



| | | | | | |
|---|--|----------------|----------|---|--|
|  ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD | PLANEACIÓN Y CALIDAD DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL | | | |  |
| | ACTA DE REUNIÓN | | | | |
| | Código: | SDS-PYC-FT-001 | Versión: | 8 | |
| Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya / Revisado por: Alvaro Amado Camacho / Aprobado por: Juan Carlos Jaramillo Correa | | | | | |

Tema: Acompañamiento técnico al desarrollo de la asistencia técnica a UPGD públicas trimestral del enfermedades huérfanas - raras (EHR) al Hospital Pediátrico Tintal.

| Dependencia (Dirección / Oficina) | Proceso |
|---|--|
| Subdirección de vigilancia en salud pública | Equipo no transmisibles, subsistema de enfermedades huérfanas – raras, EHR |

| Objetivo | Fecha: 06 de diciembre de 2024 | | | |
|--|--|---------------------|-------------|--------------------|
| Realizar acompañamiento técnico del subsistema de EHR en el desarrollo de la asistencia técnica trimestral a UPGD pública. | Tipo de reunión | Asistencia Técnica: | | |
| | | Asesoría () | | Capacitación () |
| | | Orientación () | | Acompañamiento (X) |
| | Otro () _____ | | | |
| | Modalidad: | Presencial (X) | Virtual () | Mixta () |
| | Lugar: Hospital Pediátrico Tintal | | | |
| | Hora Inicio: 10:30 am Hora Fin: 12:30 pm | | | |
| | Notas por: Adriana P. Ulloa Virgüez | | | |
| | Próxima Reunión: No aplica | | | |
| Quien cita: No aplica | | | | |

TEMAS Y COMENTARIOS TRATADOS *

Agenda para desarrollar:



Presentación de participantes.
 Socialización del objetivo del acompañamiento.
 Desarrollo de la asistencia técnica.
 Conclusiones.

Presentación de participantes.

- Hospital Pediátrico Tintal
 Hasbleidy Cediél -Claudia Guacaneme - Adriana Velandia
- Equipo de fortalecimiento de asistencias técnicas distritales, SISSCO - SDS
 Jheyson Morales, profesional especializado para el desarrollo de la asistencia técnica en las UPGD públicas.
- Secretaría Distrital la Salud
 Adriana Paola Ulloa Virgüez, referente enfermedades huérfanas - raras, contratista - profesional especializado.

Socialización del objetivo del acompañamiento técnico



Se da a conocer el objetivo en la parte superior del acta.
 A continuación, se presenta el diligenciamiento de la lista de chequeo, diligenciada previamente por la profesional con los insumos enviados por la referente de enfermedades

| | | | | | |
|--|--|-----------------------|-----------------|----------|--|
|  <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p> | <p>PLANEACIÓN Y CALIDAD DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p> | | | |  |
| | <p>ACTA DE REUNIÓN</p> | | | | |
| | <p>Código:</p> | <p>SDS-PYC-FT-001</p> | <p>Versión:</p> | <p>8</p> | |

Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya / Revisado por: Alvaro Amado Camacho / Aprobado por: Juan Carlos Jaramillo Correa



huérfana – raras de la Subred Sur Occidente:

| EVALUACION TABLEROS ENFERMEDADES HUERFANAS | | | | |
|--|----------|------------------|------------------|--|
| 1. % de cumplimiento de recurso humano y tecnológico para el desarrollo de la VSP | CRITERIO | PUNTAJE ESPERADO | PUNTAJE OBTENIDO | OBSERVACIONES |
| Verificar que el talento humano está capacitado en el proceso de notificación y apropiación de los conceptos definidos en el protocolo para el evento 342 | SI | 5 | 5 | El talento humano está capacitado en el proceso de notificación del evento 342, enfermedades huérfanas, en el momento la UPGD cuenta con alrededor de 70 profesionales asistenciales. Se informa a la UPGD realizar capacitación del evento a profesionales nuevo y en caso tal de necesitar capacitación de este evento debe solicitar a la subred norte mediante correo electrónico CUMPLE se realizó la capacitación del personal médico el día 19/09/2024 y asistieron 14 profesionales, con aplicación de posttest a 39 profesionales, cumple con el 100% de capacitación a personal médico. Se recomienda incluir en esta socialización a los médicos especialistas de consulta externa |
| TOTAL | | 5 | 5 | |
| 2. % de cumplimiento a compromisos y planes de mejoramiento. | CRITERIO | PUNTAJE ESPERADO | PUNTAJE OBTENIDO | OBSERVACIONES |
| Verificar que la UPGD/UI Cumple con el 100% de los compromisos establecidos en la visita anterior | SI | 5 | 4 | Se verifica lo compromisos establecidos en la asistencia anterior y la UPGD cumple con el 75% de los compromisos : 1.Realizar la notificación del evento 342, enfermedades huérfanas con oportunidad dentro del periodo de ocho (8) días siguientes a la fecha de confirmación del diagnóstico de la enfermedad huérfana con calidad e incluir la condición de discapacidad y la información de notificación negativa semanal al correo de la subred correo vsphuerfanassuroccidente@gmail.com: CUMPLE PARCIALMENTE 2. Tener concordancia entre la notificación del evento 342 enfermedades huérfanas y 215 defecto congénito: CUMPLE 3. Realizar socialización de la Enfermedad de huérfanas y CERTIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD Y REGISTRO PARA LA LOCALIZACIÓN Y CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (RLCPD): CUMPLE 4. Responder solicitudes de revisión de caso de casos encontrados por SIANIEPS y demás solicitud enviada por parte de la subred: CUMPLE |
| Verificar que la UPGD realiza seguimiento a los planes de mejoramiento y se evidencian los soportes (según aplique) | SI | 5 | 5 | La UPGD no ha presentado planes de mejora |
| TOTAL | | 10 | 9 | |
| 3. % de cumplimiento en la notificación con calidad de eventos de interés en salud pública. | CRITERIO | PUNTAJE ESPERADO | PUNTAJE OBTENIDO | OBSERVACIONES |
| Verificar que la UPGD reportó notificación negativa mensual del evento 342 durante el periodo evaluado a través de correo electrónico enviado a la subred. | SI | 8 | 8 | La UPGD no presenta notificación silenciosa para el periodo evaluado SE 36 a la 48 de 2024. se realiza verificación de descarga del evento 342 donde se evidencia notificación de 2 eventos en las semanas 37 y 39 correspondientes al mes de septiembre del 2024 para el mes de octubre y noviembre realizó notificación negativa. |
| Verificar que la UPGD notifica el evento 342 de manera adecuada según criterios del protocolo de vigilancia del INS y el Anexo protocolo enfermedades huérfanas raras 2023 en las siguientes variables el tipo de caso, código y nombre de la enfermedad, prueba de laboratorio (según aplique) y fecha de diagnóstico, de acuerdo con la revisión de la base de datos del evento. | SI | 15 | 15 | Para el periodo evaluado SE 36 a la 48 de 2024, la UPGD presenta notificación de 2 casos del evento 342 los cuales están notificados según los criterios del protocolo del INS y el anexo correspondiente, se presenta caso con prueba que no concuerda con el anexo técnico, sin embargo la prueba utilizada es válida para el diagnóstico de la enfermedad huérfana |
| Verificar que la UPGD registra la variable poblacional de discapacidad en la notificación de los casos por evento, según información enviada por la subred. | SI | 5 | 5 | Para el periodo evaluado la UPGD presentó notificación de 2 evento 342 enfermedades huérfanas, en donde se observa que 0 casos presentan el inicio de síntomas de los años anteriores; de los 2 casos uno registra la variable poblacional de discapacidad en la notificación de los casos por este evento, y no presentan casos pendiente de incluir esta variable según información enviada por la subred |

| | | | | | |
|--|---|----------------|----------|---|--|
|  <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p> | <p align="center">PLANEACIÓN Y CALIDAD DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p> | | | |  |
| | <p align="center">ACTA DE REUNIÓN</p> | | | | |
| | Código: | SDS-PYC-FT-001 | Versión: | 8 | |

Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya / Revisado por: Alvaro Amado Camacho / Aprobado por: Juan Carlos Jaramillo Correa

| | | | | |
|---|------------------------|-------------------------------------|---|--|
| Verificar que la UPGD notifica manera inmediata dentro de las primeras 24 horas a la fecha de confirmación del diagnóstico de la enfermedad huérfana - rara (se entiende como fecha de confirmación del diagnóstico la fecha de la consulta en la que el médico especialista confirma el diagnóstico), se tendrá en cuenta sólo para los casos diagnosticados durante el año de análisis. | SI | 15 | 0 | De los 2 casos evaluados para el año 2024 el 100% presenta fecha de notificación superior a un día comparado con la fecha de confirmación del diagnóstico La evaluación de este ítem se realiza tomando en cuenta la actualización del protocolo de enfermedades huérfanas la cual indica que la notificación es de periodicidad inmediata |
| Verificar que la UPGD notifica el evento 342 como producto de la búsqueda en fuentes secundarias como el evento 215 - defectos congénitos (los casos que aplica para la notificación de los dos eventos). | SI | 10 | 10 | Durante el periodo evaluado se realizo notificación de 3 eventos 215, de los cuales ninguno aplicaba para la notificación del evento 342 |
| Verificar en la base de datos del evento 342 se evidencie que la UPGD realiza el 100% de los ajustes solicitados por parte de la subred de manera oportuna y con calidad de aquellos casos que se identifica variables inconsistentes o con falta de integridad (según aplique). | SI | 7 | 7 | Para el periodo evaluado la subred no ha solicitado ajustes al evento por inconsistencias o falta de integridad |
| Verificar que la UPGD/UI diligencia la ficha de notificación del evento 342 de manera completa y cumple con criterios de calidad en las variables de nombre completo, datos de identificación, correlación entre tipo de documento y nacionalidad, dirección de acuerdo con el manual de nomenclatura, concordancia entre localidad de residencia y departamento y municipio de residencia, teléfono, fecha de nacimiento | SI | 15 | 15 | Para el periodo evaluado la UPGD ha presentado notificación de 2 casos del evento 342 los cuales se encuentran notificados con criterios de calidad y de manera completa en cada una de las variables. |
| Verificar que la UPGD garantiza la notificación de todos los casos de enfermedades huérfanas - raras encontrados en BAI para el año epidemiológico en curso. | SI | 10 | 10 | Segun coonsolidado BAI enviado por la sub red sur occidente, para el periodo evaluado no se identificaron casos captados por la BAI y no tiene casos nuevos pendientes por notificar. |
| TOTAL | | 85 | 70 | |
| RESULTADO EVALUACION TABLEROS ENFERMEDADES HUERFANAS | | | | |
| RESULTADO DEL MONITOREO | | RETROALIMENTACION DE MANTENIMIENTOS | | |
| NIVEL DE CALIFICACION | RANGOS DE CALIFICACION | CALIFICACION | OBSERVACIONES | |
| Excelente | 86% - 100% | 84 | | |
| Aceptable | 75 % - 85% | | Se obtiene resultado aceptable con hallazgos sujetos a plan de mejora | |
| Deficiente | < 75% | | | |
| 4. COMPROMISOS | | | | |
| 1. Realizar la notificación del evento 342, enfermedades huérfanas con oportunidad a la fecha de confirmación del diagnóstico, con calidad e incluir la condición de discapacidad y la información de notificación negativa semanal al correo de la subred correo 2. Tener concordancia entre la notificación del evento 342 enfermedades huérfanas y 215 defecto congénito 3.Realizar socialización de la de Hirschsprung solicitudes de revisión de caso de casos encontrados por SIANIEPS | | | | |
| | | | | 4. Responder |

| | | | | | |
|--|--|-----------------------|-----------------|----------|--|
|  <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p> | <p>PLANEACIÓN Y CALIDAD DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p> | | | |  |
| | <p>ACTA DE REUNIÓN</p> | | | | |
| | <p>Código:</p> | <p>SDS-PYC-FT-001</p> | <p>Versión:</p> | <p>8</p> | |
| <p>Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya / Revisado por: Alvaro Amado Camacho / Aprobado por: Juan Carlos Jaramillo Correa</p> | | | | | |

| |
|---|
| <p>5. VARIOS</p> <p>Se resalta la importancia de sensibilizar a los profesionales de salud que diligencian las fichas de notificación, la importancia de verificar si el usuario es una persona con discapacidad y así mismo diligenciar la variable en tipo de población en la cara de datos básicos, esto con el fin de garantizar una calidad del dato adecuada y de visibilizar la población con discapacidad que aunque es atendida no se refleja en el SIVIGILA.</p> <p>Definiciones operativas de caso de enfermedades huérfanas-raras. Colombia 2024: Caso nuevo confirmado con prueba diagnóstica (laboratorio o procedimiento) Todo caso nuevo, residente en Colombia, de cualquier edad a quien se realiza diagnóstico de enfermedad huérfana con resultados de pruebas diagnósticas de laboratorio, o imagenológicas, o histológicas, o fisiológicas, de acuerdo con lo establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social en el anexo técnico vigente del protocolo de vigilancia. (Anexo 1) Caso nuevo confirmado con criterios clínicos Todo caso nuevo, residente en Colombia, de cualquier edad, a quien se realiza diagnóstico de enfermedad huérfana basado exclusivamente en criterios clínicos declarados por uno o más médicos tratantes, con base en las definiciones nosológicas aceptadas por la comunidad científica y los antecedentes de historia clínica y otros registros del paciente que confirmen la presencia de la enfermedad huérfana. Nota: Para orientar la confirmación clínica, en el anexo técnico vigente del protocolo de vigilancia se encuentran la lista de las especialidades médicas sugeridas para confirmar el diagnóstico de cada enfermedad. Caso en tratamiento certificado por junta de profesionales en salud Toda persona, residente en Colombia, de cualquier edad, no reportada en el censo de 2013 o en los registros de hemofilia, que se encuentra actualmente en tratamiento, que cumple con los criterios clínicos de la enfermedad pero sin evidencia de una prueba diagnóstica confirmatoria y que es declarado mediante concepto de junta de profesionales en salud de la Entidad Administradora del Plan de Beneficios (EAPB), o de la Unidad Primaria Generadora de Datos (UPGD) que notifica, confirmando la presencia de la enfermedad huérfana con base en evidencias clínicas y paraclínicas registradas en historia clínica.</p> <p>Periodicidad de la notificación Inmediata Una vez se realice la confirmación del diagnóstico de las enfermedades huérfanas según lo establecido en el anexo técnico vigente del protocolo de VSP del evento (anexo 1) se debe realizar la notificación inmediata de los casos</p> |
| <p>6. RECOMENDACIONES Y SOLICITUDES</p> <p>Realizar la inclusión de la discapacidad en la notificación del evento 342 enfermedades huérfanas.</p> <p>Realizar socialización de la temática abordada en la asistencia</p> <p>Dar respuesta a los correos enviados por el subred.</p> <p>En caso de solicitar información con la subred, referente enfermedades huérfanas .</p> |
| <p>7. HALLAZGOS OBJETOS DE PLAN DE MEJORA</p> <p>Se genera hallazgos sujetos a plan de mejora: Hallazgo 1. la UPGD no realizo notificacion de manera inmediata dentro de las primeras 24 horas a la fecha de confirmación del diagnóstico de la enfermedad huérfana - rara del periodo comprendido entre la semana 36 a la 48</p> |
| <p>FIRMAS DE QUIEN RECIBE Y REALIZA LA ASISTENCIA TECNICA</p> <p>CLAUDIA GUACANEME EPIDEMIOLOGA INSTITUCIONAL ADRIANA VELANDIA EPIDEMIOLOGA INSTITUCIONAL HASBLEIDY CEDIEL AUXILIAR ENFERMERIA ENCARGADA DE LA NOTIFICACION</p> <p>Se conto con el acompañamiento de la referente distrital del evento enfermedades huerfanas Adriana Ulloa</p> |



Durante el acompañamiento se realizan claridades a las diferentes inquietudes relacionadas con la notificación del evento 342 y del anexo protocolo de enfermedades huérfanas raras 2023 que se presenta en la UPGD.

Se aclara los siguientes aspectos frente a la notificación:

- De acuerdo con el Anexo técnico el tipo de confirmación “clínica y procedimiento” que los casos que ingresan al SIVIGILA se confirman por laboratorio y no permite el ingreso por clínica.
- El especialista de acuerdo con su conducta puede solicitar un examen de laboratorio diferente para confirmar la enfermedad al del Anexo técnico, pero se deben tener en cuenta los sugeridos allí como primera opción.
- La confirmación de una EHR por un laboratorio diferente al descrito en el Anexo técnico no debe ser barrera de acceso para el inicio de tratamiento en especial si requiere MIPRES.

En relación con la asistencia técnica desarrollada por el profesional, está se llevo a cabo en los términos establecidos y cumpliendo con los ítems dispuestos en la lista de chequeo, se solicita que en el acta quede para la socialización que los temas de socialización deben ser acorde a las necesidades de la subred y no generalizar para las cuatro subredes y si algo especifico se debe tratar que se ha identificado por parte de la referente sobre la UPGD se debe adicionar la presentación como parte del fortalecimiento.



Teniendo en cuenta que la UPGD confirma la enfermedad de síndrome hemolítico urémico atípico, se debe fortalecer el diagnóstico de la enfermedad de acuerdo con el Anexo técnico para así asegurar una adeudada notificación.

| | | | | | |
|--|--|----------------|----------|---|--|
|  <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p> | <p>PLANEACIÓN Y CALIDAD DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p> | | | |  |
| | <p>ACTA DE REUNIÓN</p> | | | | |
| | Código: | SDS-PYC-FT-001 | Versión: | 8 | |

Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya / Revisado por: Alvaro Amado Camacho / Aprobado por: Juan Carlos Jaramillo Correa

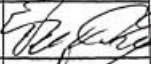

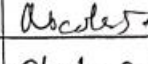
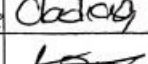
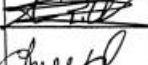

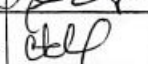
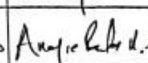
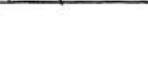
Una vez agotados los objetivos de la sesión y agradeciendo la participación, se da cierre.

| COMPROMISOS* | | |
|--------------|-------------|-------|
| ACCIÓN | RESPONSABLE | FECHA |
| | | |

| | | | | | |
|---|--|----------------|----------|---|---|
|  <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p> | <p>PLANEACIÓN Y CALIDAD DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p> | | | |  |
| | <p>ACTA DE REUNIÓN</p> | | | | |
| | Código: | SDS-PYC-FT-001 | Versión: | 8 | |

Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya / Revisado por: Alvaro Amado Camacho / Aprobado por: Juan Carlos Jaramillo Correa

REVISIÓN Y APROBACIÓN DEL ACTA

| No | NOMBRES Y APELLIDOS | CORREO | TELÉFONO | DIRECCIÓN/ OFICINA/ ENTIDAD | FIRMA |
|----|------------------------------|--|------------|-----------------------------|---|
| 1 | Wilson González A. | redsurgit@capital.gov.co | 3103747296 | SISSCO-SDS |  |
| 2 | Juan Carlos Cordero | redsurgit@capital.gov.co | 3132728831 | SISSCO-SDS |  |
| 3 | Nicolás Torres P. | Borroris76@subred Sur Occidente.gov.co | 3229558126 | Ambiente y FASO CO |  |
| 4 | Claudia Macarena | epidemiologia@institucional.gov.co | 3129425240 | SIS Subred Sur Occidente |  |
| 5 | Adriana P. Villos | apillosa@capital.gov.co | 3143485025 | SIS P-SDS |  |
| 6 | Daniela Nolasco | redsurgit@capital.gov.co | 3013211999 | SISSCO-SDS |  |
| 7 | Hedyldi Cordero | epidemiologia@institucional.gov.co | 3024555516 | Higiene |  |
| 8 | Adriana Valencia | epidemiologia@institucional.gov.co | 3015666552 | SISSCO G. Riesgo |  |
| 9 | Angeles Patricia Montilla T. | ansofia080150@gmail.com | 3023233726 | SISSCO G. Riesgo |  |

ASISTENTES

Anexo listado de asistencia SDS-PYC-FT-002.

Nota: Cuando la asistencia es igual o superior a 10 personas, se debe hacer uso del formato Listado de asistencia a reuniones SDS-PYC-FT-002, según lineamiento SDS-PYC-LN-011

| Evaluación y cierre de la reunión | | |
|---|---------------------------|--|
| ¿Se logró el objetivo? | Observaciones (si aplica) | |
| <p>Sí (X) No ()</p> | NA | |

* Se podrán incluir o eliminar filas de acuerdo con el requerimiento.