

ENFERMEDADES HUERFANAS: RARAS PERO NO INVISIBLES

MEJORA DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL HOSPITAL INFANTIL DE LA CRUZ ROJA COLOMBIANA SECCIONAL CALDAS, CON EL USO DE MÉTODOS DE LA CIENCIA DEL MEJORAMIENTO

Olga Ávila Torres (1), Paula Echeverry (2), Sandra Parra (3), Dra. Natalia García Restrepo (4), Dr. Jorge Alberto Valencia (5), Alejandra Henao (6).

1. Enfermera, Esp. Adm Salud, Esp. Epidemiología. 2. Trabajadora Social, Esp. Bioética. 3. Enfermera, Esp. Gerencia Calidad, 4. Genetista, Master y Candidata Doctorado Bioética, 5. Médico, Magister en Administración, 6. Ing. Industrial

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades huérfanas/raras (EHR) son condiciones crónicamente debilitantes que amenazan la vida, con una prevalencia de 1 por cada 5.000 personas (Colombia). Entre un 50 y 75% se inician en la etapa pediátrica; un 65% presentan déficit motor, sensorial o intelectual y 1/3 de los pacientes tiene un grado de dependencia funcional que requiere atención especializada durante toda la vida. A pesar de lo consignado en la ley 1392 del 2010, los pacientes sufren brechas de calidad como falta de acceso a profesionales e Instituciones especializadas cerca al sitio de residencia, atención fragmentada (desarticulación EPS/IPS), demora diagnóstica (promedio 61 meses), variabilidad de manejo, falta de acceso a medicamentos y redes de apoyo.

OBJETIVO

Mejorar la calidad en el diagnóstico y manejo especializado en menores de 18 años con Enfermedades Huérfanas (EHR) en el Hospital Infantil de la Cruz Roja Seccional Caldas (HICRC)

METODOLOGÍA: CIENCIA DEL MEJORAMIENTO

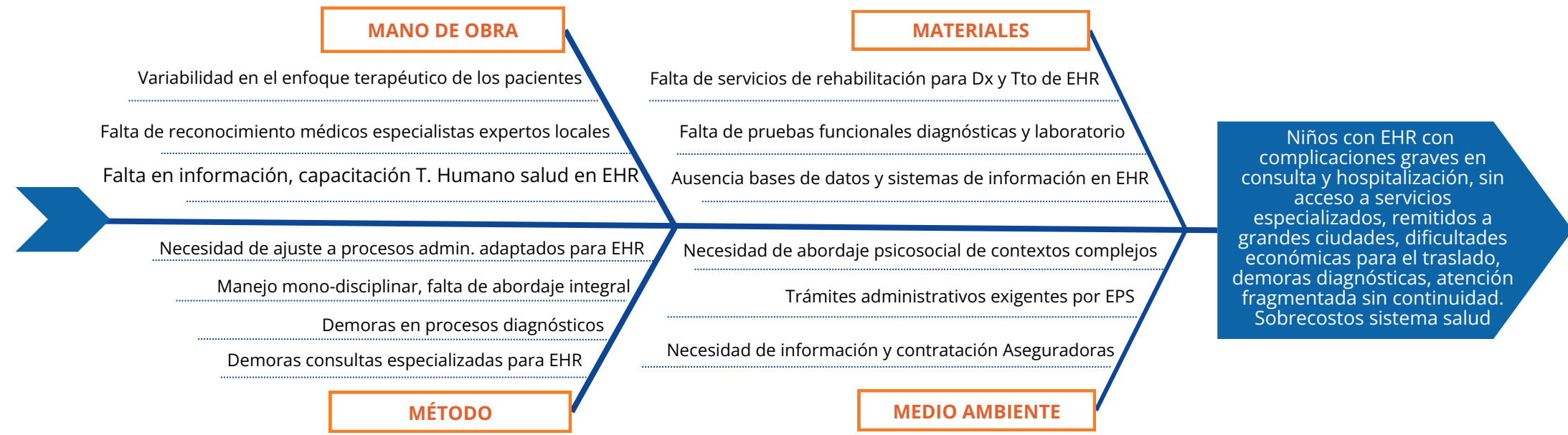
1 DEFINIMOS EL PROBLEMA

Niños con EHR con comorbilidad grave en consulta, hospitalización/UCI; relacionado con dificultades en el acceso, oportunidad, integralidad para el diagnóstico o tratamiento. Altos costos para el sistema de salud: sociales y económicos.

