoriales estaban en etapa de “a desarrollar y en alistamiento” y solo cuatro entidades territoriales se encontraban en etapa de “implementado parcialmente”.

9.8.4 Proceso de capacidades Funcionales

En la siguiente tabla se presenta el promedio obtenido en el comportamiento en los diferentes departamentos en los procesos de Capacidades Funcionales (CF) a territorios a nivel general.

Tabla 27: Comportamiento del proceso de capacidades funcionales en Colombia, 2015.

Departamento	Categorías Capacidades Funcionales				
	F 1. La Dirección Territorial de Salud logra que los actores involucrados participen en los procesos priorizados para la Gestión de la Salud Pública	F 2. La Dirección Territorial de Salud obtiene y analiza la información pertinente para la construcción de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades en el territorio	F 3. La Dirección Territorial de Salud diseña y desarrolla una estructura organizacional y funcional que propicia la implementación de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades	F 4. La Dirección Territorial de Salud implementa los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades	F 5. La Dirección Territorial de Salud establece los resultados del proceso implementado y define indicadores en el marco de las finalidades de la gestión de la salud pública.
	X Media	X Media	X Media	X Media	X Media
Caldas	↑ 3,5	↑ 3,67	↑ 3,67	↑ 3,67	↑ 4
Risaralda	↑ 3,75	↑ 3,67	⇒ 2,33	↑ 3,33	↑ 3,5
Magdalena	↑ 3,5	⇒ 3,00	⇒ 3,00	↑ 3,33	⇒ 3
Santa Marta	↑ 3,5	⇒ 2,67	⇒ 2,33	↑ 3,33	↑ 3,5
Santander	↑ 3,25	↑ 3,33	⇒ 2,33	↑ 3,33	⇒ 2,25
Casanare	⇒ 3	⇒ 2,67	⇒ 2,00	↑ 3,67	⇒ 2,75
Quindío	↑ 3,25	⇒ 3,00	⇒ 2,00	⇒ 2,33	⇒ 2,5
Valle del Cauca	⇒ 3	↑ 3,67	⇒ 2,67	⇒ 3,00	⇒ 2,25
Barranquilla	⇒ 3	↑ 4,00	⇒ 2,33	⇒ 3,00	⇒ 2,75
Atlántico	⇒ 3	↑ 4,00	⇒ 2,00	↑ 3,67	↑ 3,75
Sucre	↑ 3,25	↑ 3,33	⇒ 3,00	↑ 4,00	↑ 3,5
Nariño	↑ 3,25	↑ 3,33	⇒ 3,00	↑ 3,67	↑ 3,5
Cartagena	⇒ 2,75	⇒ 2,67	⇒ 2,67	⇒ 3,00	⇒ 2,5
Guajira	⇒ 3	⇒ 2,67	⇒ 2,00	⇒ 3,00	↓ 1,5
Tolima	⇒ 2,75	⇒ 2,33	↓ 1,67	⇒ 3,00	↓ 1
Guaviare	⇒ 2,5	⇒ 2,67	↓ 1,00	⇒ 2,33	⇒ 2,5
Bolívar	⇒ 2,25	⇒ 2,00	⇒ 2,67	⇒ 2,33	⇒ 2,25
Córdoba	⇒ 3	⇒ 2,33	⇒ 2,33	⇒ 2,67	⇒ 2
Choco	⇒ 2,5	⇒ 2,33	⇒ 2,33	⇒ 3,00	⇒ 2,5
Meta	⇒ 2,5	⇒ 2,00	↓ 1,33	⇒ 2,00	↓ 1,5
Cauca	⇒ 2,5	⇒ 3,00	⇒ 3,00	↑ 3,33	⇒ 2,25
Norte de Santander	↓ 1,75	⇒ 2,67	⇒ 2,67	⇒ 2,67	↓ 1,5
Vaupés	⇒ 2,25	⇒ 2,67	⇒ 2,33	⇒ 2,33	⇒ 2,5
Cesar	⇒ 2,5	⇒ 2,33	↑ 3,67	↑ 3,67	↓ 1,75
Huila	↓ 1,75	⇒ 2,33	⇒ 2,00	⇒ 2,33	↓ 1,75
Putumayo	⇒ 2	⇒ 2,00	⇒ 2,00	↓ 1,33	↓ 1,25
Caqueta	⇒ 2	⇒ 2,00	↓ 1,67	⇒ 2,67	↓ 1,5
Amazonas	⇒ 2	⇒ 2,33	↓ 1,33	⇒ 2,33	↓ 1,25
Vichada	⇒ 2,25	↓ 1,33	↓ 1,33	↓ 1,33	↓ 1,25
Buenaventura	↓ 1,75	⇒ 2,33	⇒ 2,00	⇒ 3,00	⇒ 2
Arauca	↓ 1,25	↓ 1,67	↓ 1,33	↓ 1,67	↓ 1

Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

En los procesos de capacidades funcionales la mayoría de DTS en nivel 3 (35%), seguido de nivel 2 con un 31% de las DTS, y un 18% en nivel cuatro y cuatro DTS en nivel 1. En términos generales este proceso es el que presenta mejores resultados a nivel nacional.

9.9 Resultados consolidados del diagnóstico de capacidades en gestión de salud pública a nivel nacional

En términos generales, el 60% de los aspectos evaluados se ubican en los niveles 2 y 3 del desarrollo, que hacen referencia a una etapa de alistamiento o implementación parcial

(ver Tabla 29 Porcentajes Nacionales de los Procesos). El menor grado de desarrollo en la mayoría de las entidades territoriales está en los procesos de gestión de la prestación de servicios individuales y en el proceso de asistencia técnica a municipios.

Tabla 28: Porcentajes Nacionales de los Procesos

Capacidades	1 Aspecto a desarrollar	2 En etapa de alistamiento	3 Implementado parcialmente	4 Implementado y con sostenibilidad
F. Funcionales	18%	30%	33%	19%
P. Intervenciones Colectivas	11%	21%	35%	32%
D. Asistencia Técnica	19%	40%	30%	11%
I. GSPI - DT - PE – EISP	24%	28%	30%	17%

Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

9.10 Distribución nacional del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública

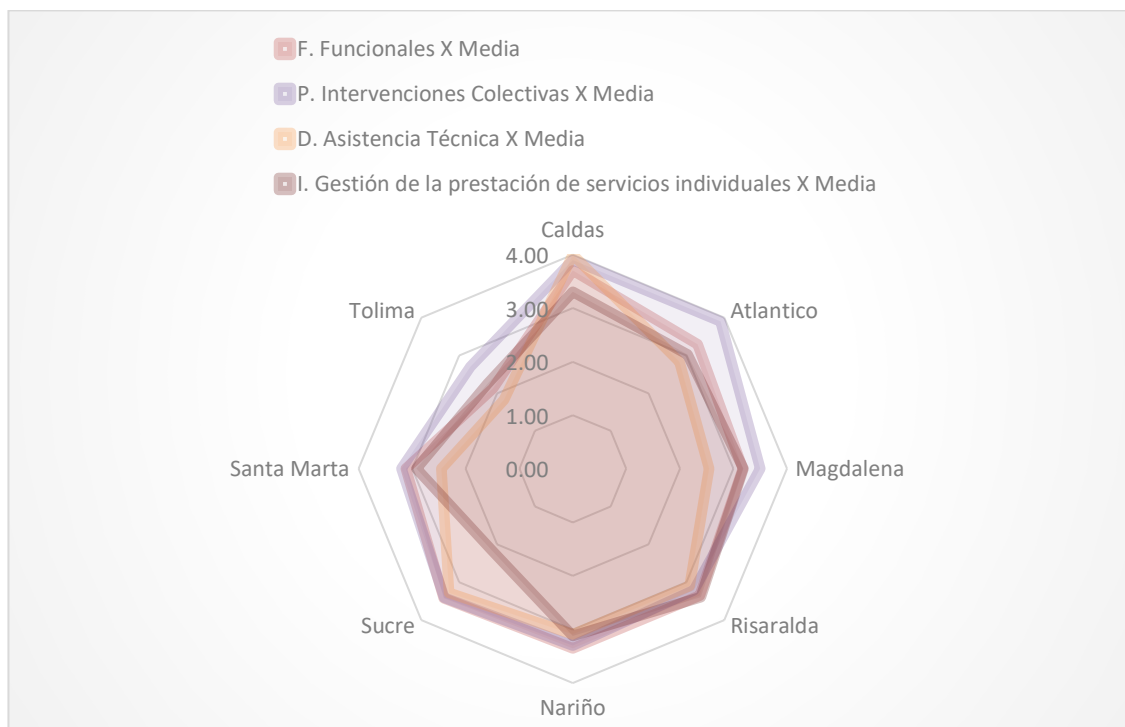
A continuación (figuras 22, 23 y 24), se presenta el comportamiento nacional general de los procesos evaluados en gestión de la salud pública, por departamentos y distritos, organizados de acuerdo a los resultados del análisis de conglomerados de K -media, (ver tabla 32) en el que se analizaron las distancias entre las variables resultado del estudio de caracterización de individuos con hemofilia y otras coagulopatías junto con la información resultado de la evaluación en la gestión de la salud pública (GSP), en donde resultaron tres conglomerados:

Los departamentos de Caldas, Atlántico, Magdalena, Risaralda y Nariño, correspondientes al 16% de las DTS revisadas, tienen más del 70% de sus aspectos valorados del diagnóstico con resultados de niveles mayores o iguales a 3, lo que evidencia que implementan y desarrollan la mayoría los aspectos evaluados en GPS, de acorde con las directrices nacionales y normativas

En la figura 22 se presentan los resultados del comportamiento general de proceso en GSP para los departamentos y distritos de Caldas, Atlántico, Magdalena, Risaralda, Nariño, Sucre, Santa Marta y Tolima. Se resalta la incorporación en el conglomerado de los departamentos de Sucre, Santa Marta y Tolima, en los cuales, si bien presentaron resultados menores al nivel 3 en algunos de los aspectos valorados en el diagnóstico, al

analizar la homogeneidad de manera general, se incluyen en el grupo de territorios con mayor desarrollo.

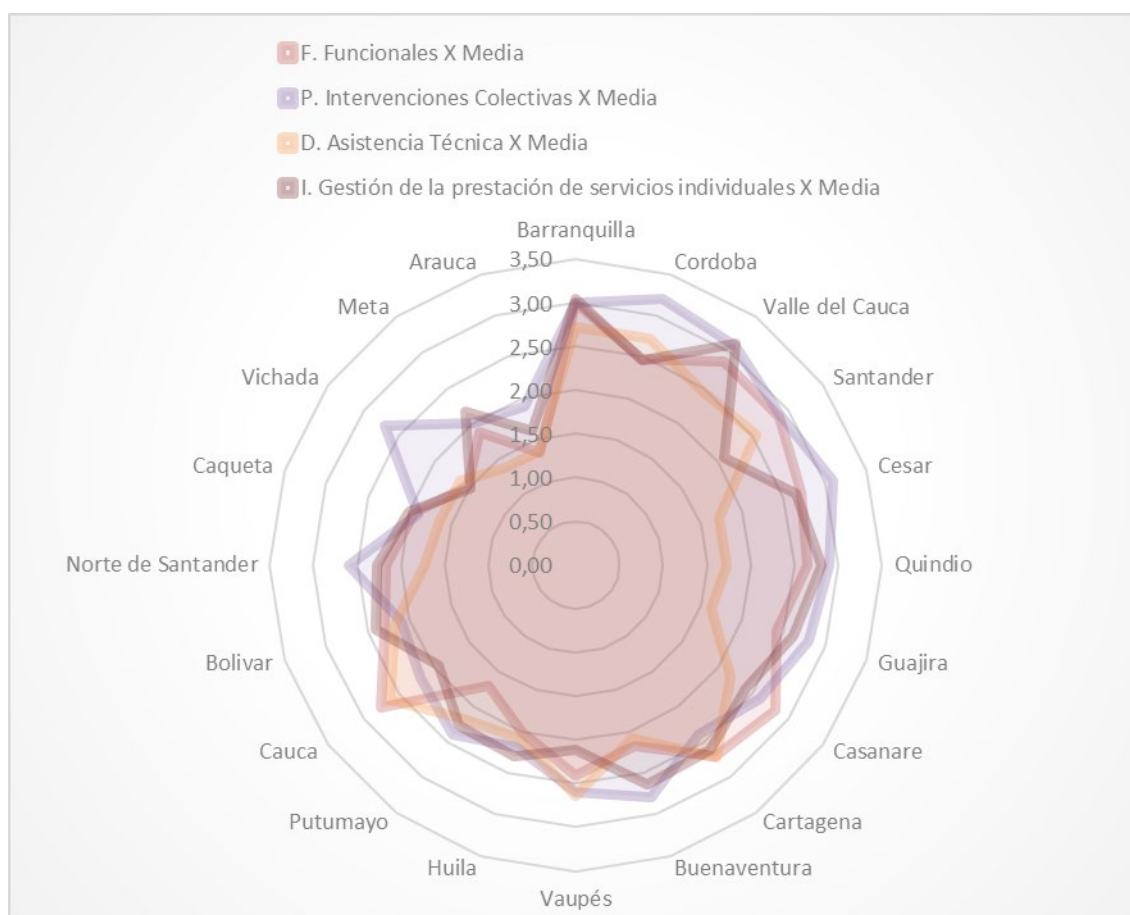
Figura 21: Comportamiento general de proceso en GSP para los departamentos y distritos del conglomerado 2 en Colombia, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

En la figura 23 se presentan 20 DTS, que son el 65% de las DTS analizadas, con más del 70% de sus aspectos valorados con puntajes entre 2 y 3, lo que evidencia que la mayoría de sus aspectos están en etapa de alistamiento o sin documentar, pero que han venido desarrollando parcialmente estos procesos. En estas DTS se observan valoraciones más elevadas en los procesos relacionados con capacidades funcionales y PIC, mientras los puntajes más bajos están en protección específica y detención temprana y los de asistencia técnica. En estas DTS se encuentran promedios entre 1,5 y 3,4; siendo los procesos con valoración más elevados los procesos relacionados con capacidades funcionales y con capacidades de gestión de servicios individuales en actividades de protección específica y detención temprana; mientras los procesos de asistencia técnica y PIC presentan mayor cantidad de aspectos aún no implementados y en alistamiento.

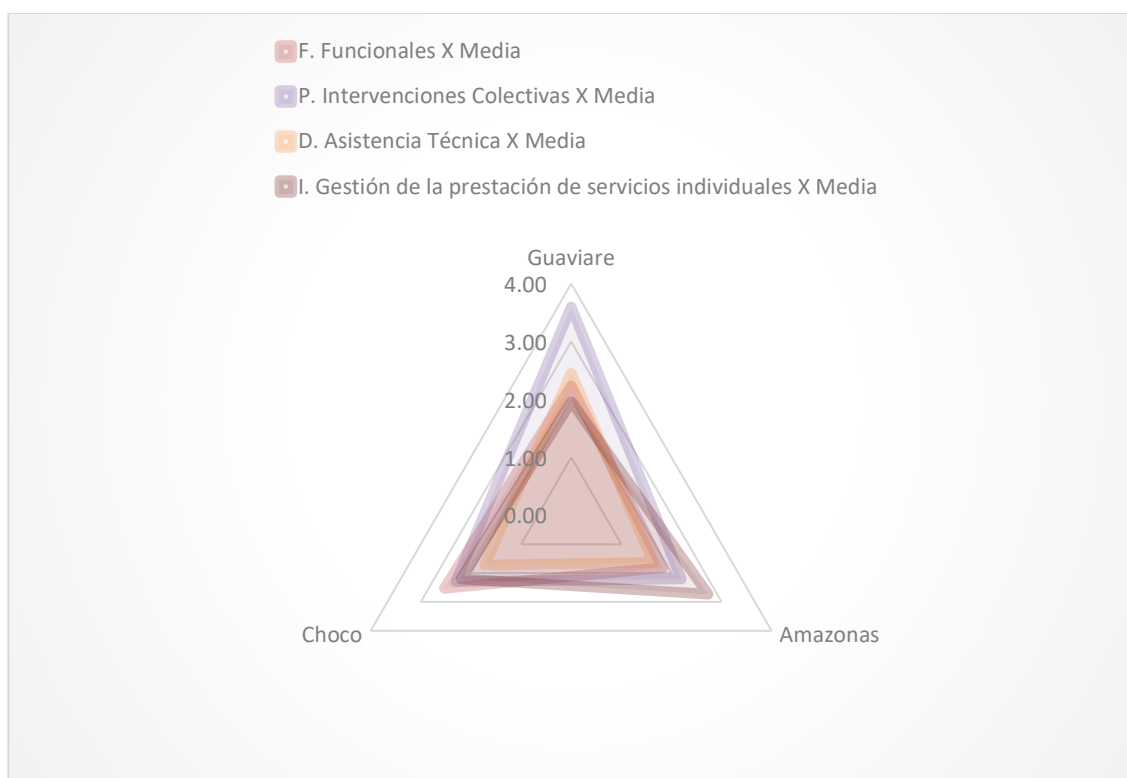
Figura 22: Comportamiento general de proceso en GSP para los departamentos y distritos del conglomerado 3 en Colombia, 2015



Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

Finalmente se encuentran tres DTS correspondientes a un 10% de las DTS analizadas, con más del 70% de los aspectos valorados con puntajes entre 1 a 2, es decir que la mayoría de los aspectos valorados de los procesos de GSP están en etapa a desarrollar y algunos en etapa de alistamiento. En estas DTS con promedios entre 1.2 y 2.4. se ven oportunidades de mejora en las cuatro categorías de capacidades evaluadas

Figura 23: Comportamiento general de proceso en GSP para los departamentos y distritos del conglomerado 1 en Colombia, 2015



Fuente: Elaboración propia. Base de datos convenio 547 OIM – Minsalud, 2016.

En relación a los resultados contenidos en las tres figuras anteriores, en el primer grupo de territorios, la tendencia estadística muestra que las capacidades funcionales presentan un mejor grado de desarrollo. De otro lado, las relacionadas con la gestión de la prestación de servicios individuales y las de asistencia técnica muestran un menor grado, tendencia que se mantiene en todos los departamentos y distritos. Mientras las actividades relacionadas con gestión del PIC y de actividades de promoción y prevención se muestran más homogéneas en sus niveles de desarrollo en cada DTS.

Se destaca con un comportamiento atípico Caldas, en las capacidades de asistencia técnica, con un promedio de 4.

9.11 Análisis de modelos de regresión lineal para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia.

Se elaboraron modelos de regresión lineal para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, teniendo en consideración los resultados de la caracterización de las variables

individuales y la elaboración de índices de interés descritos en la operacionalización de las variables.

En la tabla 30 se presenta el resumen de los modelos de regresión lineal desarrollados, considerando como variables resultado la cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, la cobertura de manejo con tratamiento recomendado según la severidad de presentación de la hemofilia, la incidencia de hemartrosis (%) en los últimos 12 meses en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, la incidencia de hemartrosis traumáticas, la prevalencia de artropatía hemofílica crónica, la cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) y la cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías.

Tabla 29: Resumen de modelos de regresión lineal para hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, 2015.

Variable resultado	R-CUADRADO	P-Valor (Bondad Ajuste)	P-Valor ANOVA
Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	99,2%	0,000	0,000
Cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia severa	100,0%	0,000	0,000
Cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia leve	100,0%	0,000	0,000
Incidencia de hemartrosis (%) en los últimos 12 meses en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	100,0%	0,000	0,000
Incidencia de hemartrosis traumáticas	100,0%	0,000	0,000
Prevalencia de artropatía hemofílica crónica	100,0%	0,000	0,000
Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero,	48,2%	0,000	0,000

Variable resultado	R-CUADRADO	P-Valor (Bondad Ajuste)	P-Valor ANOVA
odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías			
Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	50,8%	0,000	0,000

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016.

9.12 Modelo de regresión lineal de la cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia severa y variables resultado.

En la siguiente tabla se observan los resultados del modelo de cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia severa, en el que las variables resultado de incidencia de hemartrosis espontáneas, cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo), cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra), gestión de la prestación de servicios individuales y cobertura de atención en programas de planificación o consejería, demostraron significancia estadística con coeficientes de relevancia estadística.

Tabla 30: Resultados del modelo de regresión lineal de la cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia severa y variables resultado

Modelo	Variables resultado	Coeficientes no estandarizados		Significancia
		B	Error típ.	
Cobertura de manejo con tratamiento recomendado en hemofilia severa	(Constante)	-34,980	,000	0,000
	Incidencia de hemartrosis espontáneas	7,648	,000	0,000
	Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista,	8,446	,000	0,000

Modelo	Variables resultado	Coeficientes no estandarizados		Significancia
		B	Error típ.	
	fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías			
	Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	1,191	,000	0,000
	Gestión de la prestación de servicios individuales	29,165	,000	0,000
	Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	-3,548E-10	,000	1,000

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016.

9.13 Análisis de conglomerados de K medias

En la tabla 33 se observan los resultados de la agrupación de los departamentos y distritos en tres conglomerados según distancia euclidiana entre cada una de las observaciones

**Tabla 31: Resultados análisis de conglomerados K - medias en departamentos y distritos,
Colombia, 2016**

Departamento	Conglomerado	Distancia
Amazonas	1	61,910
Choco	1	48,489
Guaviare	1	91,202
San Andrés	1	79,195
Atlántico	2	38,090
Caldas	2	58,111
Nariño	2	76,145
Risaralda	2	57,568
Magdalena	2	56,576
Sucre	2	41,563
Santa marta	2	56,572
Tolima	2	51,298
Barranquilla	3	40,254
Bolívar	3	81,398
Boyacá	3	31,775
Buenaventura	3	115,105
Caquetá	3	65,801
Cartagena	3	53,113
Casanare	3	103,335
Cauca	3	42,865
Cesar	3	57,469
Córdoba	3	53,012
Huila	3	60,528
La guajira	3	66,156
Meta	3	35,474
Putumayo	3	106,957
Quindío	3	71,136
Santander	3	43,180

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016.

Así mismo, a continuación, se presentan los resultados de la configuración de estímulos derivados de los modelos de distancia euclídea para los departamentos de Arauca, Cesar, Quindío, Tolima y el Distrito de Cartagena, en 2015, en donde se resalta el estrechamiento y homogeneidad entre la distancia de todas las variables analizadas, con excepción de la variable edad.

Figura 24: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia Euclídea, Departamento Arauca, 2015.

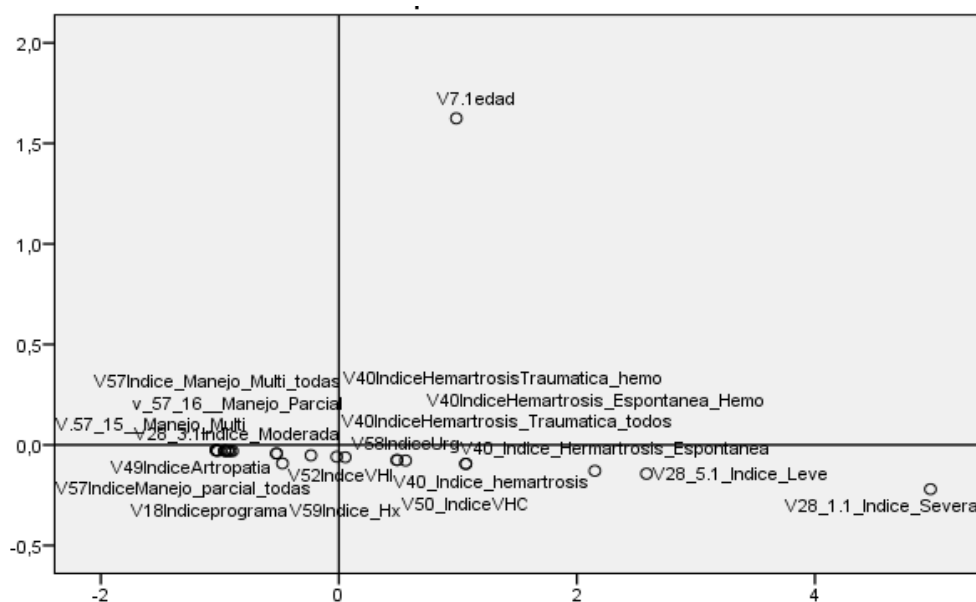


Figura 25: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia Euclídea, Distrito Cartagena, 2015.

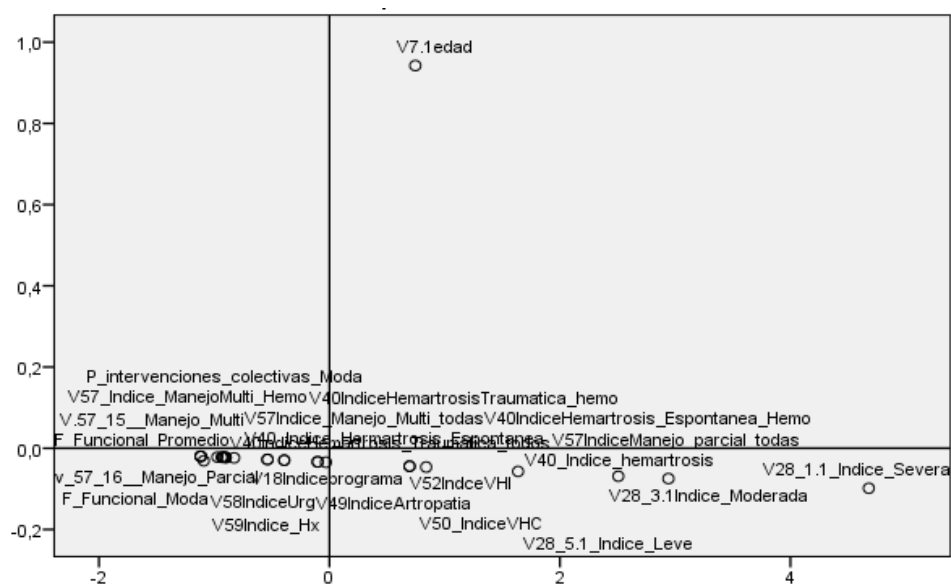
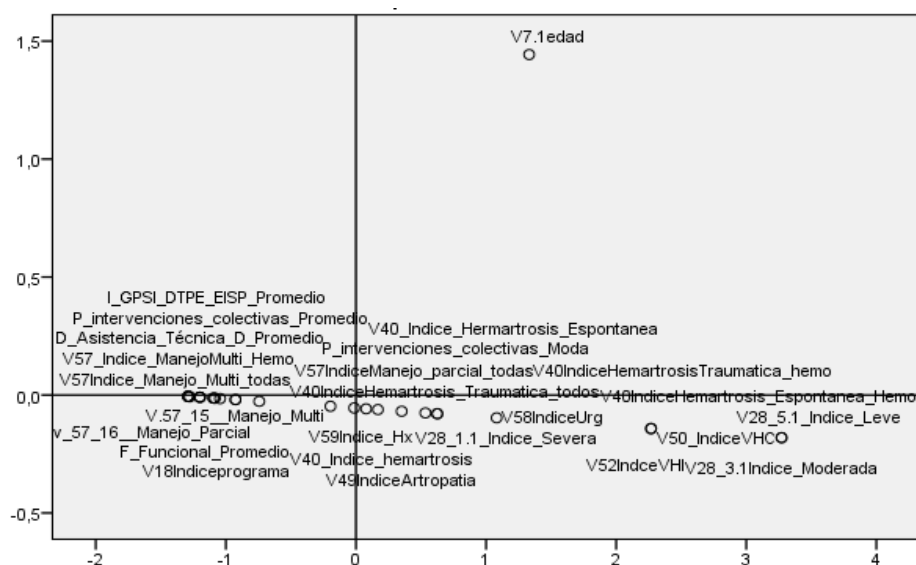


Figura 28: Resultados configuración de estímulos derivada del modelo de distancia Euclídea, Departamento Tolima, 2015.



Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016.

9.14 Modelo de regresión multinomial

Se desarrollaron modelos de regresión multinomial que tomaron como variables de referencia a los departamentos y distritos con mayor y menor desempeño según el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública y se analizaron con las variables de la caracterización de la población con hemofilia y otras coagulopatías. En la tabla 33 se presenta el resumen de los resultados del modelo de regresión multinomial con categoría de referencia el departamento de Arauca, quien fue el que tuvo el menor desempeño en el diagnóstico, y en donde resultó la mayor significancia estadística.

Tabla 32: Resumen de resultados del modelo de regresión multinomial con categoría de referencia, Departamento de Arauca, 2015.

Modelo categoría de referencia:	Criterio de ajuste del modelo	Contrastes de la razón de verosimilitud		
		Departamento de Arauca	-2 log verosimilitud	Chi-cuadrado
Resultado final	2630,995	13889,481	2987	0,000
Prueba de bondad de ajuste				

Prueba	Sig.			
Pearson	0,000			
Pseudo R-Cuadrado				
Prueba	R-Cuadrado			
Nagelkerke	99,8%			

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016

Habiendo definido la categoría de referencia (Departamento de Arauca) se desarrollaron modelos de regresión multinomial en departamentos a fin de identificar las variables con mayor significancia estadística. En las tabla 34 presentan los resultados del modelo para el departamento de Caldas, en donde se resalta que de todas las variables, la cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética, la cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa y moderada, la cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, la cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías y el comportamiento del proceso de capacidades funcionales en Colombia, 2015, presentan una fuerte asociación con adecuada significancia.

Tabla 33: Resultados del modelo de regresión multinomial para el departamento de Caldas, considerando como categoría de referencia el departamento de Arauca, Colombia 2015.

Departamento o Distrito		Sig.	OR	Intervalo de confianza al 95% para OR	
				Límite inferior	Límite superior
Caldas	Intersección	1,000			
	Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de	,999	4,364	0,000	

Departamento o Distrito	Sig.	OR	Intervalo de confianza al 95% para OR	
			Límite inferior	Límite superior
pacientes con hemofilia y otras coagulopatías				
Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa	1,000	1,439	0,000	
Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia moderada	1,000	,919	0,000	
Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	,992	,890	1,027E-10	7710941351,992
Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	1,000	1,001	6,573E-08	15244528,564
Comportamiento del proceso de capacidades funcionales en Colombia, 2015	1,000	,000	0,000	

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016

A continuación, en la tabla 36 se muestran los resultados del modelo para el departamento de Risaralda. Se resalta que en la variable edad, el IC al 95% para OR traspasa la unidad. De otro lado, en las variables: cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética, la cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa, moderada y leve, la cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo,

ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo), la cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) y el comportamiento de las categorías del proceso de Asistencia Técnica a los municipios en el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, presentaron una fuerte asociación con adecuada significancia.

Tabla 34: Resultados del modelo de regresión multinomial para el departamento de Risaralda, considerando como categoría de referencia el departamento de Arauca, Colombia 2015.

Depto	Sig.		OR	Intervalo de confianza al 95% para OR	
				Límite inferior	Límite superior
Risaralda	Intersección	1,000			
	Edad	,987	1,002	,786	1,278
	Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	1,000	2,995	0,000	
	Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa	1,000	1,300	0,000	
	Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia moderada	1,000	,739	0,000	
	Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia leve	1,000	1,130	0,000	
	Cobertura de tratamiento multidisciplinario	,995	,928	1,188E-10	7247390045,966

Depto	Sig.	OR	Intervalo de confianza al 95% para OR	
			Límite inferior	Límite superior
	(hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo)			
	Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra)	,999	1,012	7,092E-08 1445302 5,749
	Categorías del proceso de Asistencia Técnica a los municipios en el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública	1,000	,000	0,000

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016

9.15 Resultados modelo multivariado

Se desarrollaron modelos multivariados para cada una de las variables que resultaron estadísticamente significativas por las características de la variable resultado. En la tabla 37 se observan los resultados de las variables que obtuvieron valores significativamente estadísticos:

Tabla 35: Variables resultado del modelo de regresión multivariado para hemofilia y otras coagulopatías Colombia, 2015.

Variable resultado	R-CUADRADO	P-Valor (Bondad Ajuste)	P-Valor ANOVA
Cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	99,2%	0,000	0,000
Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa	100,0%	0,000	0,000
Cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia leve	100,0%	0,000	0,000
Incidencia de hemartrosis (%) en los últimos 12 meses en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	100,0%	0,000	0,000
Incidencia de hemartrosis traumáticas	100,0%	0,000	0,000
Prevalencia de artropatía hemofílica crónica	100,0%	0,000	0,000
Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	48,2%	0,000	0,000
Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia	50,8%	0,000	0,000
Cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) en pacientes con hemofilia	100,0%	0,000	0,000

Variable resultado	R-CUADRADO	P-Valor (Bondad Ajuste)	P-Valor ANOVA
Cobertura de tratamiento multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías	100,0%	0,000	0,000

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016

Así mismo, se desarrolló prueba de correlación de Spearman, dado que no todas las variables cumplían con criterios de normalidad. Se estableció el coeficiente de correlación y el p-valor, que demostraron la dependencia de las variables.

Se destaca en el modelo la relación de recibir tratamiento recomendado para hemofilia severa y leve con recibir tratamiento multidisciplinario. Así mismo, con la capacidad si la DTS monitorea y evalúa la prestación de servicios individuales y si la DTS lidera y coordina las atenciones en salud, el sistema de referencia y contra referencia y los procesos de canalización de EISP por parte de la Red.

Tabla 36: Variables resultado del modelo de regresión multivariado para hemofilia y otras coagulopatías Colombia, 2015.

Variabes resultado	Coefficientes no estandarizados		t	Significancia
	B	Error típ.		
La DTS monitorea y evalúa la prestación de servicios individuales	-13,279	,000	-2804043,5	0,000
la DTS lidera y coordina las atenciones en salud, el sistema de referencia y contra referencia y los procesos de canalización de por parte de la Red	-24,740	,000	-2308438,5	0,000

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016

La cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) fue la variable que presentó la mayor significancia, al analizarla en el modelo multivariado, en particular con proceso de

capacidades funcionales, que incorpora los siguientes componentes: 1 La Dirección Territorial de Salud logra que los actores involucrados participen en los procesos priorizados para la Gestión de la Salud Pública. 2. La Dirección Territorial de Salud obtiene y analiza la información pertinente para la construcción de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades en el territorio. 3. La Dirección Territorial de Salud diseña y desarrolla una estructura organizacional y funcional que propicia la implementación de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades. 4. La Dirección Territorial de Salud implementa los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades. 5. La Dirección Territorial de Salud establece los resultados del proceso implementado y define indicadores en el marco de las finalidades de la gestión de la salud pública.

Tabla 37: Resultado del modelo de regresión para la cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) y el proceso de capacidades funcionales en Colombia, 2015.

Variables Resultado	Coeficientes no estandarizados		t	Significancia
	B	Error típ.		
Proceso de capacidades Funcionales	3,646	,000	9.919.030	0,000

Fuente: Elaboración propia. Análisis de la base de datos convenio 547 OIM – Minsalud y la base de datos MSPS, SISPRO – Cuenta de Alto Costo. Colombia, 2016

10 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Las reformas del Sistema de Salud Colombiano de la última década han procurado posicionar la atención integral en salud como el eje principal para una respuesta a las necesidades de pacientes con eventos de baja prevalencia, como lo son las enfermedades huérfanas, y entre ellas la hemofilia y otras coagulopatías.

El marco normativo vigente en Colombia insta a la acción coordinada del Estado, las instituciones y la sociedad para el mejoramiento de la salud y la creación de un ambiente sano y saludable, que garantice una red integral de prestadores de salud, que, en coordinación con la autoridad sanitaria a nivel local y territorial, garanticen la materialización del derecho a la salud, la atención integrada e integral de eventos de interés como la hemofilia y otras coagulopatías. No obstante, los desarrollos en la implementación de la Política de Atención Integral en Salud, en consonancia con la Ley Estatutaria de Salud, son variados, y en gran parte del territorio nacional incipientes, debilitados y heterogéneos.

En relación a los resultados de la caracterización individual, en 2015 en Colombia se reportaron 1.838 casos de hemofilia, de los cuales el 83,3% correspondieron a pacientes con hemofilia A. En el periodo comprendido entre el 1 de febrero de 2019 y el 31 de enero de 2020, se identificaron 4.606 personas con algún tipo de coagulopatía, y de ese grupo 130 fueron casos incidentes (47). Estos datos se corresponden con lo plantado por la FMH, quien describe que la hemofilia A representa entre el 80% y el 85% de la población mundial con hemofilia (28), siendo ratificado por otros estudios como el realizado en Princeton, donde el 85,5% de los pacientes eran hemofílicos (Brown TM 2009), así como en el desarrollado en España, para el año 2010, donde el 86% de los pacientes hemofílicos eran tipo A (22).

La edad promedio fue de 28 años, teniendo la persona con menor edad, menos de 1 año, y con más edad, 91 años. Al menos el 50% de la población con esta enfermedad en Colombia a 2015 tenía 21 años. Estos datos están conforme con lo reportado en un estudio realizado en Estados Unidos con 1.011 con hemofilia A, en donde los pacientes tenían una edad entre 0 y 90 años, con una mediana de 18 años (48). Además de la correlación de la información, es importante dimensionar que las hemofilias y otras coagulopatías se desarrollan durante todos los momentos del curso de vida, con una gran oportunidad de

intervenir durante la infancia a fin de prevenir el desarrollo de complicaciones. Con lo anterior, podemos concluir que la población con hemofilia en Colombia son individuos jóvenes. Resultados similares a los encontrados por Den Uijl y cols donde la mediana de edad en pacientes con hemofilia moderada y severa fue de 24 años (49).

Con respecto al sexo se encontró que el 2% y el 3,6% de las personas con hemofilia A y B respectivamente, son mujeres. Aunque históricamente se ha asociado la presentación de esta enfermedad únicamente en hombres, es posible que se presente en mujeres. Estudios como los de Kadir y Di Michele (50), (51) han documentado que la hemofilia A y B son considerados de igual forma trastornos hereditarios de la coagulación en mujeres.

La enfermedad de Von Willebrand se presentó principalmente en mujeres (71,4%) encontrándose esto acorde en lo que refiere la literatura, que este trastorno presenta una distribución por sexo 70:30, es decir que afecta el 70% de las mujeres y el 30% de los hombres (52).

En todas las hemofilias y trastornos relacionados con la coagulación, el régimen de afiliación que mayor número de casos aportó fue el contributivo, seguido por el subsidiado. Se destaca que, en 2015, 1 de cada 100 pacientes con hemofilia A se reportó como no asegurado.

La capacidad territorial para la gestión en salud pública es variable y muy limitada en varios departamentos y distritos con menor nivel de desarrollo. El análisis epidemiológico de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia corroboró los hallazgos evidenciados en el diagnóstico de capacidades funcionales y técnicas en los niveles departamentales y distritales para desarrollar procesos de integrales de prestación de servicios de salud, de gestión de las intervenciones poblacionales, colectivas e individuales y de asistencia técnica por parte de la autoridad sanitaria. Este diagnóstico mostró que, en casi la mitad de las entidades territoriales estudiadas, las capacidades funcionales para desarrollar las acciones de detección temprana, protección específica, atención de eventos de interés en salud pública y asistencia técnica se encontraban aún por desarrollar o en fase de alistamiento.

En territorios con mayores debilidades territoriales en cuanto a su gestión en salud pública, están significativamente relacionados con una mayor proporción de casos de fallas en la atención y complicaciones relacionadas con la hemofilia y otros trastornos de

la coagulación. Aspectos tales como la cobertura de atención en programas de planificación o consejería genética de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, La cobertura de manejo recomendado en pacientes con hemofilia severa, moderada y leve, la cobertura de tratamiento multidisciplinario (hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo) y multidisciplinario parcial (hematólogo, ortopedista y fisiatra) en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, la incidencia de hemartrosis espontáneas y traumáticas y la prevalencia de artropatía hemofílica crónica están claramente relacionados con las capacidades de gestión de la prestación de servicios de salud, capacidades funcionales, de asistencia técnica a municipios y de gestión de las intervenciones colectivas por parte los actores del sistema.

Estos resultados se ratifican al considerar evaluaciones en salud e intersectoriales a nivel territorial, en donde el ranking de los departamentos y distritos posiciona el mayor estado de desarrollo y avance en aquellos con una mejor gestión en salud pública y mejores resultados individuales en la atención de pacientes con hemofilia. El Índice Departamental de Competitividad (IDC) 2016 (53), evalúa la competitividad territorial a partir de diez pilares, los cuales están agrupados en tres factores: i) condiciones básicas, ii) eficiencia, y iii) sofisticación e innovación. El factor condiciones básicas aborda el componente de salud que incorpora subcomponentes de cobertura primera infancia y calidad. Con una calificación máxima que puede llegar hasta diez, los cinco primeros puestos del IDC 2016 le correspondieron a Bogotá D.C., región que obtuvo un puntaje de 8,12; el segundo lugar lo ocupó Antioquia, departamento que alcanzó una puntuación de 6,28; a Caldas le correspondió el tercer lugar con 5,96, seguido por Santander con 5,73 y, finalmente, Risaralda con 5,48. Así mismo, el departamento del Tolima y Nariño, fueron los que mejoraron posiciones respecto al año anterior, pasando del puesto 15 al 11 y del 13 al 17 respectivamente (53). Esto ratifica lo encontrado en nuestro estudio, donde Caldas, Atlántico, Magdalena, Risaralda y Nariño presentan más del 70% de sus aspectos valorados del diagnóstico con resultados en niveles mayores o iguales a tres (3). De manera similar, en la caracterización de resultados por entidad territorial de la atención de hemofilia y otras coagulopatías y los resultados de gestión de la salud pública, son estos departamentos y distritos los que aparecen agregados en el Clúster de K- medias.

El Índice de Necesidades Básicas Insatisfechas, NBI, ha sido uno de los indicadores más utilizados en América Latina para analizar mediante componentes simples si las

necesidades básicas de la población no se encuentran cubiertas (54). Se desarrolló hacia la década de los ochenta por un grupo de científicos sociales y ha sido difundido principalmente por la CEPAL. En Colombia, se aplica desde el final de la década de los 80 y se usa principalmente para efectos de transferencias presupuestales, incluidas las relacionadas con las que financian la gestión de la salud pública a nivel nacional y territorial. En el análisis de resultados, considerando la ponderación de departamentos con mejores resultados en el diagnóstico de capacidades en GSP y manejo recomendado de casos con hemofilia y otras coagulopatías, se encontró que aquellos con mejor ponderación presentan la proporción de personas mejores índices de NBI a nivel nacional, tales como, Caldas (8,95%), Risaralda (8,19%), Cundinamarca (6,36%), comparado con departamentos con más bajos desempeños, que mostraron índices de NBI más elevados a nivel nacional para 2018, como Vaupés (68,94%), Vichada (67,76%), Chocó (65,51%), Guainía (59,46%), y Amazonas (35,24%). Estos resultados son coincidentes con los hallazgos encontrados en la agregación de los Clústeres de K- medias

El país cuenta con una amplia base normativa, que protege el derecho fundamental a la salud, el cual incluye la visión de una atención integral. Estos desarrollos no son consecuentes con los procesos y capacidades instituciones del SGSSS. El país debe considerar el desarrollo de un Modelo integral de atención en salud como un elemento central del sistema, que debe implementarse con celeridad a nivel territorial.

Como se evidenció el diagnóstico de capacidades desarrollado, existe un importante diferencial en cuanto a la capacidad de gestión y de organizar la red de prestación de servicios individuales en los territorios. Por ejemplo, Caldas, Magdalena y Risaralda la cuentan con mayores capacidades y posibilidades de coordinación y gestión para determinar las necesidades de atenciones individuales y concertar el desarrollo de un modelo integral de atención de servicios con los actores en el territorio, a diferencia de otros departamentos o distritos como el Meta, Putumayo, Vichada y Arauca. En estas entidades, la respuesta institucional suele ser débil, muchas veces soportada de manera desarticulada y que redundando en bajos indicadores de salud como tratamientos recomendados según severidad para hemofilia, manejos multidisciplinarios y menores fallas en los tratamientos y complicaciones en los trastornos de la coagulación.

