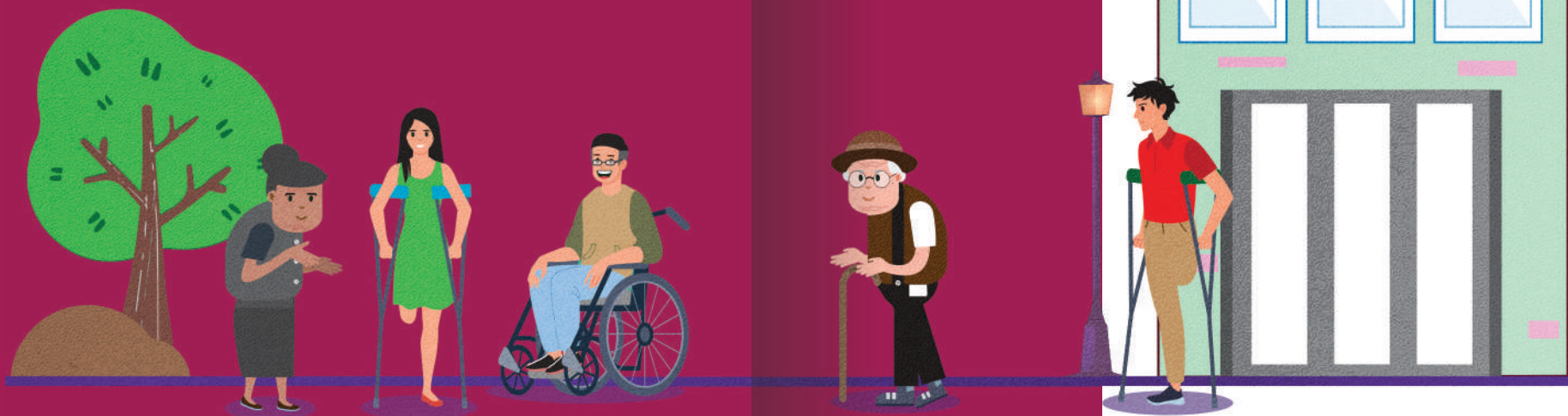


CAPÍTULO 1

Actores del sistema de salud





El objetivo fundamental del sistema de salud es implementar modelos de atención centrados en el paciente, que promuevan el abordaje conjunto de la enfermedad, la comprensión integral de la persona y su entorno y la comunicación efectiva entre el personal de salud y quien recibe la atención. Esta perspectiva se basa en el reconocimiento de la salud y la vida como fines primordiales, lo que exige una actuación coordinada de todos los actores que integran el sistema.

El capítulo expone brevemente quiénes son los actores en la sospecha, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las Enfermedades Huérfanas Raras (EH/R) para mejorar los servicios de salud destinados a quienes viven con estas patologías.

Para establecer rutas de atención en salud verdaderamente integrales, resulta esencial fomentar la coordinación entre todos los actores que participan en las diferentes etapas del proceso, a fin de garantizar una prestación de servicios continua y articulada, como se analizará más adelante.