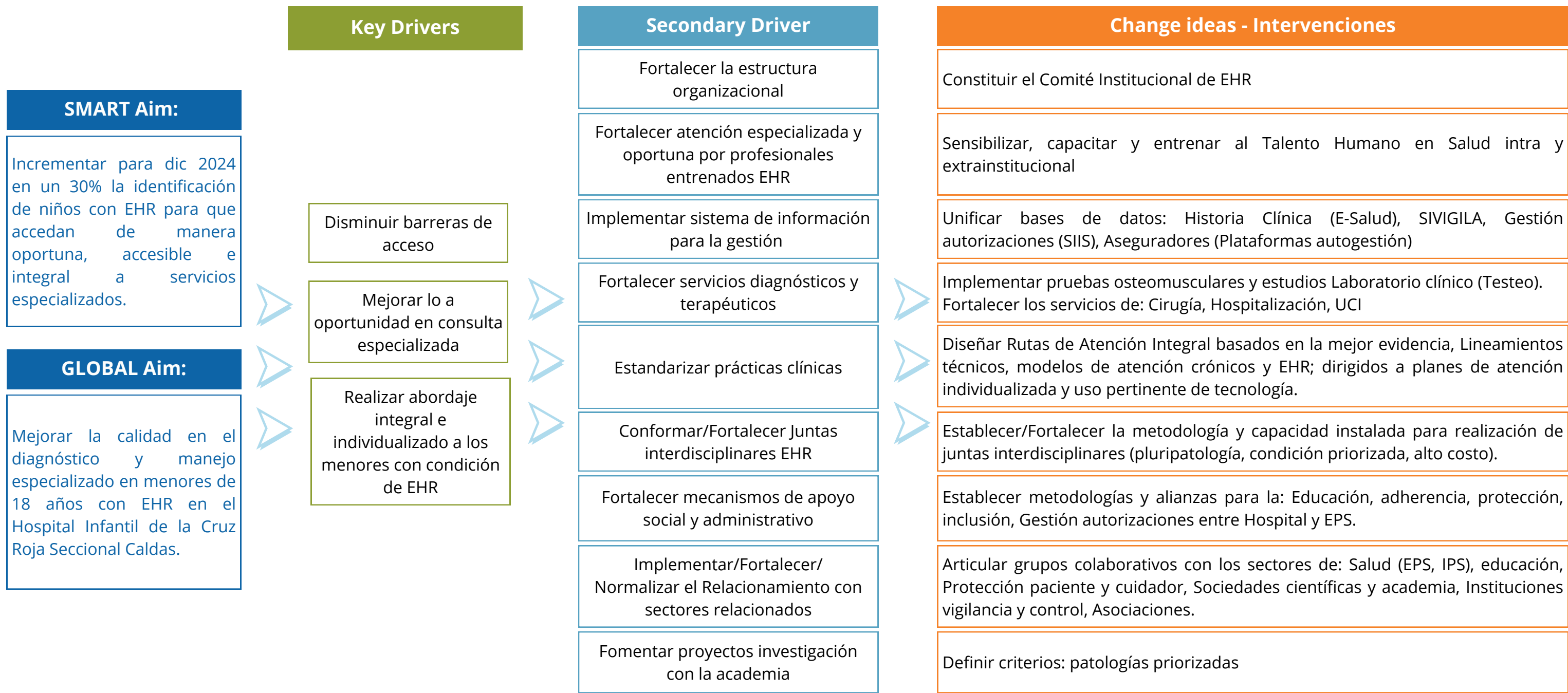
2 EVALUAMOS LAS OPORTUNIDADES Y ESTABLECIMOS LAS METAS (OBJETIVOS/SMART)

Incrementar para dic 2024 en un 30% la identificación de niños con EHR, para que accedan de manera oportuna, accesible e integral a servicios especializados.

3 ANALIZAMOS LAS CAUSAS



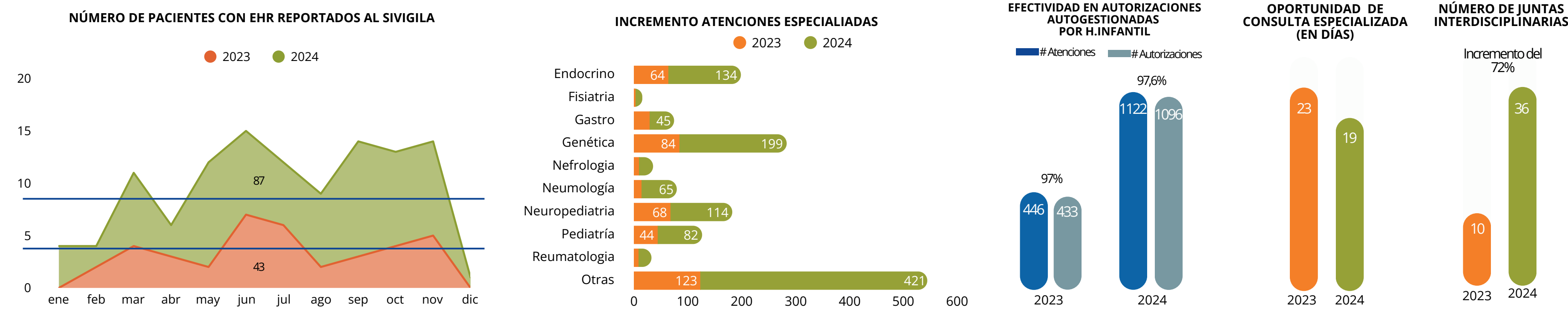
4 DISEÑAMOS LAS INTERVENCIONES: DRIVER DIAGRAM



