

Pasos para solicitar el RILUZOLE

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

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

Correo: 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).



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



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

Laboratorios que ofrecen RILUZOLE

NOMBRE COMERCIAL	LABORATORIO
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
info@acelaweb.org



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS