

JUNTA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Programa interdisciplinario encargado de la evaluación de casos especiales y sugestivos de estas patologías, tanto para emitir conceptos sobre diagnóstico, consejería y pronóstico, al igual que para sugerir pautas de manejo.

OBJETIVO

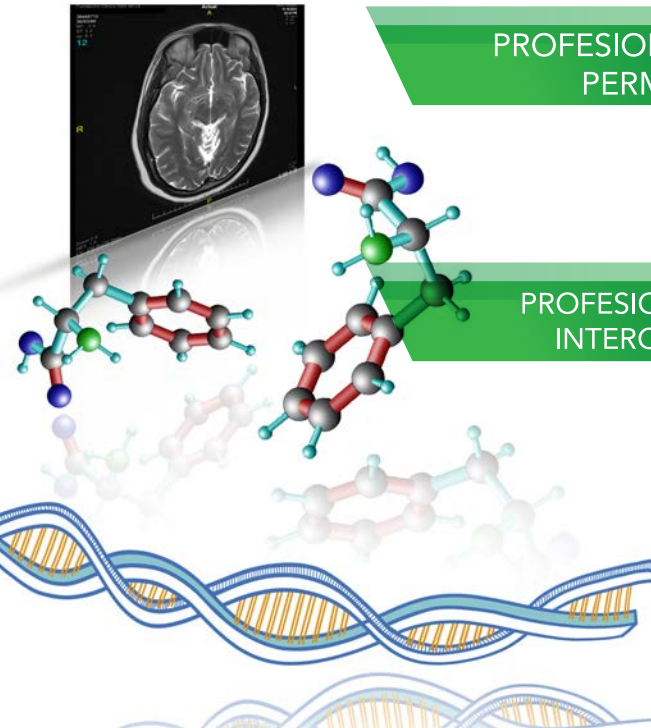
Ofrecer de manera periódica y continua una reunión donde los miembros permanentes e interconsultantes requeridos analizarán los casos presentados de modo presencial o por el servicio de telemedicina; se emitirán conceptos a modo de junta médica.

PROFESIONALES MÉDICOS PERMANENTES

Genetista
Gastro-hepatóloga
Neuropediatra

PROFESIONALES MÉDICOS INTERCONSULTANTES

Neumopediatra
Otorrinolaringólogo
Ortopedista
Anestesiólogo
Cardiopediatra
Pediatra
Oftalmopediatra
Nefropediatra



TIPO DE SERVICIO

• HOSPITALARIO:

En pacientes que se encuentren hospitalizados en los servicios de Hospitalización Pediátrica, Unidades de Cuidados Intensivos Pediátrica y Neonatal de la Fundación Valle del Lili, los cuales por su complejidad de abordaje requieren en algún momento esta evaluación.



En pacientes hospitalizados en otras instituciones y en quienes por la complejidad de su patología se dificulta su traslado a la Fundación Valle del Lili, pacientes que por su complejidad de abordaje requieren esta evaluación a través del servicio de telemedicina.

• AMBULATORIO:

En pacientes que asistan a los servicios ambulatorios de otras instituciones, los cuales por su complejidad de abordaje, requieren en algún momento esta evaluación de modo presencial o a través del servicio de telemedicina.

HORARIO DE ATENCIÓN

Penúltimo viernes de cada mes.

• OPORTUNIDAD Y ACCESO:

En el país y la región Andina existe un déficit sustancial de servicios especializados en la atención de pacientes con enfermedades raras, quienes por su complejidad requieren de un abordaje interdisciplinario para su detección, evaluación y

pautas de manejo y seguimiento. Con la creación de este servicio se pretende ofrecer un espacio de atención interdisciplinaria y continuada no sólo para los pacientes pediátricos de la ciudad y la región, también para pacientes del occidente del país y otros de la región Andina incluidos dentro de los convenios que establezca la Institución.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Casos especiales de ciertas patologías huérfanas (errores innatos del metabolismo, enfermedades neurodegenerativas y desórdenes genéticos) pediátricas. Tanto para conceptos como para manejo.

OBJETIVOS DEL SERVICIO

Brindar una atención integral e interdisciplinaria para los casos de enfermedades raras (errores innatos del metabolismo y desórdenes genéticos) pediátricas que cumpla con las siguientes características:

- a) Respeto por el profesional a cargo o entidad que remite, definiendo de manera previa la finalidad de evaluación (concepto respecto a diagnóstico o manejo, o remisión del menor)
- b) Atención en una Institución y grupo de profesionales reconocidos por sus facilidades tecnológicas y grupo humano capacitado para la evaluación de estas patologías en el centro de infusión especializado y los servicios de Hospitalización Pediátrica, Unidades de Cuidados Intensivos Pediátrica y Neonatal.



Fundación Valle del Lili
Carrera 98 No. 18-49 • Teléfono: 3319090 • Ext. 7660
Cel. 3157128186
www.valledellili.org