De igual manera, al contrastar los resultados de la presente investigación con otros indicadores trazadores y de gestión en salud, que reflejan acceso a los servicios de salud y gestión programática, como los del Programa Ampliado de Inmunizaciones, los departamentos que en 2015 mostraron mejor cobertura para BCG fueron: Risaralda (103%), Caldas (96%), Barranquilla (99%), Huila (94%), mientras que departamentos como Bolívar (59%), Córdoba (72%), Buenaventura (72), Caquetá (79%) y Vichada (82%) presentaron coberturas no útiles para el programa (Minsalud 2021). Estos resultados corroboran los resultados de capacidad de gestión y calidad de la atención encontrados en este estudio.

Colombia tiene una gran cantidad de información en salud, pero los indicadores de desempeño a menudo no son oportunos, las fuentes no son interoperables, no se adaptan a las necesidades de los usuarios de información específica y son de confiabilidad irregular. Hay una orientación limitada sobre cómo usar la información y la toma de decisión a nivel territorial en relación a los modelos de atención en salud centrados en el individuo.

La presente investigación resalta la necesidad de visibilizar el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública, que se desarrolló de manera participativa y concertada con las entidades territoriales y continuar los planes de mejoramiento formulados adheridos a la implementación de una Política de Atención Integral en Salud adaptada y adecuada a cada territorio, según sus características y prioridades, destacando la necesidad de implementación del enfoque territorial para pacientes con hemofilia.

En tal sentido, es necesario reconocer los diferenciales relacionados con la capacidad de gestión a nivel subnacional y las diversas concepciones y barreras existentes para la implementación de un modelo de atención basado en la gestión integral del riesgo, articulando la gestión individual a cargo de las EPS y la gestión del riesgo colectiva y poblacional, a cargo de la autoridad sanitaria, como eje central para el establecimiento de normas y lineamientos que incorporen el enfoque territorial y permitan el efectivo desarrollo de las acciones, no sólo en el ámbito urbano, sino también en lo rural y en las zonas dispersas.

Estos resultados corroboran la diversidad en las capacidades de gestión en el ámbito territorial de departamentos y distritos en Colombia, y resalta la necesidad de implementar

políticas diferenciales de desarrollo con un enfoque de determinantes sociales de la salud y equidad.

11 CONCLUSIONES

La prevalencia de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, para el año 2015 fue de 3.8 por cada 100.000 habitantes, encontrando una prevalencia en hombres de 7.53 por cada 100.000 habitantes hombres y para mujeres de 0,17 por cada 100.000 habitantes mujeres.

Las características de la atención en salud de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia presentan diferenciales evitables relacionados con determinantes estructurales e intermedios de la salud, tales como edad, etnia, afiliación al sistema general de seguridad en salud, lugar de residencia, entre otros.

La prevalencia de coinfección de VIH y hemofilia en Colombia de 0.75 por 1.000.000 de habitantes y la prevalencia de coinfección de VHC y hemofilia en Colombia es de 18.03 por 1.000.000 de habitantes. Del total de casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia, en el 43% de los casos (1.518 en VHC y 1.519 VIH) no se registra aplicación de la prueba.

El mayor número de casos de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia se concentran hacia centros poblados, siendo los que más concentran población: Bogotá (26.10%), Antioquia (17.46%), Valle del Cauca (9.27%), Santander (6.05%) y Barranquilla (3.82%)

El 60% de los aspectos evaluados en el diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública a nivel territorial se encontraron en etapa de alistamiento o implementación parcial. El menor grado de desarrollo se encontró en el proceso de gestión de la prestación de los servicios individuales de atención en salud.

Se encontró una relación estadísticamente significativa entre los resultados individuales de atención en salud de la hemofilia y otras coagulopatías con el diagnóstico de gestión en salud pública a nivel territorial.

Mediante la conformación de Clústeres se obtuvieron tres grupos de departamentos y distritos con homogeneidad satisfactoria intra grupo y heterogeneidad entre grupos. Esta agregación permitió identificar características en común en relación a la valoración de procesos de capacidades en salud pública, así como permitirá considerar abordajes conjuntos para procesos de desarrollo de capacidades, entre otros.

Los modelos de regresión para los indicadores de tratamiento recomendado, hemartrosis, hemartrosis traumática, artropatía hemofílica crónica, manejo multidisciplinario y manejo parcial demostraron sensibilidad para evaluar la calidad de la gestión de la cohorte de pacientes evaluados con significancia estadística y alto grado de correlación en la mayoría de las variables evaluadas.

Los resultados del modelo multinomial, seleccionando como categoría de referencia al departamento de Arauca, resultaron estadísticamente significativos y ajustados a la varianza presentada por las observaciones. Este modelo relaciona los departamentos con mayor ponderación en su diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública con variables individuales de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías.

Se recomienda considerar los elementos conceptuales de este estudio para la formulación de un modelo de atención a pacientes con hemofilia y otras coagulopatías en Colombia. Así mismo, aplicar los resultados de la presente investigación para el ajuste de las políticas de atención integral de esta población, y continuar realizando ejercicios de seguimiento a las cohortes de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, en un contexto de desarrollo de capacidades y fortalecimiento de la gestión de la salud pública. De esta forma, se posibilitará mejorar el monitoreo de los resultados en salud y avanzar en la implementación de modelos de atención integral, acorde a las necesidades de cada territorio.

12 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aledort L. The disease. Hematologic considerations. Past and present. Diagnostic imaging in Hemophilia. 1985;; p. 1-13.
2. Majluf-Cruz JGCyA. Hemofilia. Gaceta Médica de México. 2013;; p. 308-21.
3. Majluf-Cruz JGCyA. Hemofilia. Gaceta Médica de México. 2013;; p. 149 - 308.
4. Guzmán Freja A ST. Hemofilia tipo B en mujeres. Reporte de dos casos. Biociencias. 2013;; p. Número 2 • 79 - 84.
5. Hemophilia Wfo. Guías para el tratamiento de la Hemofilia. Haemophilia. 2015;; p. 1365-2516.
6. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedadeshuerfanas.aspx>. [Online].; 2016. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>.
7. Ministerio de Salud y Protección Social. www.minsalud.gov.co. [Online].; 2016. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Pol%C3%ADtica%20de%20Atenci%C3%B3n%20Integral%20en%20Salud.pdf>.
8. Iorio A SJCHMMCDHCGF. Establishing the Prevalence and Prevalence at Birth of Hemophilia in Males: A Meta-analytic Approach Using National Registries. Ann Intern Med. 2019;; p. 171(8):540-546.
9. Hemophilia Wfo. Guías para el tratamiento de la hemofilia. Montréal, Québec ;; 2013.

10. Cortés Buelvas A. Hemofilia: terapéutica en las alteraciones hemostáticas. Parte I. Colombia Médica. 1999; 30(1).
11. Ministerio de Salud y Protección Social IdETeS. Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia A severa sin inhibidores. Bogotá; 2015.
12. Minsalud.
http://www.humanmed.com.co/uploads/capacitaciones/Contenidos_minimos_para_programas_atencion_hemofilia_y_coagulacion.pdf. [Online].; 2017. Available from: http://www.humanmed.com.co/uploads/capacitaciones/Contenidos_minimos_para_programas_atencion_hemofilia_y_coagulacion.pdf.
13. Costo CdA. [cuentadealtocosto.org](https://cuentadealtocosto.org/site/hemofilia/conoce-la-situacion-de-la-hemofilia-y-otras-coagulopatias-en-colombia-2021/#:~:text=En%20Colombia%2C%20seg%C3%BAn%20el%20informe,que%20representa%20una%20prevalencia%20de). [Online].; 2022 [cited 2022 06 20. Available from: <https://cuentadealtocosto.org/site/hemofilia/conoce-la-situacion-de-la-hemofilia-y-otras-coagulopatias-en-colombia-2021/#:~:text=En%20Colombia%2C%20seg%C3%BAn%20el%20informe,que%20representa%20una%20prevalencia%20de>.
14. MD C. The diagnosis and management of congenital hemophilia. Semin Thromb Hemost. 2012.
15. Aznar JA FFLea. Haemophilia in Spain. Haemophilia. 2009;; p. 15:665-75.
16. Roosendaal G LF. Pathogenesis of haemophilic arthropathy. Haemophilia. 2006;; p. Suppl 3:117-21.
17. Pettersson H AANI. A radiologic classification of hemophilic arthropathy. Clin Orthop Relat Res. 1980;; p. 149:153-9.
18. Kulkarni R SJLJPRSAGJea. Sites of initial bleeding episodes, mode of delivery and age of diagnosis in babies with haemophilia diagnosed before the age of 2 years: A report from The Centers for Disease Control and Prevention's (cdc) Universal Data Collection (udc) project. Haemophilia. 2009;; p. 15(6):1281-90.

19. Franchini M FELG. Mild hemophilia. A. J Thromb Haemost.. 2010;; p. 8(3):421-32.
20. Venkateswaran L WJJDNR. Mild hemophilia in children: Prevalence, complications, and treatment. J Pediatr Hematol Oncol. 1998;; p. 20(1):32-5.
21. Chuansumrit A SWPPSNPPKPea. Prenatal diagnosis for haemophilia: The Thai experience. Haemophilia. 2006;; p. 22(6):1-6.
22. World Federation of Hemophilia. Guías para el tratamiento de la hemofilia Montréal, Québec: Blackwell; 2012.
23. B. T. Colvin JA. Special Article: European Association for Haemophilia and associated disorders (EHAD)..European principles of haemophilia care. 2008.
24. Tencer T FHLMJJK. Medical Costs and Resource Utilization for Hemophilia Patients With and Without HIV or HCV. Infection. J Manag care Pharm. 2007; 13(790-798).
25. Papadopoulosa N AVDM. Hepatitis C infection in patients with hereditary bleeding disorders: epidemiology, natural history, and management. 2018; 31.
26. Miura S HMTMNKSAea. Current characteristics of hemophilia patients co-infected with HIV/HCV in Japan. 2018; 15.
27. Castro HE BMCCRJ. The history and evolution of the clinical effectiveness of haemophilia type A treatment: A systematic review. Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion. 2014;; p. 30(1):1-11.
28. Srivastava A BAMBKNKSLA. Guidelines for the management of hemophilia. Haemophilia. 2013;; p. 1 - 47.
29. Evatt ByLR. Establishing haemophilia care in developing countries: using data to overcome the barrier of pessimism. British Journal of Haematology. 2006;; p. 131-134.

30. Fundación Hospital de la Misericordia. Protocolo de manejo para pacientes con hemofilia Bogotá, Colombia; 2009.
31. Amaya J RF. Determining factors of catastrophic health spending in Bogota, Colombia. *Int J Health Care Finance Econ.* 2011.
32. Trujillo AJ. Medical care use and selection in a social health insurance with an equalization fund: evidence from Colombia. *Health Econ.* 2012;; p. 231–246.
33. Amaya Lara JL. Factores determinantes del gasto catastrófico en salud en Bogotá. Bogotá;; 2009.
34. Wagstaff A. Measuring Progress Towards Universal Health Coverage: With An Application to 24 Developing Countries. WB; 2105.
35. Ministerio de Salud y Protección Social. Análisis de Situación En Salud. Bogotá: MSPS; 2014.
36. DANE. Informe de Estadísticas Vitales. Bogotá;; 2013.
37. Social MdSyP. www.minsalud.gov.co. [Online].; 2016. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/MinSalud-lanzo-la-nueva-Politica-Integral-de-Atencion-en-Salud-para-beneficio-de-los-colombianos.aspx>.
38. MSPS -Colombia. ESTUDIO TÉCNICO DEL MECANISMO DE CÁLCULO PARA DEFINIR EL MONTO QUE LAS EPS Y EOC DEBEN APORTAR SOBRE LOS RECURSOS DE LA UPC DE LOS REGÍMENES CONTRIBUTIVO Y SUBSIDIADO Y SU DISTRIBUCIÓN, PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD HUÉRFANA. ; 2016. Report No.: Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/RBC/docu-mento-tecnico-hemofilia-final.pdf>.
39. República Sdl. Constitución Política de Colombia.. Bogotá;; 1991.

40. República Cdl. Ley 1122. Bogotá;; 2007.
41. República Cdl. Ley 1438. Bogotá;; 2011.
42. República Cdl. Ley 1751. Bogotá;; 2015.
43. ONU. Declaración Política sobre el VIH y el en la vía rápida para acelerar la lucha contra el VIH y poner a la epidemia del SIDA para 2030. ; 2016.
44. Balkaransingh P YG. Novel therapies and current clinical progress in hemophilia A. 2018; 9(2).
45. Ghany MG SDTDSL. Diagnosis, management, and treatment of hepatitis C: an update. 2008; 49.
46. Costo CdA. Informe Situación de la Hemofilia en Colombia. Bogotá;; 2015.
47. Cuenta de Alto Costo. Situación de la Hemoflia en Colombia. Bogotá;; 2021.
48. Epstein J XYWPLMJSG. Retrospective analysis of differences in anual factor VII atulization among haemophilia A patients. Haemophilia. 2012;; p. 1365-2516.
49. Den Uijl IE MBERGea. Clinical severity of haemophilia A. Haemophilia. 2011;; p. 849.53.
50. Kadir RA SLLC. Inherited Bleeding disorders in older women. Maturitas. 2012;; p. 35-41.
51. Di Michele DM GCLJNQGLGA. Severe and moderate haemophilia A and B in US females. Haemophilia. 2014;; p. 136-33.
52. PA K. Current of understanding of von Willebrand's disease in womens - some answers, some questions. Haemophilia. 2016;; p. 143 - 51.
53. U del Rosario CPdC. Índice departamental de competitividad. Bogotá;; 2016.

54. DANE. estadísticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/necesidades-basicas-insatisfechas-nbi. [Online].; 2021. Available from: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/necesidades-basicas-insatisfechas-nbi>.
55. PNUD. http://www.undp.org/content/dam/undp/library/capacity-development/spanish/Capacity_Development_A_UNDP_Primer_Spanish.pdf. [Online].; 2021. Available from: [https://www.google.com/search?q=%C2%AA+PNUD+\(2009\).+Texto+sobre+desarrollo+de+capacidades+del+Programa+de+las+Naciones+Unidas+para+el+Desarrollo%2C+ubicado+en+este+link%3A+http%3A%2F%2Fwww.undp.org%2Fcontent%2Fdam%2Fundp%2Flibrary%2Fcapacity-development%2](https://www.google.com/search?q=%C2%AA+PNUD+(2009).+Texto+sobre+desarrollo+de+capacidades+del+Programa+de+las+Naciones+Unidas+para+el+Desarrollo%2C+ubicado+en+este+link%3A+http%3A%2F%2Fwww.undp.org%2Fcontent%2Fdam%2Fundp%2Flibrary%2Fcapacity-development%2).
56. all Me, Miuma. CHARACTERISTICS OF HEMOPHILIA PATIENTS WITH HIV/HCV. EXPERIMENTAL AND THERAPEUTIC MEDICINE. 2018;; p. 2148-2155.
57. 2006, ASH Education Program Book; 2006.
58. British Journal of Haematology, 127, 379–391. .
59. Bolton-Maggs P PJ. Haemophilias A and B. Lancet. 2003;; p. 361(9371):1801-9.
60. GI. I. The history of haemophilia. J Clin Pathol. 1976;; p. 469-79.
61. Castillo-González D. Hemofilia: aspectos históricos y genéticos. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter. 2012.
62. LW H. Hemophilia A. N Engl J Med. 1994;; p. 330: 38–47.
63. SI C. Factor VIII: structure and function in blood clotting. Am J Hematol. 1984;; p. 16:297-306.

64. van Dijk K FKvdBJe. Variability in clinical phenotype of severe haemophilia: the role of the first joint bleed. 2005; 11.
65. Zaliuniene R PVBVAJ. Hemophilia and oral health. 2014; 16(4).
66. PM M. Back to the future: a recent history of haemophilia treatment. 2008; 14(Suppl 3).
67. Tatsunami S MJSAZJHlea. Current status of Japanese HIV-infected patients with coagulation disorders: Coinfection with both HIV and HCV. 2008; 88.
68. H BA. Avances en el tratamiento de la hemofilia. 2005; 43(1).
69. Amador-Medina LF, Vargas-Ruiz ÁG. Hemofilia. 2013; 51(6).
70. Diez-Ewald M UA. Hemofilia. Revisión. 1993; 24(1).
71. LW H. Hemophilia A. N Engl J Med. 1994;; p. 330: 38–47.
72. ONUSIDA. Informe sobre la epidemia mundial de sida. ; 2013.
73. Raquel De Boni VGVaBG. Current HIV AIDS Report. Epidemiology of HIV in Lantin America and the Caribbean. 2014.
74. CAC FCdEdAC. Situación del VIH /SIDA en Colombia 2013. In ; 2014.
75. OMS. www.who.int. [Online].; 2019. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-c>.
76. Perz Jea. The contributions of the hepatitis B virus and hepstitis C visus infection to cirrhosis and primary liver cancer. Journal of Hepatology. 2006;; p. 529 - 538.
77. OMS. Global Hepatitis Report. Ginebra;; 2017.
78. MSPS. Boletín dia mundial contra las hepatitis. Bogotá;; 2019.

79. MacFarlane RG BR. A thrombin generation test: the application in haemophilia and thrombocytopenia. *J Clin Pathol.* 2003;; p. 6:3-8.
80. Alter HJ KH. The hazards of blood transfusion in historical perspective.. 2008; 112.
81. Brown TM LWJAPC. Health - related quality of life and productivity impact in haemophilia patients. *Haemophilia.* 2009;; p. 911-7.
82. Minsalud. www.minsalud.gov.co. [Online].; 2021. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/paginas/>.
83. Social MdSyP. <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedadeshuerfanas.aspx>. [Online].; 2016. Available from: **¡Error! Referencia de hipervínculo no válida.**
84. Cortés Buelvas A. Hemofilia: terapéutica en las alteraciones hemostáticas. *Colombia Médica.* 1999; 30(1).

ANEXOS

ANEXO 1

VARIABLES DEL ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS, COLOMBIA 2015.

Las variables del estudio descriptivo de la hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2015, comprende las variables relacionadas con el reporte a la Cuenta de Alto Costo (CAC), de la información de los pacientes con hemofilia u otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación pertenecientes a la medición en Colombia en 2015, con los siguientes aspectos a tener en cuenta:

Entidades que deben hacer el reporte a la Cuenta de Alto Costo

- Las entidades administradoras de planes de beneficios (EAPB) pertenecientes a los regímenes contributivo, subsidiado, especial y de excepción (incluyendo las empresas de medicina prepagada).
- Las Direcciones Departamentales y Distritales de Salud.

Población a reportar

La población a reportar son todas las personas con diagnóstico confirmado de hemofilia u otras coagulopatías que hayan pertenecido a la entidad que reporta durante el último año (entre el 01-02-2015 y el 31-01-2016) independiente de que se encuentren afiliadas, desafiliadas, vivas o fallecidas a la fecha de corte (31 de enero de 2015).

VARIABLES

Definición y operacionalización de las variables

Cod	Variable	Definición	Operacionalización
V7.1	Edad agregada	Tiempo transcurrido entre la fecha de nacimiento y el fin del periodo de registro (31 de diciembre de 2015) en grupos de edad de interés en salud pública.	Edad en años. Determinación de la edad y agrupación así: De 0 a antes de 1 año=0 De 01 a 05 años =1 De 06 a 09 años =2 De 10 a 14 años = 3 De 15 a 18 años = 4
V8	Sexo	Sexo del individuo	F=Femenino M=Masculino

Cod	Variable	Definición	Operacionalización
V10	Régimen de afiliación al SGSSS	Tipo de régimen de afiliación al SGSSS	C=Régimen Contributivo, S=Régimen Subsidiado, P=Regímenes de excepción, E=Régimen especial N=No asegurado
V11	EPS	EPS del individuo	Código de la EPS
V12	Pertenencia étnica	grupo étnico del individuo	1=Indígena, 2=ROM (gitano), 3=Raizal del archipiélago de San Andrés y Providencia, 4=Palenquero de San Basilio, 5=Negro(a), mulato(a), afro colombiano(a) o afro descendiente, 6=Ninguna de las anteriores.
V12 .1	Pertenencia étnica agregada	Individuo reconocido en grupo étnico	1: Indígena + 2: ROM + 3: Raizal + 4: Palenquero + 5: Afrocolombiano Un solo grupo=1, 5 Ninguno=0.
V14	Municipio de Residencia	Municipio de residencia del individuo	Nombre del municipio de residencia
V15	Departamento de residencia	Departamento de residencia del individuo	Nombre del departamento de residencia
V18	Planificación o consejería genética	Usuario en programa de planificación o consejería genética	0=planificación, 1=consejería genética, 2= planificación y consejería genética, 3= no aplica, 4= ninguno
V18 .1	Programa agregado	Agregación de programa de planificación o consejería genética	0 = 3,4 1= 0,1,2
V20	Motivo de prueba de diagnóstico	Motivo de prueba de diagnóstico	0=madre portadora conocida, 1= otro historial familiar, 2=síntoma hemorrágico, 3= otro, 4= desconocido
V20 .1	Motivo de prueba agregada	Motivo de prueba agregada	1: 0 y 1: Antecedente 2: 2: Síntomas hemorrágicos 3: 3 y 4: otro
V23	Tipo de deficiencia diagnosticada	Tipo de deficiencia diagnosticada	0= Factor VIII (Hemofilia A), 1= Factor IX (Hemofilia B); 2= portadora; 3 =Von Willebrand, 4= Fibrinógeno, 5= Protrombina, 6=FV, 7=FV y FVIII, 8= FVII, 9= FX, 10= FXI, 11= FXIII
V23 .1	Deficiencia diagnosticada agregada	Tipo de deficiencia Diagnosticada agregada	1: 0 2: 1 3: Los demás, 2 a 11.

Cod	Variable	Definición	Operacionalización
V 24	Severidad	Clasificación según nivel de actividad del factor residual	0=leve; 1=moderado; 2=severo, 3=desconocido, 9999= no aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia.
V 26	Antecedente familiar de hemofilia	Presencia e identificación de un familiar con hemofilia	0=No tiene antecedentes familiares, 1=Madre ,2=Padre, 3= 1Hermano, 4=2 Hermanos, 5=1 Hermana, 6= 2 Hermanas, 7=Padre y Madre, 8= Padre y 1 hermano, 9=Padre y 2 hermanos, 10= Padre y 1 hermana, 11= Padre y dos hermanas, 12= Madre y 1 hermano, 13=Madre y 2 hermanos, 14= Madre y 1 hermana, 15 = Madre y 2 hermanas, 16= 1 sobrina, 17= dos sobrinas, 18= 1Sobrino, 19= 2 sobrinos, 20= desconocido, 21= 1 primo, 22= 2 primos, 23=1 prima, 24= 2 primas, 9999= no aplica, usuario con coagulopatía
V 27	Factor recibido	Tratamiento recibido en la población de hemofilia tipo A y B	Tipo de factor, administrado al paciente como tratamiento. 0= concentrado de factor VIII, 1= concentrado de factor IX, 2= plasma fresco congelado, 3= crioprecipitado,
V 28	Esquema de tratamiento actual	Esquema de tratamiento recibido para control de la hemofilia	0= a demanda; 1= profilaxis primaria; 2= profilaxis secundaria; 3=profilaxis terciaria; 4= profilaxis intermitente; 5= sin tratamiento, 6= desconocido, 9
V 33	Modalidad de aplicación	Esquema en el que se administra el tratamiento	0 = institucional 1 = domiciliario 2 = mixto
V 40	Hemartrosis en los últimos doce meses	Presencia de hemartrosis en los últimos 12 meses	Variable dicotómica que toma los valores 0 = NO ó 1 = SI
V41 .1	Hemartrosis espontaneas	Numero de hemartrosis espontaneas durante los últimos 12 meses	0=NO 1 >= SI
V41 .2	Hemartrosis traumática	Numero de hemartrosis traumática durante los últimos 12 meses	0=NO 1 >= SI
V 49	Artropatía hemofílica crónica	Presencia de destrucción progresiva de la articulación, cuya mayor expresión es la anquilosis.	Variable dicotómica, que puede tomar los valores 0 = no ó 1 = sí

Cod	Variable	Definición	Operacionalización
V 50	Coinfección VHC –Virus Hepatitis C	Usuario infectado por VHC –Virus Hepatitis C	0=no, 1=si, 9999= no aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia o portadora
V 52	Coinfección VIH –Virus de Inmunodeficiencia Humana	Usuario infectado por VIH –Virus de Inmunodeficiencia Humana	0=no, 1=si, 9999= no aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia o portadora
V 57.1 5	Manejo multidisciplinario	Grupo constituido por hematólogo, ortopedista, fisiatra, enfermero, odontólogo, nutricionista y psicólogo	Variable dicotómica que toma los valores 0 = no ó 1= sí
V 57.1 6	Manejo multidisciplinario parcial	Grupo constituido por hematólogo, ortopedista y fisiatra	Variable dicotómica que toma los valores 0 = no ó 1 = sí.
V 58	Urgencias por hemofilia	Número de atenciones en el servicio de urgencias que requieren tratamiento para la condición de hemofilia	Número de eventos, 9999= no aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia o portadora.
V 59	Hospitalizaciones por hemofilia	Numero de eventos hospitalarios por causa de la hemofilia incluye eventos programados y no	Número de eventos, 9999= no aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia o portadora.

Tipo de tratamiento:

El tipo de tratamiento se categorizó en tratamiento recomendado u otro. Para realizar esta categorización se utilizó la información obtenida de: severidad de la enfermedad en el periodo de estudio, esquema de tratamiento recibido (a demanda, profilaxis intermitente, profilaxis primaria secundaria y terciaria), y presencia de inhibidor (si o no). La clasificación realizada se basó en la guía de tratamiento de la Federación Mundial de la Hemofilia. (9)

Categorización tipo de tratamiento

Severidad de la enfermedad	Tratamiento recomendado	Otro tratamiento
Severo (con inhibidor o sin inhibidor o se desconoce presencia de inhibidor)	Con esquema de tratamiento en profilaxis (primaria, secundario, terciaria o intermitente)	Cualquier otro tratamiento
	Con esquema de tratamiento a demanda	
Moderado	Con esquema de tratamiento a demanda	Cualquier otro esquema de tratamiento diferente de la
Leve	Con esquema de tratamiento a demanda	Con esquema de tratamiento de profilaxis primaria
	Con esquema de tratamiento de profilaxis intermitente	Con esquema de tratamiento de profilaxis secundaria
		Con esquema de tratamiento de profilaxis terciaria

ANEXO 2

VARIABLES Y METODOLOGÍA DEL DIAGNÓSTICO DE CAPACIDADES EN GESTIÓN DE LA SALUD PÚBLICA, COLOMBIA 2015.

Diagnóstico de capacidades

Un diagnóstico de capacidades es un medio para evaluar la comprensión, el conocimiento y las habilidades que una organización y/o individuos tienen sobre un proceso en este caso para la gestión de la salud pública¹⁷

Definiciones:

Capacidad: se refiere a los recursos y actitudes de las personas, instituciones y sociedades para desempeñar funciones, resolver problemas, y plantear y lograr objetivos de manera sostenible; integrando el saber ser, el saber hacer y el saber conocer (Tobón, 2013).

Tipos de capacidades:

- *Funcionales o transversales:* son capacidades transversales que se presentan en todos los niveles y se refieren a la capacidad para gestionar las políticas, estrategias, programas y proyectos. Se centran en “lograr que las cosas se hagan”.

Se dividen en:

- a. Capacidad para hacer que los actores involucrados participen
 - Identificar, motivar y movilizar actores involucrados
 - Promover la participación de actores ciudadanos y sector privado
 - Crear redes
 - Gestionar procesos y diálogo abierto de grandes grupos
 - Intermediar en casos de conflicto de intereses
 - Crear mecanismos de colaboración

¹⁷ MSPS, Dirección de promoción y prevención, - Grupo de Gestión para la promoción y prevención. Directrices para la caracterización, ejecución, seguimiento y evaluación de los procesos para la Gestión de la Salud Pública

- b. Capacidad para diagnosticar una situación y definir una visión y un mandato
 - Obtener datos e información
 - Analizar y sintetizar la información
 - Articular los activos y necesidades en términos de capacidades
 - Convertir la información en una visión para el territorio/ actores.
- c. Capacidad para formular políticas y estrategias
 - Explorar y analizar diversas perspectivas
 - Construir objetivos
 - Elaborar políticas
 - Gestionar mecanismos para establecer prioridades
- d. Capacidad para presupuestar, gestionar e implementar
 - Formular, planificar, gestionar e implementar programas, proyectos
 - Preparar presupuestos
 - Gestionar recursos
 - Establecer indicadores
- e. Capacidad para evaluar
 - Medir resultados
 - Codificar las lecciones aprendidas
 - Ajustar políticas de acuerdo con los resultados de la evaluación

b) Desarrollo de capacidades: según PNUD, 2008 es el proceso mediante el cual las personas, organizaciones y sociedades obtienen, fortalecen y mantienen las aptitudes necesarias para establecer y alcanzar sus propios objetivos de desarrollo a lo largo del tiempo. El desarrollo de capacidades se refiere a las transformaciones que empoderan a las personas, los líderes, las organizaciones y las sociedades.

c) Diagnóstico de capacidades: es un proceso que, por medio de la aplicación de ciertos instrumentos, herramientas y técnicas, permite adelantar un análisis de las capacidades deseadas (individuales y organizacionales, para este caso) en comparación con las

capacidades existentes. Esto permite comprender las capacidades existentes y su nivel de progreso o profundidad, así como las necesidades para su creación, desarrollo o fortalecimiento. Es decir, el diagnóstico proporciona información pertinente para formular una respuesta de desarrollo de capacidades a realizarse en conjunto con la DTS, de acuerdo con las particularidades territoriales.

El proceso del diagnóstico de capacidades se realizó a partir del enfoque del PNUD que plantea que es un proceso de transformaciones, mediante el cual las personas, organizaciones y sociedades obtienen, fortalecen y mantienen aptitudes, actitudes, habilidades y condiciones necesarias para establecer y alcanzar sus propios objetivos de desarrollo, a partir del reconocimiento de sus necesidades, capacidades, oportunidades y en respeto a la autonomía y función descentralizada local. (55) .

El trabajo de campo se realizó en el periodo comprendido entre el 14 de octubre de 2015 al 13 de diciembre de 2016, fue adelantado por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud y de perfiles sociales con acompañamiento técnico continuo del Ministerio de Salud antes, durante y después del levantamiento de información. Se realizaron mesas de trabajo, grupos focales y entrevistas semi-estructuradas con los profesionales de planta y los contratistas encargados de aportar al cumplimiento de la misión de cada entidad territorial y que se relacionaban de manera directa o lideraban los procesos priorizados. Un gestor territorial explicó a los actores pertinentes a nivel territorial la intencionalidad del ejercicio e iba leyendo cada capacidad y todos los aspectos que las componían, para luego empezar a generar la argumentación en torno a cada uno de los aspectos. Una vez finalizadas las consideraciones sobre todos los aspectos de una capacidad y de registrar la narrativa de los actores en el respectivo instrumento, así como de consignar los respectivos soportes, en caso de que los hubiera, se definió que el grupo por consenso (no por mayoría) definiera qué valoración cuantitativa le daría a cada aspecto, sin perder de vista el conjunto de la capacidad. Posterior a la aplicación inicial del instrumento de diagnóstico de capacidades, fue necesario efectuar una nueva validación, mediante entrevistas individuales y grupos de trabajo, que permitieron revalidar la información y verificar algunos soportes, para obtener un diagnóstico más confiable. En el anexo 1: Variables y métodos se presenta con mayor detalle el modelo de evaluación de la gestión programática de la salud pública utilizado. Este proceso

incluyó 31 secretarías departamentales o distritales de salud, que corresponde al 84% del universo.

Las capacidades se clasificaron en dos tipos:

a) Las funcionales o transversales son las capacidades de gestión necesarias para involucrar actores, diagnosticar, priorizar situaciones, coordinar, formular, implementar y evaluar políticas, planes, programas y estrategias

b) Las capacidades técnicas están asociadas a áreas particulares de experticia y práctica de sectores o temas específicos, tales como el cambio climático y el VIH/SIDA, entre otros. Para el proceso de desarrollo de capacidades en el marco de la dimensión diez del Plan Decenal de Salud Pública, Fortalecimiento de Autoridad Sanitaria, se han priorizado tres procesos:

- Proceso de Desarrollo de capacidades. ¿Cómo se da la asistencia técnica entre Departamentos y Municipios en lo referente a la Salud Pública?
- Proceso de prestación de servicios individuales de Protección específica y detección temprana (P&D). ¿Cómo se desarrolla a la rectoría, monitoreo y evaluación de los procesos de P&D en el Ente Territorial
- Proceso de Gestión de las intervenciones colectivas. ¿Cómo se da la Gestión del Plan de Intervenciones Colectivas (PIC)?

La metodología para la identificación de los factores que afectan o favorecen el desarrollo de las capacidades en Gestión de la Salud Pública consistió en una caracterización de las Entidades Territoriales que abarcó los tres niveles, definidos por el PNUD (Entorno, Organización e Individuo) y la clasificación en una escala Likert de cuatro niveles de desarrollo de capacidades acorde a la normatividad vigente para cada proceso.

Este ejercicio se desarrolló en 31 secretarías departamentales o distritales de salud (SDS) a partir de mesas de trabajo, grupos focales y entrevistas semiestructuradas con los profesionales de planta y contratistas encargados de aportar al cumplimiento de la misión de esta entidad territorial y que se relacionaban con los procesos priorizados. En ese sentido, se llevó a cabo en concertación con los líderes de tres procesos priorizados y el personal de apoyo, una actividad de diagnóstico de capacidades que permitió identificar los aspectos relacionados con las capacidades funcionales, procesos de asistencia técnica,

gestión de las intervenciones colectivas y gestión de las acciones individuales con énfasis en la detección temprana y protección específica y establecer en qué medida se han desarrollado estos procesos.

Variables del diagnóstico de capacidades en gestión de la salud pública:

Capacidades Funcionales de la secretaria departamental o distrital para el desarrollo de los procesos priorizados

Categoría de capacidades funcionales

F_funcional_F_1_1 F_Funcional_f_1_2 F_Funcional_f_1_3 F_Funcional_f_1_4

F_Funcional_f_2_1 F_Funcional_f_2_2 F_Funcional_f_2_3

F_Funcional_f_3_1 F_Funcional_f_3_2 F_Funcional_f_3_3

F_Funcional_f_4_1 F_Funcional_f_4_2 F_Funcional_f_4_3

F_Funcional_f_5_1 F_Funcional_f_5_2 F_Funcional_f_5_3 F_Funcional_f_5_4

F.1. La dirección territorial de salud logra que los actores involucrados participen en los procesos priorizados para la gestión de la salud pública.

F.1.1: Los actores de la DTS han participado en la formulación del PTS.

Valoración:

- El puntaje de cuatro (4) se obtiene si la DTS ha formulado el Plan Territorial de Salud con participación de los diferentes actores de la DTS. (Se documentó el proceso de formulación mediante actas, soportes de mesas de trabajo, ayudas de memoria, etc.).
- En el puntaje es tres (3) la DTS conoce la metodología de formulación del PTS (Actividad 4 caracterización de actores paso 1. Generación de condiciones político – institucionales) y manifiesta participación de actores de la DTS en la formulación del PTS, pero no hay evidencia o soportes que indiquen la participación efectiva en dicha formulación.
- El puntaje es dos (2) si la DTS conoce la metodología de formulación del PTS (actividad 4 caracterización de actores paso 1. Generación de condiciones político – institucionales) y no hay evidencia soportes de la participación.

- El puntaje es uno (1) cuando la DTS formula el PTS sin participación de los actores de la institución.

F.1.2.: Identifica intereses, influencias y posiciones de los actores de la DTS relacionados con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS tiene establecido un mapa de actores institucionales y su relacionamiento (intereses, influencias y posiciones) con los procesos de gestión de salud pública priorizados para el diagnóstico de capacidades, hay evidencia documental de la realización de la gestión con ellos y metodología utilizada.
- El puntaje es tres (3) si la DTS identifica los diferentes actores institucionales, manifiesta que conoce sus intereses, influencias y posiciones relacionadas con los procesos de gestión de la salud pública pero no existe evidencia documental de soporte.
- El puntaje es dos (2) si la DTS identifica los diferentes actores institucionales, pero no ha elaborado ningún trabajo que permita la identificación de intereses, influencias y posiciones frente a los procesos de gestión de la salud pública.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no ha desarrollado la identificación de actores institucionales y su relacionamiento con los procesos de gestión de la salud pública.

F.1.3.: Establece estrategias para el manejo de los posibles conflictos entre los intereses y posiciones de los actores de la DTS, en relación con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS soporta documentalmente el establecimiento de estrategias para el manejo de los posibles conflictos entre los intereses y posiciones de los actores de la DTS en relación con los procesos de gestión de la salud pública.

- El puntaje es tres (3) cuando la DTS manifiesta la realización de un ejercicio de identificación de actores con posibles intereses y conflictos, y que ha desarrollado estrategias por parte de la entidad para solventar los conflictos de interés que afectan el desarrollo de los procesos de la gestión de la salud pública, pero no hay soporte documental.
- El puntaje es dos (2) si la DTS reconoce los diferentes actores institucionales y ha identificado posibles conflictos entre sus intereses y posiciones en relación con los procesos de gestión de la salud pública, pero no ha establecido estrategias para el manejo de ellos.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no reconoce los diferentes actores institucionales y no ha desarrollado estrategias para el manejo de los posibles conflictos entre los intereses y posiciones de los actores de la DTS en relación con los procesos de gestión de la salud pública.

F.1.4.: Construye consensos y compromisos con actores clave y tomadores de decisión, para participar en el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS realiza y documenta la construcción de consensos y compromisos con los actores institucionales clave y tomadores de decisión, para participar en el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.
- El puntaje es tres (3) si la DTS refiere la construcción de consensos y compromisos con los actores institucionales clave y tomadores de decisión, para participar en el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero no existe soporte documental.
- El puntaje es dos (2) si la DTS refiere la construcción de consensos y compromisos con los actores institucionales clave y tomadores de decisiones para participar en el desarrollo de alguno de los procesos (gestión de intervenciones

colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades), pero no existe soporte documental

- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.2. La Dirección Territorial de Salud obtiene y analiza la información pertinente para la construcción de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades en el territorio.

F.2.1: Identifica la normatividad y la información pertinente para la construcción y desarrollo de los procesos de la gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS identifica y utiliza la normatividad vigente y la información pertinente disponible para la construcción y desarrollo de los procesos de la gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y dispone de evidencia que lo documenta.
- El puntaje es tres (3) si la DTS identifica y utiliza la normatividad vigente y la información pertinente disponible para la construcción y desarrollo de los procesos de la gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero no dispone de evidencia que lo documenta.
- El puntaje es dos (2) si la DTS identifica y utiliza la normatividad vigente y la información pertinente disponible, de manera parcial, para la construcción y desarrollo de los procesos de la gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y no dispone de evidencia que lo documenta.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.2.2: Analiza y sintetiza la información relacionada para la construcción de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS analiza y sintetiza la información pertinente disponible para la construcción de los procesos de la gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y dispone de evidencia que lo documenta.
- El puntaje es tres (3) si la DTS analiza y sintetiza la información pertinente disponible para la construcción de los procesos de la gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero no dispone de evidencia que lo documenta.
- El puntaje es dos (2) si la DTS analiza y sintetiza la información pertinente disponible, de manera parcial, para la construcción de los procesos de la gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y no dispone de evidencia que lo documenta.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.2.3.: Conoce la situación y avance del desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS conoce la situación y avance de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y cuenta con evidencia que soporta este conocimiento.
- El puntaje es tres (3) si la DTS conoce la situación y avance de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero no cuenta con evidencia que soporte este conocimiento.
- El puntaje es dos (2) si la DTS conoce parcialmente la situación y avance de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y no cuenta con evidencia que soporte este conocimiento.

- El puntaje es uno (1) la DTS no conoce la situación y avance de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

F.3. La Dirección Territorial de Salud diseña y desarrolla una estructura organizacional y funcional que propicia la implementación de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

F.3.1.: Organiza el talento humano (TH) de manera tal que propicia la implementación de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades. (Existe responsable visible de cada uno de los procesos).

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si en la DTS, se cuenta con TH para el desarrollo de los tres procesos priorizados de la gestión de la salud pública, con dedicación de más de cuatro horas al día para ejecutar las tareas de planeación y ejecución de tareas en la DTS.
- El puntaje es tres (3) si existe TH en la DTS referente de los procesos priorizados, pero con dedicación de menos de cuatro horas al día, para el desarrollo de la planeación e implementación de los procesos de gestión en salud pública priorizados.
- El puntaje es dos (2) si la DTS cuenta con TH de contrato o de planta referente de los procesos de gestión de salud pública, sin dedicación exclusiva o menos de dos horas al día para el desarrollo de las tareas correspondientes a cada uno.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.3.2.: El mapa de procesos de la Entidad Territorial aborda o incorpora los aspectos definidos en la normatividad y otros documentos técnicos, relacionados con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades. (Sistema Gestión de la Calidad –SGC y el de Control Interno).

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS cuenta con procesos implementados y documentados en el marco del Sistema de Garantía de Calidad y el Modelo

Estándar de Control Interno para el adecuado desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

- El puntaje es tres (3) si la DTS cuenta con procesos en el marco del Sistema de Garantía de Calidad y el Modelo Estándar de Control Interno para el adecuado desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero aún no están implementados.
- El puntaje es dos (2) si la DTS se encuentra en construcción de sus procesos en el marco del Sistema de Garantía de Calidad y el Modelo Estándar de Control Interno para el adecuado desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.3.3.: Realiza acciones de inducción y reinducción al Talento Humano en relación con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS a) tiene establecido dentro de sus procesos la inducción y reinducción, en relación con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades; b) puede demostrar que periódicamente realiza estos procesos de reinducción (por lo menos una vez al año) y de inducción a su talento humano recién ingresado a la institución, para lo cual cuenta con los soportes respectivos (actas, listados de asistencia, currículos de inducción o re inducción, área encargada formalmente del proceso, talento humano formado para realizar el proceso, etc.).
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS desarrolla acciones de inducción o reinducción en relación con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades de manera esporádica (realizado por algún equipo o profesional designado para el

caso, pero cuyo proceso no está dentro de sus funciones) aunque el proceso exista formalmente.