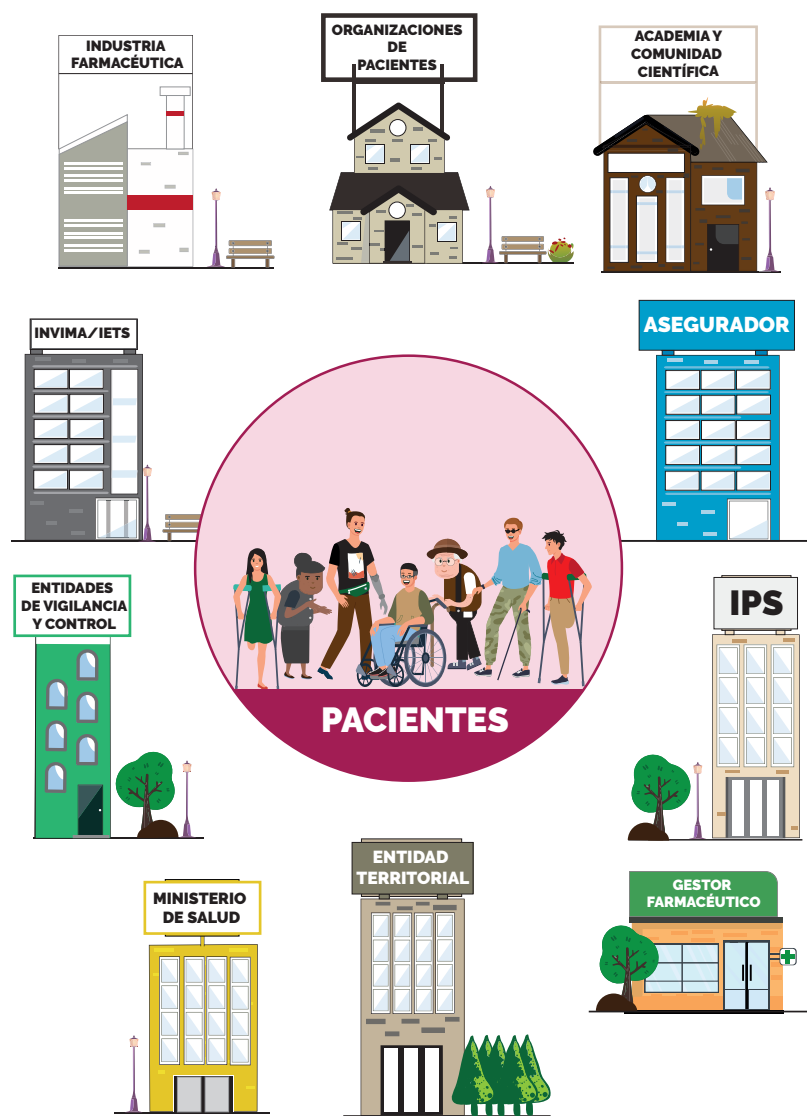


Figura 2. Actores del sistema de salud en Colombia
Fuente: elaboración propia – Comité Editorial

1. Pacientes

Aunque no son actores institucionales, sí constituyen el eje central del sistema, ya que son quienes presentan una condición de salud que requiere atención médica, ya sea mediante consulta, exámenes

diagnósticos, atención de urgencias u hospitalización y controles de seguimiento.

La atención brindada por profesionales calificados proporciona a los pacientes las herramientas necesarias para afrontar su enfermedad. En el caso de quienes padecen EH/R, su situación adquiere un carácter prioritario en el ámbito de la salud pública, tal como lo establece la Ley 1392 de 2010, que reconoce explícitamente estas patologías como de especial interés en salud.

2. Ministerio de salud y protección social

El sistema de salud hace parte del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) en Colombia, bajo la regulación del gobierno, a través del Ministerio de Salud y Protección Social. Este organismo es el encargado de diseñar y regular las políticas públicas y los modelos de atención en salud enfocados en el bienestar del paciente.

3. Entidades administradoras de planes de beneficios (EAPB/EPS)

En 1993, con la Ley 100, se crean las Entidades Promotoras de Salud (EPS) como las encargadas de la afiliación de los usuarios y la administración de la prestación de los servicios de las instituciones prestadoras.

Posteriormente, en 2007 con la Ley 1122, se establecen las siguientes funciones para las EPS dentro de la organización del aseguramiento:

- La representación del afiliado ante el prestador.
- La administración del riesgo financiero.
- El manejo eficiente del riesgo financiero.
- La gestión del riesgo en salud.
- La articulación de los servicios que garanticen el acceso efectivo.

Por último, en 2016 se profiere el Decreto 780 Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social que considera como EAPB las siguientes:

- Entidades Promotoras de Salud (EPS) del Régimen Contributivo y del Régimen Subsidiado, orientadas a afiliar a los usuarios y administrar los fondos financieros.

- Entidades Adaptadas de Salud que son las encargadas de prestar servicios de salud a sus empleados y pensionados bajo condiciones especiales.
- Empresas de Medicina Prepagada, entidades que tienen reglas de operación y responsabilidades diferentes.

4. Instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS)

Son entidades o establecimientos que ofrecen servicios de atención médica, diagnóstico, tratamiento y cuidado de la salud a los pacientes. Hacen referencia específica a hospitales, consultorios, clínicas, laboratorios, centros de rehabilitación, entre otros. Estas instituciones deben estar habilitadas para su funcionamiento de acuerdo con su nivel de complejidad por el ente competente (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

5. Gestores farmacéuticos

Son los operadores logísticos, cadenas de farmacias, cajas de compensación y/o establecimientos de comercio, entre otros, que realizan la dispensación ambulatoria en establecimientos farmacéuticos a los afiliados del SGSSS por encargo contractual de las EAPB, IPS y de otros actores del sistema (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

6. Industria farmacéutica

La industria farmacéutica es el sector que se dedica a la investigación, fabricación, preparación y comercialización de medicamentos y dispositivos médicos para el tratamiento o prevención de las enfermedades (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

7. Instituto nacional de vigilancia de medicamentos y alimentos (INVIMA)

Es la entidad gubernamental responsable de regular y vigilar la calidad, seguridad y eficacia de los productos farmacéuticos, dispositivos médicos, cosméticos y demás insumos relacionados con la salud en Colombia. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).



8. Instituto de evaluación tecnológica en salud (IETS)

Es la agencia que realiza la Evaluación de Tecnologías en Salud (IETS) basada en la evidencia científica y la producción de guías y protocolos sobre medicamentos, dispositivos, procedimientos y tratamientos. Esto con el fin de hacer recomendaciones a las autoridades competentes sobre las tecnologías que deben ser cubiertas con recursos públicos a través del SGSSS (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

9. Organizaciones sociales

Las organizaciones de pacientes funcionan como instancias de representación y participación activa que trabajan por la inclusión, integración y atención de la población de EH/R de Colombia, donde se articulan discusiones, estrategias y evaluaciones centradas en el bienestar del paciente. Estas organizaciones permiten identificar, desde la experiencia del usuario, las principales barreras de acceso al sistema de salud, al tiempo que facilitan la superación de dichas dificultades. En este contexto, es fundamental que los propios pacientes asuman un papel central en la toma de decisiones relacionadas con su salud.



10. La academia y la comunidad científica

Según la Ley 1392, artículo 10, la capacitación y divulgación del conocimiento sobre las EH/R deben ser promovidas mediante acciones dirigidas a todas las profesiones y ocupaciones del sector salud.

El artículo 11, relativo a la investigación, señala que el Gobierno Nacional promoverá mecanismos para fomentar la participación y la investigación científica orientada al diagnóstico temprano y al desarrollo de tratamientos potenciales, incluyendo componentes psiquiátricos, psicológicos y farmacológicos asociados a las enfermedades. En este proceso, la comunidad científica y la academia desempeñan un papel fundamental para identificar los factores clínicos y no clínicos que afectan el manejo adecuado de la enfermedad, la adherencia terapéutica, la actualización de las Guías de Práctica Clínica y la consolidación de la medicina basada en la evidencia (Ministerio de Salud y Protección Social, 2010).

11. Entidades de inspección y control

Estas entidades tienen la responsabilidad de ejercer funciones de vigilancia y control, formular planes, programas y proyectos para el desarrollo del sector salud, así como implementar las normas, políticas y estrategias definidas a nivel nacional. También deben

brindar asistencia técnica a los municipios y a las instituciones públicas prestadoras de servicios de salud, supervisar el recaudo y la correcta aplicación de los recursos propios. Adicionalmente, les corresponde velar por el cumplimiento de las políticas y normas emitidas por el Ministerio de Salud y Protección Social, y fomentar la participación social y el ejercicio efectivo de los derechos y deberes de los ciudadanos.

Este proyecto invita a todos los actores del sistema de salud a trabajar de manera articulada en favor de los pacientes, promoviendo la implementación de esta ruta como un estándar o guía nacional. Su objetivo es facilitar la navegación dentro del sistema para las personas con estas patologías, garantizando una atención clara, coordinada y oportuna en todo el país.