5 IMPLEMENTAMOS LAS INTERVENCIONES

	5 Sesiones Comité Institucional EHR: 23 participantes (Representantes especialidades, Subespec., Biopsicosocial, Calidad, Gestión clínica).
	Profesionales/Especialistas participantes de las socializaciones 138 Modelo atención EHR, 52 Hiperplasia Suprarrenal congénita, 50 Atrofia muscular espinal, 36 Síndrome Urémico atípico
	130 Pacientes nuevos SIVIGILA: 43 en el 2023 y 87 en el 2024
	14 Pruebas implementadas: 6 Pruebas testeo, 8 Pruebas función osteomuscular
	4 Rutas de atención integral implementadas: 3 Manuales e instructivos, 4 Formatos, 3 Protocolos medicamentos alto riesgo Tamizaje Neonatal Endocrino - metabólico. (Unidades Neonatales)
	Implementación y fortalecimiento de las Juntas de: Neuromuscular y Divergencia del Desarrollo Sexual
	Intervención con EPS por barreras en la dispensación ambulatoria de medicamentos: 12 en 2023 y 32 en 2024
	Relacionamiento/Contactos Inter Institucionales e Intersectoriales 8 Lab/Ind.Farmacéutica, 3 Aseguradores, 22 IPS, 5 Facultades ciencias salud, 2 Protección al menor (ICBF, Secretaría Educación), Inst. Gubernamentales (DTSC y Secretaría de Salud Municipal).
	1 Proyecto de investigación Caracterización sociodemográfica, clínica, hormonal y molecular de pacientes menores de 18 años con diagnóstico de hiperplasia suprarrenal congénita en un Hospital Infantil en Colombia.

6 MEDIMOS LOS RESULTADOS



7 MONITOREAMOS, DIFUNDIMOS Y AJUSTAMOS LOS RESULTADOS

- Hospital**
- Mejoras en codificación y notificación de EHR.
 - Estandarización y unificación de base de datos EHR.
 - Ajustes en el protocolo de relacionamiento con aliados.
- Asegurador:**
- Difusión de servicios y protocolos con aseguradoras
 - Ajustes de procesos para el acceso
 - Revisión y seguimiento de casos priorizados (Pertinencia en la prescripción, direccionamiento de pacientes ubicados en otras ciudades).

CONCLUSIONES

- El uso de métodos de la ciencia del mejoramiento ha aportado claridad y pertinencia en procesos de mejora. La identificación del problema, su análisis técnico, objetivos específicos y métricas, plan con estrategias coherentes y el desarrollo de ciclos de mejora, aumenta la probabilidad de obtener mejores resultados.
- Se requiere continuar con la capacitación y entrenamiento en EHR al Talento Humano; el diseño de nuevas rutas de atención y evolucionar en métricas que apunten a resultados de impacto funcional, adherencia y calidad de vida.
- El HICRSC trabaja en el mejoramiento de la calidad de sus servicios, para apuntar a convertirse en un Centro de Referencia Regional y de excelencia en EHR y poder mejorar los niveles de salud y calidad de vida de los niños y familias con dicha condición.

BIBLIOGRAFIA

- Golden, C., Murphy, K., Rosenblum, J. M., Eriksson, C., Dunaway, P., Lukacs, M., Newberry, L., Gleason, M. E., Calamaro, C. J., Basu, M., Chanani, N. K., Shashidharan, S., & Fundora, M. P. (2025). A Quality Improvement Initiative to Reduce Surgical Site Infections in Pediatric Patients Undergoing Cardiothoracic Surgery. *Pediatric Quality and Safety*, 10(1), e785. <https://doi.org/10.1097/pq9.0000000000000785>
- Plsek, P. E. (2007). Quality Improvement Methods in Clinical Medicine. <https://doi.org/10.1542/peds.103.1.SE1.203>
- Williams, J. K., Hingora, A., Mboya, D., Exavery, A., Tani, K., Manzi, F., Pemba, S., Phillips, J., Kante, A. M., ... Unit, E. P. (2014). Theory and practice in Healthcare. In *BMC Health Services Research* (Vol. 17, Issue December 2014). <https://www.davidclutterbuckpartnership.com/what-every-hr-director-should-know-about-coaching-and-mentoring-strategy/%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/j.jsr.2013.10.003>