- El puntaje es dos (2) cuando la DTS de manera esporádica realiza inducción o de re inducción al TH en relación con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero no cuenta con un proceso formal.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no realiza acciones de inducción o reinducción al Talento Humano en relación con los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

F.4. La Dirección Territorial de Salud implementa los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades

F.4.1.: Gestiona recursos para desarrollar los procesos gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS ha asignado y ejecutado regularmente recursos para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y cuenta con evidencia de esta gestión.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS ha asignado y ejecutado regularmente recursos para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero no existe evidencia de esta gestión.
- El puntaje es dos (2) cuando la DTS ha asignado y ejecutado de manera irregular recursos para financiar el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no gestiona ningún tipo de recursos para financiar el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

F.4.2.: Dispone de mecanismos organizacionales para la implementación de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS dispone de mecanismos organizacionales (espacios de trabajo tales como grupo funcional, comité, mesa de trabajo o similares) que funcionan con regularidad para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y cuenta con la evidencia pertinente.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS dispone de mecanismos organizacionales (espacios de trabajo tales como grupo funcional, comité, mesa de trabajo o similares) que funcionan con regularidad, para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades sin la evidencia pertinente.
- El puntaje es dos (2) cuando la DTS dispone de mecanismos organizacionales (espacios de trabajo tales como grupo funcional, comité, mesa de trabajo o similares) que funcionan de manera irregular, para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales con o sin la evidencia pertinente.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no dispone de mecanismos organizacionales (espacios de trabajo tales como grupo funcional, comité, mesa de trabajo o similares) para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales.

F.4.3.: Incluye actividades en su plan de acción para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS incluye en el plan de salud territorial en la formulación estratégica y operativa, las intervenciones concernientes a PIC, seguimiento a acciones individuales de detección temprana y protección específica y desarrollo de capacidades mediante asistencia técnica a municipios.

- El puntaje es tres (3) si la DTS identifica los procesos de gestión de la salud pública en el plan territorial de salud e incluye uno o dos de los tres procesos priorizados para el diagnóstico de capacidades de la gestión de la salud pública.
- El puntaje es dos (2) si la DTS reconoce los procesos de gestión de la salud pública pero no incorpora acciones en el plan de acción.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.5. La Dirección Territorial de Salud establece los resultados del proceso implementado y define indicadores en el marco de las finalidades de la gestión de la salud pública.

F.5.1: Cuenta con indicadores establecidos para el monitoreo y evaluación de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS cuenta con indicadores de proceso y resultado para los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y a partir de estos realiza de manera regular el seguimiento y evaluación.
- El puntaje es tres (3) si la DTS cuenta con indicadores de proceso y resultado para los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades y a partir de estos realiza esporádicamente seguimiento y evaluación.
- El puntaje es dos (2) si la DTS cuenta con indicadores de proceso y resultado para los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, pero no realiza, a partir de estos, seguimiento y evaluación.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no cuenta con indicadores de proceso y resultado para los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades.

F.5.2.: Valora los resultados de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades, de acuerdo con los indicadores establecidos.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS elabora indicadores de proceso y resultado para los tres procesos priorizados para el diagnóstico de capacidades de la gestión de la salud pública y a partir de estos, realiza de manera regular procesos de seguimiento y evaluación, cuyos resultados son valorados para mejorar dichos procesos.
- El puntaje es tres (3) si la DTS construyó indicadores, pero no soporta procesos de seguimiento y evaluación.
- El puntaje es dos (2) si la DTS elabora indicadores para los procesos priorizados para el diagnóstico de capacidades de la gestión de la salud pública, pero no realiza seguimiento y evaluación.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.5.3.: Propone ajuste a las políticas, planes y estrategias institucionales para el desarrollo de los procesos de gestión de intervenciones colectivas, gestión de prestación de servicios individuales y desarrollo de capacidades conforme los resultados obtenidos.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS soporta documentalmente procesos de evaluación, análisis y plan de mejora en los planes y estrategias institucionales para el desarrollo de los procesos de salud pública.
- El puntaje es tres (3) si la DTS realiza evaluación a los procesos de la gestión de la salud pública, pero no toma en cuenta dichos resultados para ajustar planes y estrategias en pro del cumplimiento de metas.
- El puntaje es dos (2) si la DTS no analiza los resultados obtenidos en los procesos de gestión de la salud pública para ajustar políticas, planes y estrategias concernientes al cumplimiento de metas.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

F.5.4.: Documenta las lecciones aprendidas y las socializa con los actores involucrados.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS a) Incorpora experiencias significativas identificadas en el ejercicio de los procesos de gestión de la salud pública de la

DTS; b) Incorpora acciones de fortalecimiento institucional, a partir de la identificación de capacidades existentes y requeridas para los procesos de gestión de la salud pública.

- El puntaje es tres (3) si la DTS incorpora experiencias significativas identificadas para mejorar los procesos actuales de la gestión de la salud pública, pero no identifica las capacidades existentes y requeridas para estos procesos.
- El puntaje es dos (2) si la DTS no incorpora experiencias significativas identificadas para mejorar los procesos actuales de la gestión de la salud pública, y no identifica capacidades existentes y requeridas para el desarrollo de los procesos.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no ha desarrollado avances en este aspecto.

En la siguiente tabla se resume la valoración de los estadios de desarrollo, conforme a los parámetros anteriormente evaluados:

Tabla 1. Estados de desarrollo de la gestión de la salud pública.

Valoración de Estadios de Desarrollo	
1	En etapa a desarrollar
2	En etapa de alistamiento
3	Implementado parcialmente
4	Implementado y con sostenibilidad

1. **En etapa a desarrollar:** indica que este aspecto no ha sido considerado por la dirección territorial como una capacidad funcional para la Gestión de la Salud Pública.
2. **En etapa de alistamiento:** indica que la dirección territorial de salud conoce e identifica el aspecto a valorar como elemento central de la capacidad funcional para la gestión de la salud pública, pero no existe evidencia de documentación en su avance. También puede referirse a un aspecto que se está implementando de manera incipiente en la DTS aunque no esté formalizado técnica, administrativa y financieramente.

3. **Implementado parcialmente:** indica que la dirección territorial de salud ha planeado el aspecto a valorar dentro del proceso de desarrollo de capacidades funcionales para la gestión de la salud pública, cuenta con documentación que evidencia el desarrollo, como actas, documentos y soportes en general pero no se evidencian resultados en salud asociados a este aspecto.
4. **Implementado y con sostenibilidad:** indica que la dirección territorial de salud cuenta con documentación del avance del aspecto a valorar y se cuenta con evidencia de resultados en salud asociados a la implementación de este aspecto a valorar.

Proceso: Gestión de las intervenciones colectivas

Categorías Gestión de las Intervenciones Colectivas

P_intervenciones_colectivas_P_1_1 P_intervenciones_colectivas_P_1_2

P_intervenciones_colectivas_P_1_3 P_intervenciones_colectivas_P_1_4

P_intervenciones_colectivas_P_2_1 P_intervenciones_colectivas_P_2_2

P_intervenciones_colectivas_P_2_3 P_intervenciones_colectivas_P_2_4

P_intervenciones_colectivas_P_3_1 P_intervenciones_colectivas_P_3_2

P.1. La Dirección Territorial de Salud define de manera pertinente y coherente las intervenciones colectivas de las estrategias del Plan Territorial de Salud conforme a la normatividad vigente

P.1.1. Planea las intervenciones colectivas teniendo en cuenta las fuentes de financiación y las orientaciones sobre la distribución de los recursos.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS conoce los recursos asignados en el fondo local de salud, en la subcuenta de salud pública colectiva, conoce las fuentes de los recursos y sus usos de gasto. Si conoce la asignación del Sistema General de Participaciones-SGP salud pública, estos recursos se encuentran distribuidos de acuerdo al artículo 20 de la Resolución 518 de 2015 y además cuenta con la justificación técnica y financiera de la distribución de los mismos.

- El puntaje es tres (3) si la DTS conoce los recursos asignados en el fondo local de salud, en la subcuenta de salud pública, conoce las fuentes de los recursos y sus usos de gasto. Si conoce la asignación del Sistema general de participaciones-SGP salud pública estos recursos se encuentran distribuidos de acuerdo al artículo 20 de la resolución 518 de 2015, pero no cuenta justificación técnica y financiera de la distribución de los mismos.
- El puntaje es dos (2) si la DTS conoce los recursos asignados en el fondo local de salud, en la subcuenta de salud pública, conoce las fuentes de los recursos y sus usos de gasto y no tienen en cuenta la distribución del artículo 20 de la Resolución 518 de 2015.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no usa los recursos de la subcuenta de salud pública de acuerdo a lo definido en la normatividad vigente (Resoluciones 3042 de 2007 y 518 de 2015)

P.1.2 Define y construye indicadores para valorar los resultados del plan de intervenciones colectivas (técnicos, administrativos y financieros).

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS define y construye los indicadores que dan cuenta del seguimiento y resultados técnicos, administrativos y financieros del plan de intervenciones colectivas.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS define y construye los indicadores, de manera parcial, que dan cuenta del seguimiento y resultados técnicos, administrativos y financieros del plan de intervenciones colectivas.
- El puntaje es dos (2) cuando la DTS construye indicadores que dan cuenta del seguimiento y resultados obtenidos del plan de intervenciones colectivas, pero solo contempla uno de los aspectos (técnicos, administrativos y financieros).
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no define ni construye indicadores que dan cuenta del seguimiento y resultados obtenidos del plan de intervenciones colectivas.

P.1.3 Incluye las intervenciones colectivas en el PTS de acuerdo a los resultados de la planeación integral en salud.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS implementó la ruta lógica para la formulación de Planes Territoriales de Salud, de acuerdo a las directrices de la Resolución 1536 de 2015, y cuenta con la evidencia documental respectiva. Hay un Componente Operativo Anual de Inversiones, un Plan de Acción en Salud y en este último se evidencia la inclusión de las intervenciones colectivas de acuerdo a lo definido en la Resolución 518 de 2015.
- El puntaje es tres (3) si la a DTS implementó la ruta lógica para la formulación de Planes Territoriales de Salud, de acuerdo a las directrices de la Resolución 1536 de 2015, y cuenta con la evidencia documental respectiva. Hay un Componente Operativo Anual de Inversiones, Plan de Acción en Salud y en este último las intervenciones colectivas no corresponden a las definidas en la Resolución 518 de 2015.
- El puntaje es dos (2) si la DTS implementó la ruta lógica para la formulación de Planes Territoriales de Salud, de acuerdo a las directrices de la Resolución 1536 de 2015, y cuenta con la evidencia documental respectiva. Hay un Componente Operativo Anual de Inversiones, un Plan de Acción en Salud y en este último no se evidencian intervenciones colectivas.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no cuenta con Plan de Acción.

P.1.4 Incluye las intervenciones colectivas en el PTS de manera pertinente y coherente con la Resolución 518 de 2015 y las orientaciones para la ejecución de las intervenciones colectivas.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS cuenta con un Plan de Acción en Salud, donde se evidencia la inclusión de las intervenciones colectivas (intervenciones, procedimientos, actividades e insumos) y se tuvieron en cuenta las orientaciones para su desarrollo emitidas por el Ministerio de salud y protección social.
- El puntaje es tres (3) si la DTS cuenta con un Plan de Acción en Salud, donde se evidencia la inclusión de las intervenciones colectivas (intervenciones, procedimientos, actividades e insumos) y se tuvieron en cuenta parcialmente las

orientaciones para su desarrollo emitidas por el Ministerio de salud y protección social.

- El puntaje es dos (2) si la DTS cuenta con un Plan de Acción en Salud, donde se evidencia la inclusión de las intervenciones colectivas (intervenciones, procedimientos, actividades e insumos), pero no se tuvo en cuenta las orientaciones para su desarrollo emitidas por el Ministerio de salud y protección social.
- El puntaje es uno (1) si la DTS cuenta con un Plan de acción en salud, pero no se evidencia la inclusión de las intervenciones colectivas (intervenciones, procedimientos, actividades e insumos) en el mismo.

P.2. La Dirección Territorial de Salud implementa las intervenciones colectivas en el marco de las estrategias definidas en el Plan Territorial de Salud.

P.2.1. Cuenta con un lineamiento técnico para la contratación y ejecución de las intervenciones colectivas.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS cuenta con un lineamiento técnico para la contratación del PIC, que tenga en cuenta la normatividad y requisitos de ley para la contratación, y cuenta con anexo técnico del contrato el cual contendrá, al menos: el nombre de la estrategia; la intervención; el costo; la población sujeto; el lugar de ejecución; la cantidad a ejecutar y trimestre; las orientaciones o especificaciones técnicas para la ejecución de las mismas; los indicadores de producto y resultado y los criterios y soportes para la auditoría y evaluación.
- El puntaje es tres (3) si la DTS cuenta con un lineamiento técnico para la contratación del PIC, que tenga en cuenta la normatividad y requisitos de ley para la contratación. Y el anexo técnico del contrato no contiene todos los aspectos definidos en el ítem anterior.
- El puntaje es dos (2) si la DTS cuenta con un lineamiento técnico que tenga en cuenta la normatividad y requisitos de ley para la contratación, pero no cuenta con anexo técnico del contrato.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no cuenta con un lineamiento técnico que tenga en cuenta la normatividad y requisitos de ley para la contratación.

P.2.2. Evalúa y documenta la capacidad técnica y operativa del ejecutor de las intervenciones colectivas.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS evalúa y documenta la selección del ejecutor de las intervenciones colectivas y verifica el cumplimiento de los criterios establecidos en la normatividad vigente: tener experiencia mínima de dos años en la ejecución de intervenciones PIC, disponer de un coordinador para la ejecución, contar con una evaluación satisfactoria en la ejecución técnica y financiera y cumplir con lo establecido con el Sistema Único de Habilitación, en caso de ser necesario.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS evalúa y documenta la selección del ejecutor de las intervenciones colectivas y verifica el cumplimiento de los criterios establecidos en la normatividad vigente de manera parcial.
- El puntaje es dos (2) cuando la DTS documenta la selección del ejecutor de las intervenciones colectivas, pero no se evidencia el cumplimiento de los criterios establecidos.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no cuenta con soportes documentales de la selección del ejecutor.

P.2.3. Concurre, subsidia y complementa las intervenciones colectivas en los municipios de su jurisdicción. (No aplica para distritos)

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS concurre, subsidia y complementa las intervenciones colectivas de los municipios de su jurisdicción y cuenta con los soportes administrativos, técnicos y financieros que dan cuenta de dicha acción.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS solo concurre, ó subsidia ó complementa las intervenciones colectivas y cuenta con los soportes administrativos, técnicos y financieros que dan cuenta de dichas acciones.
- El puntaje es dos (2) cuando la DTS manifiesta que concurre, subsidia y complementa las intervenciones colectivas en los municipios de su jurisdicción, pero no se evidencian los soportes administrativos, técnicos y financieros de dichas acciones.

- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no concurre, no subsidia y no complementa las intervenciones colectivas en los municipios de su jurisdicción.

P.2.4. Gestiona otros recursos de financiación diferentes al SGP para el desarrollo de las intervenciones colectivas.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS ha gestionado y le han asignado recursos de otras fuentes (regalías, recursos propios, organismos internacionales, etc.) para financiar estrategias de salud pública que incluyan intervenciones colectivas.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS ha gestionado, pero no le han asignado recursos de otras fuentes (regalías, recursos propios, organismos internacionales, etc.) para financiar estrategias de salud pública que incluyan intervenciones colectivas.
- El puntaje es dos (2) cuando la DTS conoce que existen otras fuentes de recursos, pero no gestiona ningún tipo de recursos para financiar intervenciones colectivas en el marco de estrategias definidas en el Plan Territorial de Salud.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no conoce que existen otras fuentes para financiar intervenciones colectivas en el marco de estrategias definidas en el Plan Territorial de Salud.

P.3. La Dirección Territorial de Salud monitorea y evalúa los resultados del plan de intervenciones colectivas de los municipios de su jurisdicción.

P.3.1. Realiza el seguimiento a la ejecución del plan de intervenciones colectivas de los municipios de su jurisdicción con base en los indicadores definidos.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS tiene documentado y presenta evidencia del seguimiento a la ejecución de las intervenciones colectivas de acuerdo a los indicadores propuestos.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS tiene documentado el seguimiento a la ejecución de las intervenciones colectivas de acuerdo a los indicadores propuestos, cuenta con evidencia parcial del seguimiento.

- El puntaje es dos (2) cuando la DTS tiene documentado el seguimiento, pero no cuenta con soportes que evidencien dicho seguimiento.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no realiza el seguimiento a la ejecución de las intervenciones colectivas de los municipios de su jurisdicción.

P.3.2. Evalúa el resultado de las intervenciones colectivas y la calidad de las mismas a nivel departamental / distrital/municipal.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando la DTS cuenta el proceso y con evidencia de la evaluación de los resultados y de la calidad de las intervenciones colectivas desarrolladas a nivel departamental, distrital y municipal.
- El puntaje es tres (3) cuando la DTS cuenta con un proceso de evaluación de resultados y de la calidad de las intervenciones colectivas desarrolladas a nivel departamental, distrital y municipal con evidencia parcial.
- El puntaje es dos (2) cuando la DTS cuenta con un proceso de evaluación de resultados y de la calidad de las intervenciones colectivas desarrolladas a nivel departamental, distrital y municipal sin evidencia.
- El puntaje es uno (1) cuando la DTS no evalúa el resultado y calidad de las intervenciones colectivas desarrolladas a nivel departamental, distrital y municipal.

En la siguiente tabla se resume la valoración de los estadios de desarrollo, conforme a los parámetros anteriormente evaluados:

Tabla 2. Estados de desarrollo de la gestión de intervenciones colectivas

Valoración de Estadios de Desarrollo	
1	En etapa a desarrollar
2	En etapa de alistamiento
3	Implementado parcialmente
4	Implementado y con sostenibilidad

1. **Aspecto a desarrollar:** indica que este aspecto no ha sido considerado por la dirección territorial para el proceso de gestión de las intervenciones colectivas.
2. **En etapa de alistamiento:** indica que la dirección territorial de salud conoce e identifica el aspecto a valorar dentro del proceso de gestión de las intervenciones colectivas, pero no existe evidencia de documentación en su avance. También puede referirse a un aspecto que se está implementando de manera incipiente en la DTS, aunque no esté formalizado técnica, administrativa y financieramente.
3. **Implementado parcialmente:** indica que la dirección territorial de salud ha planeado el aspecto a valorar para adelantar el proceso de gestión de las intervenciones colectivas, cuenta con documentación que evidencia desarrollo como actas, documentos y soportes en general pero no se evidencian resultados en salud asociados a este aspecto.
4. **Implementado y con sostenibilidad:** indica que la dirección territorial de salud cuenta con documentación del avance del aspecto a valorar y se cuenta con evidencia de resultados en salud asociados a la implementación de este aspecto dentro del proceso de gestión de las intervenciones colectivas.

Proceso: Desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios

Categorías Asistencia Técnica -AT

D_Asiistencia_Técnica_D_1_1	D_Asiistencia_Técnica_D_1_2
D_Asiistencia_Técnica_D_1_3	D_Asiistencia_Técnica_D_1_4
D_Asiistencia_Técnica_D_1_5	D_Asiistencia_Técnica_D_1_6
D_Asiistencia_Técnica_D_2_1	D_Asiistencia_Técnica_D_2_2
D_Asiistencia_Técnica_D_3_1	D_Asiistencia_Técnica_D_3_2
D_Asiistencia_Técnica_D_3_3	

D.1. Capacidad para diseñar un proceso para desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica, AT, a los municipios

D.1.1: Diseña guías, instrumentos u orientaciones técnicas para implementar el proceso de AT.

Valoración:

- El puntaje de cuatro (4) se obtiene si la DTS a) ha diseñado lineamientos, orientaciones técnicas o guías con sus correspondientes instrumentos o formatos para el desarrollo de acciones de asistencia técnica, los cuales b) han sido socializados al talento humano (opcional: que haya sido expedido por acto administrativo) y c) están siendo utilizados efectivamente por los profesionales.
- El puntaje es tres (3), si la DTS ha diseñado los lineamientos para realizar asistencia técnica (incluso pudieron haberse expedido por acto administrativo) pero éstos no se utilizan o no siempre los utilizan.
- El puntaje es dos (2) si los grupos técnicos de la DTS han desarrollado orientaciones técnicas y formatos para implementar programas o estrategias específicas, previamente a la realización de las acciones de AT.
- El puntaje es uno (1) si no existe ningún proceso formal, ni orientaciones técnicas definidas por la DTS para desarrollar asistencia técnica a los municipios.

D.1.2: Identifica las situaciones y tensiones del territorio (PTS) y las dificultades que los actores tienen para resolverlas, como insumos para planear la asistencia técnica.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS establece como primer paso para realizar la AT a) la identificación de tensiones del territorio (Consignadas en el PTS del municipio), b) la identificación de las dificultades de cada uno de los actores (sectoriales, intersectoriales, tomadores de decisiones, sector privado, comunidad organizada o no organizada, etc.) para resolver tales tensiones territoriales que afectan la salud y la calidad de vida; c) la indagación (previa a la AT) de los conocimientos y prácticas con que cada tipo de actor asume las tensiones territoriales identificadas.
- El puntaje es tres (3) si la DTS realiza algún tipo de indagación sobre las dinámicas o tensiones del territorio (por lo menos conoce el ASIS) y conoce cuáles son los actores a quienes debería dirigir la AT en un determinado municipio para aportar a la solución de las mismas.

- El puntaje es dos (2) si la DTS solo realiza AT por demanda y la hace igual para cualquier municipio que la solicite, independientemente de sus características, condiciones, problemáticas y tensiones.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no realiza AT.

D.1.3: Planea la AT a partir de las capacidades existentes en los municipios y las que se requieren desarrollar.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando a) la DTS ha establecido qué le corresponde realizar a cada tipo de actor territorial para aportar a la construcción de procesos de salud; b) la DTS define sobre qué tipos de capacidades va a intervenir en la vigencia, de acuerdo con un plan de acción (por lo menos que incluya el corto y el mediano plazo); c) la DTS establece productos concretos en los cuales se refleja la capacidad desarrollada (por actor o conjunto de actores, según sea el caso); d) la DTS construye indicadores del proceso de AT a nivel general y por municipio; e) la DTS construye objetivos de la AT por proceso y por capacidad (es) a desarrollar en cada municipio.
- El puntaje es tres (3) si la DTS a) construye indicadores generales del proceso de AT que cubre las acciones adelantadas en todos los municipios; b) establece un objetivo general de AT para todos los municipios, independientemente de las condiciones y necesidades particulares de cada territorio.
- El puntaje es dos (2) si la DTS a) Planea la AT de acuerdo con lo definido por sus equipos técnicos (de manera unilateral) sin tener en cuenta las capacidades que se requiere desarrollar en/con los actores territoriales; b) la DTS establece un único proceso de AT, o acciones de AT, iguales para cualquier municipio, independientemente de sus características.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no planea la AT, sólo actúa de manera reactiva ante coyunturas o requerimientos de organismos de control o de los mismos municipios.

