



## Pasos para solicitar el RILUZOLE

1. Neurólogo debe registrar al paciente en el **SIVIGILA (SISTEMA NACIONAL DE VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA)**.

	<b>SISTEMA NACIONAL DE VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA</b> Subsistema de información SIVIGILA Ficha de notificación individual – Datos complementarios <b>Enfermedades Huérfanas - Raras. Cod INS 342</b>		
	<small>La ficha de notificación es para fines de vigilancia en salud pública y todas las entidades que participan en el proceso deben garantizar la confidencialidad de la información LEY 1273/09 y 1266/09</small>		
<b>RELACIÓN CON DATOS BÁSICOS</b>			<b>FOR-R02.0000-075 V:00 2019-02-01</b>
<b>A. Nombres y apellidos del paciente</b>	<b>B. Tipo de ID*</b>	<b>C. Número de identificación</b>	
<small>*RC : REGISTRO CIVIL   TI : TARJETA IDENTIDAD   CC : CÉDULA CIUDADANÍA   CE : CÉDULA EXTRANJERÍA   PA : PASAPORTE   MS : MENOR SIN ID   AS : ADULTO SIN ID   PE : PERMISO ESPECIAL DE PERMANENCIA</small>			
<b>5. DATOS COMPLEMENTARIOS</b>			
<b>5.1 Nivel educativo</b> <input type="radio"/> 1. Preescolar <input type="radio"/> 4. Media Académica o Clásica <input type="radio"/> 7. Técnica Profesional <input type="radio"/> 10. Especialización <input type="radio"/> 13. Ninguno <input type="radio"/> 2. Básica Primaria <input type="radio"/> 5. Media Técnica (Bachillerato Técnico) <input type="radio"/> 8. Tecnológica <input type="radio"/> 11. Maestría <input type="radio"/> 3. Básica Secundaria <input type="radio"/> 6. Normalista <input type="radio"/> 9. Profesional <input type="radio"/> 12. Doctorado			
<b>5.2 Otros grupos poblacionales</b> <input type="checkbox"/> Trabajador urbano <input type="checkbox"/> Discapacitado – los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto) <input type="checkbox"/> Discapacitado - otro <input type="checkbox"/> Trabajador rural <input checked="" type="checkbox"/> Discapacitado – la voz y el habla <input type="checkbox"/> ND= no definido <input type="checkbox"/> Jóvenes vulnerables rurales <input type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema cardiorrespiratorio y las defensas <input type="checkbox"/> Jóvenes vulnerables urbanos <input type="checkbox"/> Discapacitado – la digestión, el metabolismo, las hormonas <input checked="" type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema nervioso <input type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema genital y reproductivo <input type="checkbox"/> Discapacitado – los ojos <input checked="" type="checkbox"/> Discapacitado – el movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas <input type="checkbox"/> Discapacitado – los oídos <input type="checkbox"/> Discapacitado – la piel			
<b>5.3 Fecha de diagnóstico de la enfermedad (dd/mm/aaaa)</b> Fecha de la <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <small>electromiografía.</small>		<b>5.3.1 ¿Cuál prueba confirmatoria?</b> Electromiografía. Neuro conducción.	
<b>5.4 Nombre de la enfermedad</b> Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA			

Correo: [sivigila@ins.gov.co](mailto:sivigila@ins.gov.co)

Para mas información de cómo llenar el formulario de SIVIGILA ir a:  
<https://www.acelaweb.org/wp-content/uploads/2019/06/Gui%CC%81a-para-completar-ficha-de-notificacio%CC%81n-individual-SIVIGILA.pdf>

- Asegúrese de que su doctor lo registre.
- Asegúrese de que esté autorizado en el **MIPRES** (Herramienta tecnológica para prescribir servicios no incluidos en el plan de beneficios del afiliado).







# acela

Asociación Colombiana de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica

## 2. La fórmula médica debe especificar:

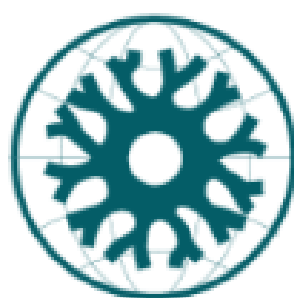
- ENFERMEDAD HUÉRFANA:

### **ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

- Nombre exacto del medicamento de acuerdo al laboratorio disponible. Mencionar el laboratorio en **Recomendaciones**.
- Número de tabletas de acuerdo con los meses.
- La fórmula debe ser autorizada por la EPS por 3 a 6 meses.
- Cada mes hay que ir a la EPS para ser autorizada (se despacha mensual según la ley).

Tipo prestación		Nombre Medicamento / Forma Farmacéutica	Dosis	Vía Administración	Frecuencia Administración	Indicaciones Especiales	Duración Tratamiento	Recomendaciones	Cantidades Farmacéuticas Nro / Letras / Unidad Farmacéutica
SUCEIVA		(RILUZOL) 50MG/1U / TABLETAS DE LIBERACION NO MODIFICADA	50 MILIGRAMO(S)	ORAL	12 HORA(S)	SIN INDICACION ESPECIAL	6 MES(ES)	UNA TABLETA DE RILUTEK CADA 12 HORAS, SE DA FORMULA POR 6 MESES	360 / TRESCIENTOS SESENTA / TABLETA

La vigencia de la prescripción es la establecida en la Resolución 1885 de 2018, Art. 13, Numeral 5.



INTERNATIONAL ALLIANCE  
OF ALS/MND ASSOCIATIONS





# acela

Asociación Colombiana de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica

## Laboratorios que ofrecen RILUZOLE

NOMBRE COMERCIAL	LABORATORIO
EXTENSIK	SANDOZ
RILUZOL	ACTIFARMA
RILUTEK	SANOFI

Si estos pasos fallan, favor comunicarse  
con ACELA.

Nuestros voluntarios y consultorio jurídico  
apoyan a nuestros afiliados con el proceso  
para que los derechos del paciente no sean  
vulnerados y reciban su medicamento.

[www.acelaweb.org](http://www.acelaweb.org)

[info@acelaweb.org](mailto:info@acelaweb.org)

 3002037108 -3012955591



INTERNATIONAL ALLIANCE  
OF ALS/MND ASSOCIATIONS