D.1.4: Identifica los conocimientos y prácticas que se requieren para adelantar los procesos de GSP y las acciones del PSPIC.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) cuando el Talento Humano (TH) a) ha construido un ejercicio que le permita establecer cuáles son las capacidades que se requiere desarrollar, para actuar competentemente en el desarrollo de los procesos de GSP y acciones PIC; b) ha elaborado un documento que dé cuenta de los conocimientos y prácticas que componen cada capacidad; c) conoce cuáles son las capacidades que se deben desarrollar en cada municipio (y en sus diversos actores).
- El puntaje es tres (3) cuando el TH a) ha construido un ejercicio que le permita establecer cuáles son las capacidades, que se requiere desarrollar para actuar competentemente en el desarrollo de los procesos de GSP y acciones PIC; b) ha establecido por lo menos algunos de los saberes que habría que desarrollar para construir una determinada capacidad.
- El puntaje es dos (2) cuando el TH de alguno o algunos equipos técnicos realiza un ejercicio previo de identificación de conocimientos necesarios, para implementar los programas o estrategias que lideran.
- El puntaje es uno (1) cuando el TH no identifica cuáles son los saberes que componen los esquemas de capacidad que se requieren para desarrollar los procesos de GSP y las acciones PIC.

D.1.5: Concierta con los actores del municipio, con suficiente antelación, las acciones de AT a implementar

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si el TH establece los objetivos y las acciones de AT a desarrollar a) conjuntamente con los actores del municipio a ser asistido y b) lo realiza al finalizar el año (vigencia que termina) o al empezar el nuevo año; c) cuenta con formatos para diligenciar los resultados de lo concertado (y los utiliza); d) establece diversas posibilidades de AT: presencial, virtual, mixta, asesoría, acompañamiento técnico o capacitación.
- El puntaje es tres (3) si el TH establece algún tipo de concertación o indagación a los actores municipales para determinar para qué, sobre qué y cómo realizar la AT de la siguiente vigencia; b) propone acciones de asesoría o acompañamiento técnico presencial o virtual.

- El puntaje es dos (2) si la AT es planeada por el TH de los equipos técnicos de la DTS de acuerdo con sus necesidades, objetivos y metas particulares, sin participación de los actores municipales.
- El puntaje es uno (1) si el TH no planea las acciones de AT a implementar, sólo las realiza por demanda o promueve encuentros donde invita a todos los municipios para una sesión general de información sobre determinados temas.

D.1.6: Establece mecanismos institucionales para que sus equipos técnicos construyan e implementen procesos articulados de AT dirigidos a los municipios.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS a) ha implementado formalmente la constitución de grupos funcionales, espacios de discusión o cualquier otra forma para articular la AT por municipio; b) ha expedido lineamientos, resoluciones u orientaciones técnicas para adelantar el proceso de articulación de la AT, c) tiene documentado el ejercicio articulado de la AT.
- El puntaje es tres (3) si la DTS a) ha expedido lineamientos, resoluciones u orientaciones técnicas para adelantar el proceso de articulación de la AT; b) hay algunas experiencias significativas de articulación de la AT (documentadas).
- El puntaje es dos (2) si en la DTS a) hay equipos técnicos que a modo propio han decidido articularse y b) pueden mostrar algún avance en la gestión articulada de la AT.
- El puntaje es uno (1) si en la DTS no hay procesos de articulación de la AT.

D.2. Capacidad para implementar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la AT

D.2.1: Implementa las guías e instrumentos para el proceso de asistencia técnica

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si el TH a) conoce los lineamientos, guías e instrumentos definidos por la DTS para el proceso de AT; b) los aplica y diligencia correctamente; c) realiza la gestión documental pertinente (se puede acceder a ellos de manera fácil, pueden ser consultados por cualquier otro servidor público de la DTS)

- El puntaje es tres (3) si el TH a) conoce los lineamientos, guías e instrumentos definidos por la DTS para el proceso de AT; b) los aplica y diligencia correctamente, pero no están disponibles para el resto del equipo de la DTS (solo hace parte de su archivo personal).
- El puntaje es dos (2) si el TH a) conoce los lineamientos, guías e instrumentos definidos por la DTS para el proceso de AT pero los aplica “a discreción”.
- El puntaje es uno (1) si los formatos corresponden a un proceso de seguimiento, IVC, auditoría y no responden a un proceso de AT.

D.2.2: Realiza las sesiones del proceso de AT con base en un proceso pedagógico que permita desarrollar capacidades.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si el TH implementa las sesiones de AT a) de acuerdo con un proceso pedagógico para desarrollar capacidades; b) definiendo cuál es el nuevo esquema de saber- saber, hacer- ser que se pretende lograr para impactar positivamente las capacidades de los actores municipales para que puedan aportar en la solución de las tensiones territoriales que afectan la salud y calidad de vida; c) desarrollando acciones de AT mediante talleres, debates, resolución de problemas, estudios de caso, construcción de proyectos, planes o estrategias; d) implementando las sesiones de AT con base en el diálogo de saberes y la participación de los actores sujeto de la AT; e) diseñando e implementando acciones de reflexión sobre la acción que adelantan los actores en los territorios (y la que deberían adelantar para transformar positivamente la salud y calidad de vida); f) diseñando e implementando acciones de aplicación de los esquemas de capacidad en contextos específicos (para resolver un problema territorial real); g) evaluando cada sesión y el proceso de AT adelantado en cada municipio (preferiblemente mediante la construcción de productos entregables y la realización de acciones de auto y coevaluación).
- El puntaje es tres (3) si el TH define a) sobre qué realizará la asistencia técnica y por qué; b) acciones para establecer conjuntamente formas de resolver las tensiones territoriales; c) evalúa la AT, aun cuando sea con pre test- pos test.

- El puntaje es dos (2) si a) realiza presentaciones magistrales, sin tener en cuenta el contexto territorial, ni las capacidades de los actores, y además lo hace sin evaluar el resultado.
- El puntaje es uno (1) si: a) no realiza AT o si lo que realiza es una acción de IVC; b) solo revisa el cumplimiento o no de un “plan de mejoramiento” definido con, o para los grupos técnicos del municipio.

D.3. Capacidad para monitorear y evaluar el proceso de desarrollo de capacidades mediante la AT a municipios

D.3.1: Define un proceso de monitoreo y evaluación del proceso de AT.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS a) analiza los resultados de los indicadores de la AT; b) expide, publica y socializa un proceso de seguimiento y evaluación para la AT; c) existe un proceso de gestión documental donde se registra la historia de la AT brindada a cada municipio; d) escribe y publica documentos que contenga el monitoreo y los resultados de la AT; e) los documentos de la AT están disponibles para cualquier servidor público (incluso de otros sectores).
- El puntaje es tres (3) si la DTS a) define orientaciones para consolidar los resultados de la AT por municipio; b) los documentos que dan cuenta de las AT realizadas están a disposición de cualquier servidor público de la DTS que los requiera (es decir que no hacen parte de archivos personales de los contratistas o funcionarios).
- El puntaje es dos (2) si la DTS a) genera reportes o informes con base en los indicadores o en los objetivos propuestos para la AT en los municipios en donde se haya realizado.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no tiene un proceso para de monitoreo y evaluación del proceso de AT definido.

D.3.2: Retroalimenta los resultados del monitoreo y evaluación de la AT a los actores participantes y a la DT Municipal.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS a) tiene establecido un procedimiento o unas orientaciones técnicas para retroalimentar los resultados de la AT a los actores municipales (especialmente a la DT del municipio), tanto en cada actividad de AT realizada como al final del proceso completo implementado con cada municipio; b) la retroalimentación es de doble vía, es decir que los municipios pueden aportar a la construcción del proceso de AT de la DTS con sugerencias, observaciones o propuestas; c) están documentadas las acciones de retroalimentación.
- El puntaje es tres (3) si la DTS a) realiza retroalimentación de los resultados de la AT a cada municipio, por lo menos al finalizar la vigencia o el proceso que se haya adelantado; b) existe alguna evidencia documental de tal retroalimentación.
- El puntaje es dos (2) si la DTS retroalimenta los resultados de la AT a los actores participantes, pero de forma esporádica o eventual (incluso, dependiendo de quién realice la AT)
- El puntaje es uno (1) si la DTS no retroalimenta los resultados de la AT, ni a los participantes directos de la misma, ni a la DT del municipio.

D.3.3: Propone acciones de mejora con la participación de los actores del municipio.

Valoración:

- El puntaje es cuatro (4) si la DTS a) incorpora experiencias significativas identificadas en el ejercicio de AT al proceso de la DTS; b) incorpora acciones de fortalecimiento institucional para la GSP dentro del proceso de AT a realizar con los actores de los municipios en la siguiente vigencia (a partir de los resultados del proceso); c) las acciones de mejora se construyen con la participación de los actores municipales.
- El puntaje es tres (3) si la DTS a) propone acciones de fortalecimiento institucional para la GSP con la participación de los actores municipales.
- El puntaje es dos (2) si la DTS a) propone acciones de fortalecimiento institucional para la GSP a partir de los resultados de la AT, aun cuando no lo haga con participación de los actores municipales.
- El puntaje es uno (1) si la DTS no propone acciones de mejora del proceso de AT, ni de fortalecimiento institucional de los municipios para la GSP.

En la siguiente tabla se resume la valoración de los estadios de desarrollo, conforme a los parámetros anteriormente evaluados:

Tabla 3. Estados de desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica.

Valoración de Estadios de Desarrollo	
1	En etapa a desarrollar
2	En etapa de alistamiento
3	Implementado parcialmente
4	Implementado y con sostenibilidad

1. **Aspecto a desarrollar:** indica que este aspecto no ha sido considerado por la dirección territorial para el proceso de desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios.
2. **En etapa de alistamiento:** indica que la dirección territorial de salud conoce e identifica el aspecto a valorar dentro del proceso de desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios, pero no existe evidencia de documentación en su avance. También puede referirse a un aspecto que se está implementando de manera incipiente en la DTS, aunque no esté formalizado técnica, administrativa y financieramente.
3. **Implementado parcialmente:** indica que la dirección territorial de salud ha planeado el aspecto a valorar dentro del proceso de desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios, cuenta con documentación que evidencia desarrollo como actas, documentos y soportes en general pero no se evidencian resultados en salud asociados a este aspecto.
4. **Implementado y con sostenibilidad:** indica que la dirección territorial de salud cuenta con documentación del avance del aspecto a valorar y se cuenta con evidencia de resultados en salud asociados a la implementación de este aspecto a valorar, dentro del proceso de desarrollo de capacidades mediante la asistencia técnica a los municipios.

Proceso: Gestión de la prestación de servicios individuales

Categorías Capacidades Gestión de la Prestación De Servicios Individuales

I.1.; I.1.1.; I.1.2.; I.1.3.; I.1.4.; I.1.5.; I.1.6.; I.1.7.; I.1.8.; I.1.9.; I.1.10.

I.2.; I.2.1.; I.2.2.; I.2.3.; I.2.4.; I.2.5.; I.2.6.; I.2.7.; I.2.8.; I.2.9.; I.2.10.

I.3.; I.3.1.; I.3.2.; I.3.3.; I.3.4.; I.3.5.; I.3.6.; I.3.7.; I.3.8.; I.3.9.; I.3.10.

I.4.; I.4.1.; I.4.2.; I.4.3.; I.4.4.; I.4.5.; I.4.6.; I.4.7.; I.4.8.; I.4.9.; I.4.10.; I.4.11.; I.4.12.

I.5.; I.5.1.; I.5.2.; I.5.3.; I.5.4.; I.5.5.; I.5.6.; I.5.7.; I.5.8.

I.6.; I.6.1.; I.6.2.; I.6.3.; I.6.4.; I.6.5.; I.6.6.; I.6.7.

I.7.; I.7.1.; I.7.2.; I.7.3.

I.8 I.8.1.; I.8.2.; I.8.3.

I.9.; I.9.1.; I.9.2.; I.9.3.; I.9.4.; I.9.5.; I.9.6.; I.9.7.

I.10.; I.10.1.; I.10.2.

I.11.; I.11.1.; I.11.2.

I 1. La DTS determina las necesidades de atenciones individuales relacionadas con promoción de la salud, detección temprana, protección específica y atención de enfermedades de interés en SP y las modalidades de prestación.

I.1.1. Identifica las fuentes de información disponibles.

I.1.2. Existe una persona, grupo o área en la DTS responsable de consultar, procesar y analizar la información.

I.1.3. Cuenta con los elementos o herramientas para consultar, procesar y analizar la información.

I.1.4. Procesa y analiza la información disponible de manera sistemática.

I.1.5. La información, ha sido utilizada para la toma de decisiones en salud en el territorio.

I.1.6. Dispone de información que permita identificar la población pobre no asegurada (PPNA).

I.1.7. Caracteriza la población pobre no asegurada para determinar las necesidades de intervención en salud.

I.1.8. Se realiza estimación de necesidades de atención en salud según grupos poblacionales.

I.1.9. Define o adecua atenciones en salud considerando un enfoque diferencial en razón de etnia, género, discapacidad o aspecto geográfico.

I.1.10. Realiza análisis y define estrategias o gestiones necesarias con los actores del territorio para el manejo de los riesgos en salud identificados.

I.2. La DTS coordina y concerta el desarrollo del modelo de atención de servicios con los actores del territorio

I.2.1. Existe un área o grupo funcional o responsable de la coordinación y concertación de los contenidos de acciones de promoción de la salud, detección temprana, protección específica y atención de EISP incluidos en los modelos de atención.

I.2.2. Conocen las directrices que ha expedido el Ministerio de Salud y Protección Social para el territorio en relación a la prestación de servicios.

I.2.3. Conoce los modelos de atención de las EAPB y así como si tienen adecuaciones específicas para el Territorio.

I.2.4. Existe un modelo de atención concertado con los diferentes actores del territorio.

I.2.5. Existe claridad en la DTS en cuanto a las competencias y obligaciones para la realización y control de las acciones de DT - PE y atención de EISP.

I.2.6. Se hace seguimiento al cumplimiento del modelo de atención o directrices definidos para la prestación de servicios de la DTS por parte de las IPS y EAPB.

I.2.7. Se hace seguimiento al cumplimiento de las acciones de detección temprana y protección específica y EISP, en las diferentes dependencias de la DTS según lo definido en el modelo de atención o directrices para la prestación de servicios.

I.2.8. Tiene definidos mecanismos de negociación y conciliación con los actores del territorio para el desarrollo del modelo de prestación de servicios de PS, DT, PE y atención de EISP.

I.2.9. Tiene un interlocutor con capacidad de toma de decisiones que permita generar acuerdos o consensos en lo referente al modelo de atención y las acciones de DT, PE y atención de EISP.

I.2.10. La dirección territorial logra influir en los actores del territorio respecto al desarrollo de los modelos de atención.

I 3. La DTS determina la oferta de servicios y la capacidad instalada en el territorio para realizar las intervenciones de promoción de la salud, protección específica y detección temprana.

I.3.1. Conoce la oferta de prestación de servicios y evalúa si se encuentra actualizada a través del REPS con énfasis en los servicios relacionados con las actividades de promoción y prevención.

I.3.2. Conoce si los servicios ofertados en la red realizan todas las intervenciones de DT, PE y atención de las EISP necesarias en el territorio.

I.3.3. Conoce la capacidad instalada para la realización de actividades de DT, PE, y atención de EISP del territorio.

I.3.4. Tiene algún mecanismo para conocer el grado de utilización de los servicios de la red pública que ejecutan las actividades de DT, PE y atención de los EISP.

I.3.5. Tiene mecanismos o programas para fortalecer la prestación de servicios de DT; PE y atención de EISP de acuerdo a las necesidades del Territorio.

I.3.6. Tiene algún mecanismo para garantizar que las ESE del territorio acaten las directrices de la Entidad Territorial.

I.3.7. Conoce la red de prestación de servicios de las EAPB presentes en el territorio para la prestación de servicios de DT, PE y atención de EISP.

I.3.8. Ha identificado los puntos de concentración y utilización de la capacidad instalada de los prestadores de atenciones de PE, DT y atención de EISP.

I.3.9. Realiza proceso de análisis de manera coordinada con los municipios y las EAPB, a fin de identificar y consolidar la red de servicios de salud y desarrollar lineamientos de articulación y direccionamiento de la oferta.

I.3.10. Conoce los mecanismos utilizados por las EAPB para fomentar la Demanda inducida y los trámites exigidos para acceder a los servicios y si estos contienen barreras de acceso.

I 4. la DTS Organiza y coordina la Red de prestación de servicios

I.4.1. Existe un área, grupo o persona que tenga asignado el rol y/o competencia de la realización de estos análisis.

I.4.2. Se cuenta con procedimientos para realizar el análisis de oferta y demanda implementados.

I.4.3. Se cuenta con estimaciones y/o metas para la prestación de atenciones de DT, PE y EISP por parte de las EAPB y de las ET en lo referente a la población pobre no asegurada.

I.4.4. Se conocen los documentos técnicos o análisis realizados por las aseguradoras con relación a la suficiencia de red para su población afiliada.

I.4.5. Existen análisis de suficiencia, complementariedad y completitud de los servicios de la red de cada EAPB.

I.4.6. Los análisis de la Red han sido utilizados para tomar decisiones y mejorar las condiciones de prestación de servicios de DT, PE y atención de EISP.

I.4.7. Cuenta con la capacidad de generar modificaciones en las decisiones de la dirección territorial con base en los análisis de suficiencia de red elaborados.

I.4.8. Existen mecanismos formales para la concertación de ajustes en la red de prestación de servicios con los actores del territorio.

I.4.9. Se evalúa el impacto de las decisiones tomadas con base en los análisis de oferta y demanda suficiencia y funcionamiento de red.

I.4.10. Los aseguradores presentan algún tipo de informe acerca de los análisis de oferta y demanda realizados por ellos para sus afiliados.

I.4.11. Se han realizado ajustes a la oferta de servicios o capacidad instalada en las ESE del Territorio para que la oferta de atenciones de DT, PE, y atención de EISP se adecuen a las necesidades del territorio.

I.4.12. Se ha autorizado la prestación de servicios de DT, PE y atención de EISP del régimen subsidiado en el territorio con prestadores diferentes a las ESE y se ha realizado seguimiento a la prestación de servicios por dichos prestadores.

I 5. La DTS monitorea y evalúa la prestación de servicios individuales de DT, PE y atención de EISP por parte de la Red.

I.5.1. Existe un área grupo funcional o encargado de hacer seguimiento a la red de prestación de servicios de la entidad territorial.

I.5.2. Existe un procedimiento para hacer seguimiento a las actividades de demanda inducida realizadas por las EAPB y los prestadores de servicios.

I.5.3. Se cuenta con una metodología que establezca los indicadores para seguimiento de la red, y la prestación de servicios de Promoción de la Salud detección temprana y protección específica.

I.5.4. Existen informes de cobertura y prestación de servicios de DT, PE, y atención de EISP en la red.

I.5.5. Existe análisis y utilización de los indicadores e informes de cobertura y prestación de servicios de PE, DT y EISP; en el marco de la Resolución 4505/12 o de otras establecidas en la DTS.

I.5.6. Existe difusión de estos informes en la red departamental de EPS y prestadores.

I.5.7. Realiza evaluación de la calidad de la prestación de los servicios de DT, PE y atención de EISP con sus referentes técnicos.

I.5.8. Se realiza retroalimentación a la EAPB acerca de los hallazgos de la evaluación de calidad en la prestación de servicios y seguimiento de las acciones de mejora.

I 6. La DTS lidera y coordina las atenciones en salud, el sistema de referencia y contrareferencia y los procesos de canalización

I.6.1. Se cuenta con un área encargada de hacer seguimiento al sistema de referencia y contra referencia de los prestadores de servicios del territorio en el marco de las redes de las EAPB de acuerdo a las necesidades de la población.

I.6.2. Monitorea y evalúa la referencia y contrareferencia de personas sujeto de atenciones de PS, DT, PE y atención de EISP.

I.6.3. Existe un proceso para hacer seguimiento a la canalización a los servicios de Promoción de la Salud detección temprana y protección específica.

I.6.4. Existen los procedimientos y contratación para realizar la atención a la población víctima del conflicto armado monitoreada y evaluada de conformidad con lo establecido en la Ley 1448 de 2011.

I.6.5. Existe un procedimiento para hacer seguimiento a la gestión técnico administrativa de la red de prestación de servicios pública y generar directrices acerca de

su funcionamiento en el marco de la adscripción territorial en especial en lo relacionado con las actividades de P y P tanto colectivas como individuales.

I.6.6. Existen mecanismos jurídicos, administrativos, financieros y técnicos definidos e implementados para la modernización institucional de los prestadores públicos y en especial para el desarrollo de los servicios relacionados con la Promoción de la Salud, detección temprana y protección específica.

I.6.7. Se tienen definidos los procesos y programa de asistencia técnica a los municipios en los procesos de gestión de la prestación de servicios y de calidad.

I 7. La DTS evalúa la complementariedad de acciones individuales y colectivas.

I.7.1. La DTS conoce, si se han definido mecanismos para hacer coordinación de la red de prestación de servicios entre los diferentes actores de salud del territorio y evalúa si los mismos se están cumpliendo.

I.7.2. Existen mecanismos para concertar y dirigir la operación de los prestadores primarios adscritos a municipios del territorio de acuerdo a las directrices y políticas nacionales y departamentales.

I.7.3. Se tiene definidos los procesos de articulación con las EAPB que garanticen la complementariedad de los planes de beneficios definidos e implementados.

I 8. La DTS evalúa los resultados de las acciones de DT, PE y EISP.

I.8.1. Realiza seguimiento y análisis respecto a la calidad de la información reportada por las EAPB e IPS en el marco de lo establecido en la normatividad vigente en la Resolución 4505 de 2012.

I.8.2. Realiza análisis de los resultados de la evaluación de los servicios de PE, DT y EISP.

I.8.3. Realiza socialización de los resultados de la evaluación de los servicios de PE, DT y EISP.

I 9. La DTS vigila y controla la red de prestación de servicios en relación con las acciones de PS, DT, PE y atención de EISP

I.9.1. Existe un área grupo funcional o encargado de hacer seguimiento a las condiciones de habilitación de los prestadores de servicios.

I.9.2. Se cuenta con un área encargada de hacer el trámite e investigación de las quejas presentadas con relación a la atención dispensada por los prestadores de servicios.

I.9.3. Se cuenta con procedimientos para hacer la inspección vigilancia y control de prestadores de servicios y EPS en los aspectos de la competencia del Ente territorial.

I.9.4. Se cuenta con un procedimiento para tramitar las quejas presentadas con relación al servicio dado por las EPS.

I.9.5. Se conocen los tramites y procesos definidos para la inspección vigilancia y control de los prestadores de servicios.

I.9.6. Se hace seguimiento al cumplimiento y oportunidad de las visitas para verificación de condiciones de habilitación de los prestadores del territorio

I.9.7. Se cuenta con un plan para realizar las visitas correspondientes a los prestadores de servicios de acuerdo a la normatividad vigente.

I 10. La DTS realiza los procesos sancionatorios por fallas en la prestación de servicios en relación con las acciones individuales de PS, DT, PE y atención de EISP.

I.10.1. Se cuenta con un plan para el logro de la Acreditación de la Entidad Territorial para asumir competencias de Inspección, Vigilancia y Control.

I.10.2. Verifica, controla y sanciona a los actores de SGSSS frente al incumplimiento de la normatividad sobre prestación de servicios de salud individuales.

I 11. La DTS monitorea y realiza seguimiento de las EAPB de su jurisdicción en relación con las acciones individuales de PS, DT, PE y atención de EISP.

I.11.1. Existe un plan de seguimiento a las EAPB del territorio para verificar la prestación de servicio y la coordinación por parte de las IPS de su red.

I.11.2. Se cuenta con el procedimiento para dar trámite y seguimiento a los informes de monitoreo y evaluación dirigido a los entes de control.

Valoración:

- El puntaje es 4 si el aspecto a valorar ha sido concretado a nivel técnico, administrativo o normativo de manera formal por la DTS y hay evidencia de resultados relacionados con la gestión

- El puntaje es 3 si el aspecto a valorar ha sido considerado, concretado a nivel técnico, administrativo o normativo de manera formal por la DTS con evidencia de gestión
- El puntaje es 2 si el aspecto a valorar ha sido considerado, pero NO se ha concretado a nivel técnico, administrativo o normativo de manera formal por la DTS
- El puntaje es 1 si el aspecto a valorar No ha sido considerado por la DTS

How to Cite:

Valderrama, J., Moreno, J., Urquijo, L., & Uriza, J. (2022). Individual and management factors in public health associated with failures and complications in patients with hemophilia in Colombia. *International Journal of Health Sciences*, 6(S1), 4521–4539.
<https://doi.org/10.53730/ijhs.v6nS1.5837>

Individual and management factors in public health associated with failures and complications in patients with hemophilia in Colombia

José Valderrama

International Doctorate Program in Public Health, Simón Bolívar Andean University, Sucre – Bolivia and Collaboration & Pragmatism

José Moreno

International Doctorate Program in Public Health, Simón Bolívar Andean University, Sucre – Bolivia and Fundación Santafé de Bogotá, Colombia

Lenis Urquijo

Fundación Santafé de Bogotá, Colombia and Collaboration & Pragmatism

Julieth Uriza

Fundación Santafé de Bogotá, Colombia and Collaboration & Pragmatism

Abstract--The management of public health in Colombia reflects inequities in health and a great lag in the development of capacities at the national level. The stewardship of the health system presents serious difficulties associated with the decentralization process, as well as institutional weaknesses in the territorial entities as determining factors in the proper functioning of the system. To date, comprehensive health care models with a territorial approach, enshrined in current regulations, have not been implemented to guarantee quality health care for patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia. Orphan diseases such as hemophilia and other coagulopathies, although they have a low prevalence, are chronically debilitating, serious and highly complex to manage, so they require comprehensive approaches that guarantee access, quality, timeliness and efficiency in the management of institutions responsible. In addition, HCV and HIV coinfection is a relevant health problem in these patients. A diagnosis of capacities in public health management at the territorial level is proposed, as well as the identification of sociodemographic and clinical factors such as coverage of care in planning programs or genetic counseling, coverage of recommended management, coverage of multidisciplinary

treatment, prevalence of HCV and HIV infection, incidence of hemarthrosis (%) in the last 12 months in patients with hemophilia and other coagulopathies, incidence of hemarthrosis and chronic hemophilic arthropathy, among others, in Colombian patients, from January to December 2015.

Keywords--Public health, health system, hemophilia, health management skills.

Introduction

Orphan diseases are diseases of low prevalence, chronically debilitating, serious and with a high level of complexity in their management. Most of them are genetic diseases, others are rare cancers, autoimmune diseases, congenital malformations or infectious diseases, among other categories. Given their low prevalence and diversity, it is difficult to obtain an early diagnosis and practically all health specialties and disciplines are involved in one way or another in their treatment. (MSPS -Colombia, 2016)

In order to guarantee the timely care of patients suffering from orphan diseases, the National Government in Colombia recognized these pathologies as of special interest in Health through Law 1392 of 2010 and proposed the identification of patients in the country. Due to the foregoing, Decree 1954 of 2012 was issued, through which the information system for patients with orphan diseases was implemented. The first hemophilia report made in 2015 to the High Cost Account showed that the population with this pathology, present throughout the national territory, were mostly men, under 20 years of age, classified according to their disease stage as severe. (Cuenta de Alto Costo - Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

Hemophilia infection with HCV and HIV contracted from factor concentrates during the 1970s and early 1980s is a relevant health concern in patients with inherited bleeding disorders. A significant number of patients have been infected with HCV and HIV through the administration of factor concentrates from blood lots, cryoprecipitate or fresh frozen plasma, and numerous cases have been reported in Spain and Latin America. (Alter HJ, 2008). In this regard, international statistics indicate that, at least in the developing world, about 30 percent of patients with coagulation disorders and chronic infection have presented progressive fibrosis that leads to cirrhosis, end-stage liver disease and hepatocellular carcinoma which may require liver transplantation (Ghany MG, 2008).

A significant number of patients with bleeding disorders are coinfecting with HCV and HIV. Highly active antiretroviral therapy (HAART) has revolutionized the prognosis of HIV infection, such that HCV infection has assumed greater clinical importance, since liver disease is now the leading cause of death in patients coinfecting with HIV. HIV/HCV (Balkaransingh P, 2018). To address this situation, a comprehensive approach is necessary, with adequate comprehensive health risk management, to prevent failures in management, complications or

avoid premature mortality, and to improve the quality of life and well-being of the people affected.

The prevalence and geographical distribution of patients in the country remain unknown in some way, which, ultimately, hinders the activities of caring for affected people. In this sense, the recognition of the national and territorial epidemiological profile will allow not only to characterize the basal state of the sick subjects, but also to identify the factors associated with the evolution of their health, as well as the actions required within the framework of international and national regulations current.

On the other hand, the development of capacities in health and public health management at the territorial level in Colombia has been heterogeneous and dissimilar. In recent years, an effort has been noted in the construction of policies and regulations that promote the guarantee of the fundamental right to health; however, the territorial particularities, the alternation in the local administrations, the lack of continuity in the territorial plans and structural weaknesses of inputs and suitable human talent, reveal a diverse panorama that requires the realization of a diagnosis and baseline, which evaluates the capacities that the territory has to adequately implement public health management processes, especially on the processes related to the territorial implementation of the Collective Intervention Plan, the provision of individual services, the development of capacities to the municipalities through Technical Assistance and the functional capacities of the health authority; all of the above with the aim of improving territorial management processes.

Therefore, there is an urgent need to strengthen care models and service infrastructure in each country, as well as to establish a continuous process of developing institutional capacities in order to guarantee the capacities and resources to advance health outcomes, well-being and quality of life.

This work proposes a diagnosis of public health management capacities in each territorial entity, according to the methodology to address the development of capacities developed by the UNDP, which took as reference the analysis of the systemic approach and an analytical and multilevel study of hemophilia and other coagulopathies in Colombia.

Design and type of study

Multilevel analytical prevalence study

Data sources

The database of the Basic Information System of Orphan Diseases of the High Cost Account from 2013 to 2015 was used. This information comes from the report made by the Institutions Providers of Health Services (IPS), the Administrative Entities of Benefit Plans in Health (EAPB), including those of the exception and special health regimes, as well as the departmental, district and municipal health directorates. For the diagnosis of basic capacities in public health management in Colombia, information collection instruments were used: one for each prioritized public health management process and one for functional

capacities, in accordance with the capacity development approach methodology developed by the UNDP (PNUD , 2009).

Study population

Colombian population, residing in private homes in the Colombian territory of all socioeconomic strata in 2015.

Variables

The variables considered to identify the individual and collective characteristics associated with the prevalence and conditions of the General System of Social Security in Health - SGSSS of patients with hemophilia and other coagulopathies and with HIV and HCV infection in Colombia, come from the mandatory nominal report, according to the provisions of the national information system defined for this purpose. To characterize the collective factors and the identification of territorial needs and capacities, the results of the national evaluation of public health management capacities (Minsalud - IOM 2015) were taken into account. The prioritized public health management processes were:

- Management of collective interventions
- Management of the provision of individual services
- Capacity building through technical assistance to municipalities
- Transversal category of functional capacities for prioritized processes in the Territorial Entities.

Findings and Discussion

Prevalence of hemophilia in Colombia

For the calculation of hemophilia in Colombia, the projection of the Colombian population as of December 31, 2015, estimated by DANE, was taken into account as the denominator.

The prevalence of hemophilia in Colombia for the year 2015 was 3.8 per 100,000 inhabitants. Analysis by sex was performed, finding a prevalence of hemophilia for men of 7.53 per 100,000 male inhabitants and for women of 0.17 per 100,000 female inhabitants.

Table 1

Prevalence of crude hemophilia in women, men and total x 100,000 inhabitants in Colombia 2015

Population	Prevalence
Women	0.17
Men	7.53
Total	3.80

Source: MSPS-SISPRO-High Cost Account, 2015.

Individual and collective characterization of the population with hemophilia in Colombia

Sociodemographic profile

A total of 3,506 cases of patients with hemophilia and other coagulopathies were registered in Colombia. The average age of the patients was 28 years, with a median of 24 years and a mode of 8 years. The minimum age recorded was 1 year and the oldest person was 97 years old.

Table 2
Distribution of the frequencies of patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia, 2015

Deficiency	n	%
Factor VIII (Hemophilia A)	1531	43.67
Factor IX (Hemophilia B)	307	8.76
Carrier	358	10.21
Von Willebrand	1143	32.60
fibrinogen	fifteen	0.43
Prothrombin	6	0.17
PV	17	0.48
FV and FVIII	6	0.17
FVII	68	1.94
Fx	1	0.03
FXI	37	1.06
FXIII	17	0.48
Total:	3506	100

Source: MSPS Database, Resolution 123 of 2015

In general, with respect to sex, 37.34% of the records correspond to women. We found 30 cases (1.95%) of women with Hemophilia A and 11 cases (3.58%) of women with Hemophilia B. In general, the average number of men with hemophilia and other coagulopathies in all departments was 72%.

Cases were presented in all groups of the life course. The predominant age group was 27 to 44 years old with 26% (899 cases); followed by the group from 19 to 26 years old with 19% (652 cases) and in third place the group from 45 to 59 years old with 13% (446 cases). The department of Boyacá and the District of Bogotá were the only territories that reported one case in the 0-1 year age group.

In Colombia, 69 EAPB, aggregated in Contributive Regime, Subsidized Regime and others (Exceptional Regimes, Special Regime or uninsured) reported having responsibility for the insured population with Hemophilia and other coagulopathies in Colombia. 69% of all patients with Hemophilia and other coagulopathies are in the contributory regimen, followed by 25% in the subsidized regimen and the remaining 6% (217 cases) in the exception and special regimens of the total number of patients with hemophilia or other coagulopathies, 31 cases

were recorded in individuals with indigenous ethnicity, 2 cases in Raizales of the San Andrés and Providencia archipelago, and 31 cases in Afro-Colombians.

In relation to the distribution by department and district, the capital district, followed by Antioquia, Valle del Cauca, Santander, Barranquilla, Risaralda, Cundinamarca, Tolima, Córdoba and Caldas occupy the first ten places and add 78% of the cases of all the national territory.

Table3
Percentage distribution of cases of hemophilia and other coagulopathies by department and district in Colombia, 2015

Departamento / Distrito	Total de casos	% Total
Bogotá, D.C.	915	26,10%
Antioquia	612	17,46%
Valle Del Cauca	325	9,27%
Santander	212	6,05%
Barranquilla	134	3,82%
Risaralda	131	3,74%
Cundinamarca	115	3,28%
Tolima	114	3,25%
Córdoba	91	2,60%
Caldas	89	2,54%
Huila	78	2,22%
Norte de Santander	70	2,00%
Atlántico	60	1,71%
Meta	60	1,71%
Bolívar	54	1,54%
Cauca	54	1,54%
Boyacá	50	1,43%
Nariño	50	1,43%
Cartagena	48	1,37%
Sucre	44	1,25%
Santa Marta	42	1,20%
Cesar	34	0,97%
Quindío	23	0,66%
Casanare	16	0,46%
Arauca	14	0,40%
Caquetá	14	0,40%
Chocó	12	0,34%
Magdalena	11	0,31%
La Guajira	10	0,29%
Buenaventura	7	0,20%
San Andres	6	0,17%
Putumayo	5	0,14%
Amazonas	3	0,09%
Guaviare	3	0,09%

Departamento / Distrito	Total de casos	% Total
Total General	3.506	100,00%

Source: self made. MSPS database, SISPRO – High Cost Account. Colombia 2015

Regarding indicators of the quality of care, only 13% of the total number of patients with hemophilia or other coagulopathies were users of genetic planning or counseling programs. The distribution of the proportions of participation in genetic planning or counseling programs by department can be seen in the following figure.

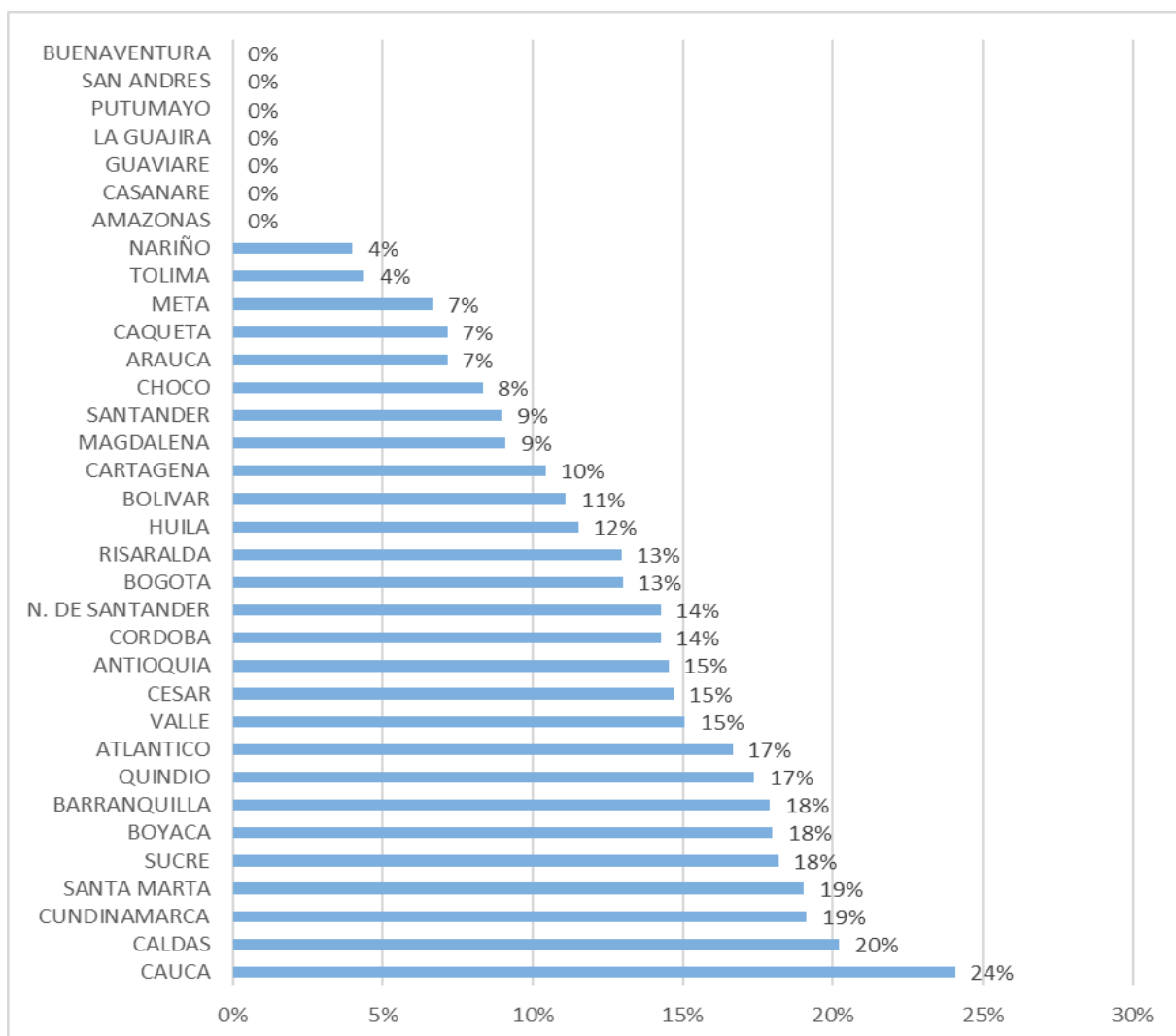


Figure 1. Care coverage in genetic planning or counseling programs for patients with hemophilia and other coagulopathies by departments and districts in Colombia, 2015

Source: Own elaboration. MSPS database, SISPRO – High Cost Account. Columbia 2015

Multidisciplinary and partial management

In Colombia, of the 3,506 patients with Hemophilia and other coagulopathies, only 3% (120 patients) receive care with an indicated multidisciplinary approach (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist, and psychologist). The following figure presents the percentage of patients with hemophilia and other coagulopathies with multidisciplinary treatment in Colombia. In the territories of Amazonas, Arauca, Bolívar, Caquetá, Casanare, Cesar, Chocó, Guaviare, Huila, Magdalena, Norte de Santander, Putumayo, Quindío, Tolima, Cartagena and Buenaventura, no patient was reported with a multidisciplinary approach.

To facilitate the analysis of the management of patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia, treatment was categorized into recommended management or other. To carry out this categorization, the information obtained on the severity of the disease in the study period, the treatment scheme received (on demand, intermittent prophylaxis, primary secondary and tertiary prophylaxis), and the presence of an inhibitor (yes or no) were used. The classification made was based on the treatment guide of the World Federation of Hemophilia (Hemophilia, Guías para el tratamiento de la Hemofilia, 2015).

Table 4
Coverage of recommended management in patients with hemophilia, according to severity of presentation, Colombia 2015

Hemophilia according to severity	Recommended handling	Total Cases
Severe hemophilia	603 (60%)	1,007
Moderate hemophilia	162 (38%)	423
Mild hemophilia	204 (55%)	368
Total hemophilia	969 (54%)	1,798

Source: self made. MSPS database, SISPRO – High Cost Account.

Next, the distribution is presented according to the percentage of cases by department that receive recommended treatment according to the severity of presentation of hemophilia.

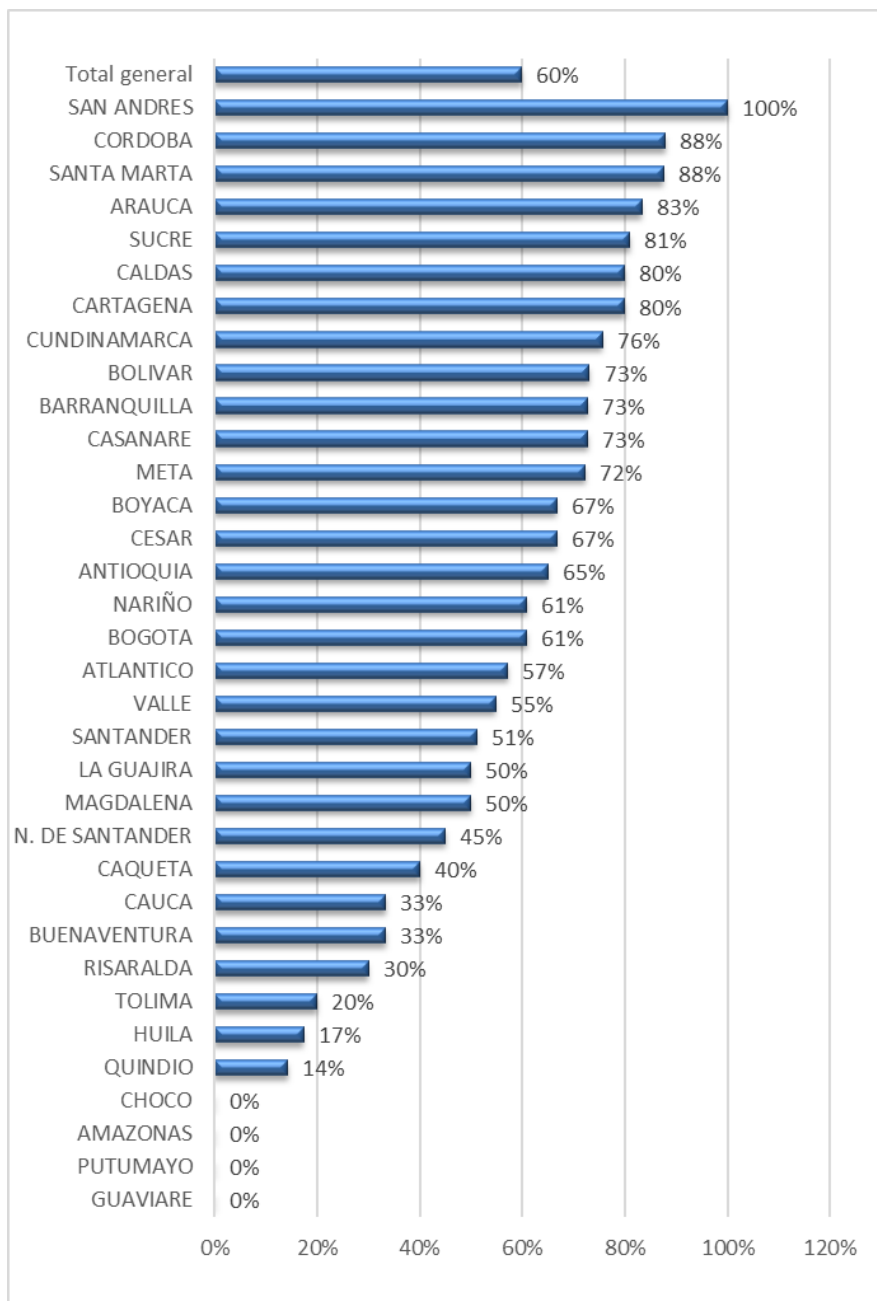


Figure 21. Coverage of recommended treatment in patients with severe hemophilia by department and district in Colombia, 2015

Source: self made. MSPS database, SISPRO – High Cost Account

Nationwide, the proportion of patients with hemophilia and other coagulopathies who required emergency department care for their condition was 29%. The departments that presented the highest requirements were the District of

Buenaventura (86%) and the departments of San Andrés, Chocó, Guaviare and Casanare, where the emergency service requirement was above 50%.

Arthropathy in patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia

Hemophilic arthropathy, one of the main complications of the disease, was identified in 35% of the population with hemophilia A and/or B. Figure 3 shows the prevalence of chronic hemophilic arthropathy, by departments and districts. At the national level, 642 cases of this complication were registered, with an average of 33%. The departments with the highest prevalence of cases were Amazonas and Chocó with 67%, followed by San Andrés with 50%.

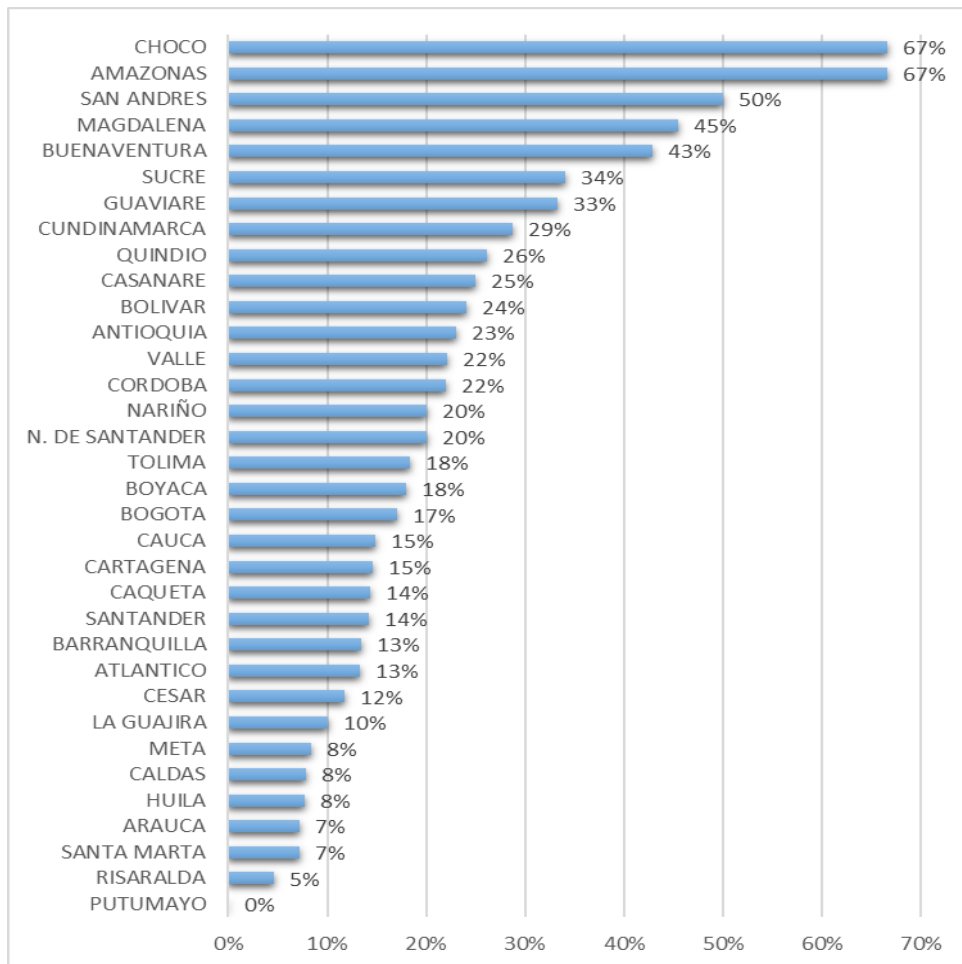


Figure 3. Prevalence of chronic hemophilic arthropathy by department and district in Colombia, 2015

Source: self made. MSPS database, SISPRO – High Cost Account.

HCV Infection – Hepatitis C Virus, HIV Coinfection – Human Immunodeficiency Virus and cases of Hemophilia and other coagulopathies in Colombia

5.3% and 3.3% of patients with hemophilia A and B, respectively, have infection with Hepatitis C Virus. Likewise, two cases of patients with Von Willebrand disease and HCV are recorded. It is noteworthy that, although of the total number of patients with hemophilia and other coagulopathies, 3% have HCV, and 54% have had the event ruled out; in 43% of individuals it is still unknown if they have the infection.

The panorama of HIV Infection and Hemophilia in Colombia shows that for every 100 patients with hemophilia, 1 has HIV. In Colombia, 12 cases of HIV with hemophilia are reported. However, in 43% of patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia, the results of the test are unknown.

Evaluation of capacities in Public Health Management in Colombia

The assessment of the state of progress of the Territorial Health Directorate arises from the consensus with the territorial actors in the field work, contrasting with collected supports and finally organizing the assessment into four levels, according to the following table:

Table 5

Scale of measurement and assessment of stages of development in which the Territorial Directorates of Health are found in the diagnosis of management capacities in public health in Colombia, 2015

Assessment of Development Stages	
1	In stage to develop
2	In stage of enlistment
3	Partially implemented
4	Implemented and with sustainability

Source: self made. Agreement 547 IOM – Ministry of Health, 2016

In general terms, 60% of the aspects evaluated are located at levels 2 and 3 of development, which refer to a stage of preparation or partial implementation (see Table 6 National Percentages of the Processes). The least degree of development in most of the territorial entities is in the management processes for the provision of individual services and in the process of technical assistance to municipalities.

Table 6
National Percentages of the Processes

Capabilities	1 Aspect to be developed	2 In stage of enlistment	3 Partially implemented	4 Implemented and with sustainability
F. Functional	18%	30%	33%	19%
P. Collective Interventions	eleven%	twenty-one%	35%	32%
D. Technical Assistance	19%	40%	30%	eleven%
I. GSPI - DT - PE - EISP	24%	28%	30%	17%

Source: self made. Database agreement 547 IOM - Ministry of Health, 2016.

Analysis of linear regression models for hemophilia and other coagulopathies in Colombia

Linear regression models were developed for hemophilia and other coagulopathies in Colombia. Table 7 presents the summary of the linear regression models developed, considering as variables the coverage of care in planning programs or genetic counseling of patients with hemophilia and other coagulopathies, the coverage of management with recommended treatment according to the severity of presentation of hemophilia, incidence of hemarthroses (%) in the last 12 months in patients with hemophilia and other coagulopathies, incidence of traumatic hemarthroses, prevalence of chronic hemophilic arthropathy, coverage of multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist and psychologist) and coverage of partial multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist and physiatrist) in patients with hemophilia and other coagulopathies.

Table 7
Summary of linear regression models for hemophilia and other coagulopathies in Colombia, 2015

Response variable	R-SQUARE	P-Value (Goodness of Fit)	P-Value ANOVA
Coverage of care in planning programs or genetic counseling for patients with hemophilia and other coagulopathies	99.2%	0.000	0.000
Management coverage with recommended treatment in severe hemophilia	100.0%	0.000	0.000
Management coverage with recommended treatment in mild	100.0%	0.000	0.000

Response variable	R-SQUARE	P-Value (Goodness of Fit)	P-Value ANOVA
hemophilia			
Incidence of hemarthrosis (%) in the last 12 months in patients with hemophilia and other coagulopathies	100.0%	0.000	0.000
Incidence of traumatic hemarthrosis	100.0%	0.000	0.000
Prevalence of chronic hemophilic arthropathy	100.0%	0.000	0.000
Coverage of multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist and psychologist) in patients with hemophilia and other coagulopathies	48.2%	0.000	0.000
Coverage of partial multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist and physiatrist) in patients with hemophilia and other coagulopathies	50.8%	0.000	0.000

Source: self made. Analysis of the database agreement 547 IOM - Ministry of Health and the MSPS database, SISPRO - High Cost Account. Columbia, 2016.

Linear regression model of management coverage with recommended treatment in severe hemophilia and regressor variables

The following table shows the results of the management coverage model with recommended treatment in severe hemophilia, in which the variables of spontaneous hemarthrosis incidence, multidisciplinary treatment coverage (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist and psychologist), coverage of partial multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist and physiatrist), management of the provision of individual services and care coverage in planning or counseling programs, showed statistical significance with coefficients of statistical relevance.

Table 8
Results of the linear regression model of management coverage with recommended treatment in severe hemophilia and regressor variables

Model	Regressor variables	Non-standardized coefficients		Significance
		B.	typ error _	
Management	(Constant)	-34,980	,000	0.000

Model	Regressor variables	Non-standardized coefficients		Significance
		B.	typ error _	
coverage with recommended treatment in severe hemophilia	Incidence of spontaneous hemarthroses	7,648	,000	0.000
	Coverage of multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist and psychologist) in patients with hemophilia and other coagulopathies	8,446	,000	0.000
	Coverage of partial multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist and physiatrist) in patients with hemophilia and other coagulopathies	1,191	,000	0.000
	Management of the provision of individual services	29,165	,000	0.000
	Coverage of care in planning programs or genetic counseling for patients with hemophilia and other coagulopathies	-3,548E-10	,000	1,000

Source: self made. Analysis of the database agreement 547 IOM - Ministry of Health and the MSPS database, SISPRO - High Cost Account. Columbia, 2016.

Multivariate model results

Multivariate models were developed for each of the variables that were statistically significant due to the characteristics of the response variable. Table 9 shows the results of the variables that obtained statistically significant values:

Table 9
Variables resulting from the multivariate regression model for hemophilia and other coagulopathies Colombia, 2015

Response variable	R-SQUARE	P-Value (Goodness of Fit)	P-Value ANOVA
Coverage of care in planning programs or genetic counseling for patients with hemophilia and other coagulopathies	99.2%	0.000	0.000
Coverage of recommended management in patients with severe hemophilia	100.0%	0.000	0.000
Coverage of recommended management in patients with mild hemophilia	100.0%	0.000	0.000
Incidence of hemarthrosis (%) in the last 12 months in patients with hemophilia and other coagulopathies	100.0%	0.000	0.000
Incidence of traumatic hemarthrosis	100.0%	0.000	0.000
Prevalence of chronic hemophilic arthropathy	100.0%	0.000	0.000
Coverage of multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist and psychologist) in patients with hemophilia and other coagulopathies	48.2%	0.000	0.000
Coverage of partial multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist and physiatrist) in patients with hemophilia	50.8%	0.000	0.000
Coverage of multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist and psychologist) in patients with hemophilia	100.0%	0.000	0.000
Coverage of partial multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist and physiatrist) in patients with	100.0%	0.000	0.000

Response variable	R-SQUARE	P-Value (Goodness of Fit)	P-Value ANOVA
hemophilia and other coagulopathies			

Source: self made. Analysis of the database agreement 547 IOM - Ministry of Health and the MSPS database, SISPRO - High Cost Account. Columbia, 2016

Likewise, a Spearman correlation test was developed, given that not all the variables met the normality criteria. The correlation coefficient and the p-value were established, which demonstrated the dependence of the variables.

The relationship between receiving recommended treatment for severe and mild hemophilia with receiving multidisciplinary treatment stands out in the model. Likewise, with the capacity if the DTS monitors and evaluates the provision of individual services and if the DTS leads and coordinates health care, the referral and counter-referral system and the EISP channeling processes by the Network.

In relation to the results of the individual characterization, in Colombia 1,838 cases of hemophilia were reported, of which 83.3% corresponded to patients with hemophilia A. These data correspond to what was planted by the WFH, who describes that hemophilia A represents between 80% and 85% of the world population with hemophilia (Srivastava A, 2013), being confirmed by other studies such as the one carried out in Princeton, where 85.5% of the patients were hemophiliacs (Brown TM, 2009), as well as in the one developed in Spain, for the year 2010, where 86% of hemophiliac patients were type (World Federation of Hemophilia, 2012)A.

The territorial capacity for public health management is variable and very limited in various departments and districts with a lower level of development. The epidemiological analysis of patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia corroborated the findings evidenced in the diagnosis of functional and technical capacities at the departmental and district levels to develop comprehensive processes for the provision of health services, management of population interventions, collective and individual and technical assistance by the health authority. This diagnosis showed that, in almost half of the territorial entities studied, the functional capacities to develop actions of early detection, specific protection, attention to events of interest in public health and technical assistance were still to be developed or in the preparation phase.

In territories with greater territorial weaknesses in terms of their public health management, they are significantly related to a higher proportion of cases of failures in care and complications related to hemophilia and other coagulation disorders. Aspects such as coverage of care in planning programs or genetic counseling for patients with hemophilia and other coagulopathies, coverage of recommended management in patients with severe, moderate and mild hemophilia, coverage of multidisciplinary treatment (hematologist, orthopedist, physiatrist, nurse, dentist, nutritionist and psychologist) and partial multidisciplinary (hematologist, orthopedist and physiatrist) in patients with hemophilia and other coagulopathies, the incidence of spontaneous and

traumatic hemarthroses and the prevalence of chronic hemophilic arthropathy are clearly related to the management capabilities of the service of health services, functional capacities, technical assistance to municipalities and management of collective interventions by the actors of the system.

These results are ratified when considering health and intersectoral evaluations at the territorial level, where the ranking of the departments and districts positions the highest state of development and progress in those with better public health management and better individual results in patient care. with hemophilia. The Departmental Competitiveness Index (IDC) 2016 (U del Rosario, 2016) evaluates territorial competitiveness based on ten pillars, which are grouped into three factors: i) basic conditions, ii) efficiency, and iii) sophistication and innovation. The basic conditions factor addresses the health component that incorporates subcomponents of early childhood coverage and quality. With a maximum score that can reach up to ten, the first five places in the IDC 2016 corresponded to Bogotá DC, a region that obtained a score of 8.12; second place was occupied by Antioquia, a department that reached a score of 6.28; Caldas was in third place with 5.96, followed by Santander with 5.73 and, finally, Risaralda with 5.48. Likewise, the departments of Tolima and Nariño were the ones that improved positions compared to the previous year, moving from position 15 to 11 and from 13 to 17, respectively (U del Rosario, 2016). This ratifies what was found in our study, where Caldas, Atlántico, Magdalena, Risaralda and Nariño present more than 70% of their assessed aspects of the diagnosis with results at levels greater than or equal to three (3).

As evidenced by the diagnosis of capacities developed, there is an important differential in terms of management capacity and the ability to organize the network for the provision of individual services in the territories. For example, Caldas, Magdalena and Risaralda have greater capacities and possibilities for coordination and management to determine the needs for individual care and agree on the development of a comprehensive service care model with the actors in the territory, unlike other departments. or districts such as Meta, Putumayo, Vichada and Arauca. In these entities, the institutional response is usually weak, often supported in a disjointed manner and resulting in low health indicators such as recommended treatments according to severity for hemophilia, multidisciplinary management and fewer treatment failures and complications in coagulation disorders.

These results corroborate the diversity in management capacities in the territorial scope of departments and districts in Colombia, and highlight the need to implement differential development policies with a focus on social determinants of health and equity.

Conclusions

The prevalence of hemophilia and other coagulopathies in Colombia for the year 2015 was 3.8 per 100,000 inhabitants, finding a prevalence in men of 7.53 per 100,000 male inhabitants and for women of 0.17 per 100,000 female inhabitants. The characteristics of health care for patients with hemophilia and other coagulopathies in Colombia present avoidable differentials related to structural and intermediate determinants of health, such as age, ethnicity, affiliation to the

general health security system, place of residence, among others. The largest number of cases of hemophilia and other coagulopathies in Colombia are concentrated in populated centers, with the most concentrated population being: Bogotá (26.10%), Antioquia (17.46%), Valle del Cauca (9.27%), Santander (6.05%) and Barranquilla (3.82%)

60% of the aspects evaluated in the diagnosis of capacities in public health management at the territorial level were found in the stage of readiness or partial implementation. The lowest degree of development was found in the process of managing the provision of individual health care services. A statistically significant relationship was found between the individual results of health care for hemophilia and other coagulopathies with the diagnosis of public health management at the territorial level.

The regression models for the indicators of recommended treatment, hemarthrosis, traumatic hemarthrosis, chronic hemophilic arthropathy, multidisciplinary management and partial management demonstrated sensitivity to assess the quality of management of the cohort of patients evaluated with statistical significance and a high degree of correlation in the most of the variables evaluated.

The results of the multinomial model, selecting the department of Arauca as the reference category, were statistically significant and adjusted to the variance presented by the observations. This model relates the departments with the highest weighting in their diagnosis of public health management capacities with individual variables of patients with hemophilia and other coagulopathies.

It is recommended to apply the results of this research for the adjustment of comprehensive care policies for this population, and to continue carrying out follow-up exercises on cohorts of patients with hemophilia and other coagulopathies, in a context of capacity development and strengthening of the community. public health management. In this way, it will be possible to improve the monitoring of health outcomes and advance in the implementation of comprehensive care models, according to the needs of each territory.

References

- Alter HJ, KH (2008). The hazards of blood transfusion in historical perspective. . 112.
- Balkaransingh P, YG (2018). Novel therapies and current clinical progress in hemophilia A. 9 (2).
- Brown TM, LW (2009). Health-related quality of life and productivity impact in haemophilia patients overcome the barrier of pessimism. *British Journal of Haematology*, 131-134.
- Franchini M, F. E. (2010). Mild hemophilia . A. *J Thromb Haemost.* , 8(3):421-32.
- Fundación Hospital de la Misericordia. (2009). *Protocolo de manejo para pacientes con hemofilia*. Bogotá, Colombia *Haemophilia* , 911-7.
- High Cost Account - Ministry of Health and Social Protection. (2015). *Situation of Hemophilia in Colombia 2015*. Bogotá: Colombian Fund for high-cost diseases.
- Ghany MG, SD (2008). Diagnosis, management, and treatment of hepatitis C: an

- update. 49 .
- Hemophilia, WF (2015). Guidelines for the treatment of hemophilia. *Haemophilia* , 1365-2516.
- Majluf-Cruz, JG-C. (2013). Hemophilia. *Medical Gazette of Mexico* , 149 - 308.
- Kadir RA, S. L. (2012). Inherited Bleeding disorders in older women. *Maturitas*, 35-41.
- Kulkarni R, S. J. (2009). Sites of initial bleeding episodes, mode of delivery and age of diagnosis in babies with haemophilia diagnosed before the age of 2 years: A report from The Centers for Disease Control and Prevention's (cdc) Universal Data Collection (udc) project. *Haemophilia*, 15(6):1281-90.
- Ministry of Health and Social Protection. (15 of 01 of 2016). *www.minsalud.gov.co*. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Pol%C3%AAdtica%20de%20Atenci%C3%B3n%20Integral%20en%20Salud.pdf>
- Ministry of Health and Social Protection, I. d. (2015). *Clinical protocol for prophylaxis treatment of people with severe hemophilia A without inhibitors*. Bogota.
- Health Ministry. (6 of 06, 2021). *www.minsalud.gov.co* . Retrieved from [www.minsalud.gov.co: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/paginas/](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/paginas/)
- MSPS-Colombia. (2016). *Technical study of the calculation mechanism to define the amount that the eps and eoc must contribute on the resources of the upc of the contributive and subsidized regime and their distribution, for the management of the orphan disease*. Directorate for the Regulation of Benefits, Costs and Rates of Health Insurance.
- UNDP. (2009). http://www.undp.org/content/dam/undp/library/capacity-development/spanish/Capacity_Development_A_UNDP_Primer_Spanish.pdf. Obtained from Text on capacity development of the United Nations Development Program: http://www.undp.org/content/dam/undp/library/capacity-development/spanish/Capacity_Development_A_UNDP_Primer_Spanish.pdf
- Srivastava A, BA-B. (2013). Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia* , 1-47.
- U del Rosario, CP (2016). *Departmental index of competitiveness*. Bogota: CEPEC.
- World Federation of Hemophilia. (2012). *Guidelines for the treatment of hemophilia*. Montreal, Quebec: Blackwell.