Lugar	**Comunidad de cuidado la Fortuna**
Fecha	11/07/2025 20:45 a 21:10 pm
Tema	**Enfermedades Huérfanas**
Desarrollo	**OBJETIVO:** Dar a conocer a personal de talento humano de la comunidad de cuidado la fortuna sobre las enfermedades huérfanas, manejo y prevalencia de las mismas. **ORDEN DEL DIA:** Se realiza capacitación en zona de televisión con personal de talento humano de la comunidad de cuidado, se realiza convocatoria y se adecua el espacio para iniciar la actividad, se explica la temática abordar y al final se realiza retroalimentación como verificar si la temática quedo entendida. **INTRODUCCION:** Las Enfermedades Huérfanas/Raras son un grupo heterogéneo de enfermedades de baja prevalencia, la mayoría debilitantes, degenerativas o progresivas, con alto nivel de complejidad y con reducción significativa de la esperanza de vida en muchos de los afectados, incluso, algunas causan la muerte desde el nacimiento. Pocas son prevenibles o curables, pero cuando son diagnosticadas de manera oportuna y se hace un seguimiento y tratamientos adecuados, pueden lograr una aceptable calidad de vida y un buen potencial de desarrollo e inclusive prevenir la discapacidad asociada a estas patologías. Si no se dispone de tratamiento curativo, los síntomas pueden ser tratados para mejorar la calidad y expectativa de vida y, aunque su expresión y severidad varían considerablemente, la discapacidad y la pérdida de independencia afecta a pacientes, familias y cuidadores, que requerirán un mayor apoyo y esfuerzo de la sociedad para garantizar la igualdad de oportunidades y el mejor nivel posible de salud física y mental. Sumando a lo anterior, la pérdida de capacidad productiva de pacientes y cuidadores que ven limitadas sus posibilidades de desarrollo educativo, cultural, social y económico. **METODOLOGIA:** Se realiza capacitación los días 10 y 11 de julio 2025 para abarcar el 100% del talento humano, mediante presentación por diapositivas power point sobre enfermedades huérfanas de la siguiente manera:

ENFERMEDADES HUERFANAS

Las enfermedades raras, también conocidas como huérfanas, son aquellas que solo se presentan en un determinado grupo de personas muy pequeño, en comparación con la población general.
Por ejemplo, en la Comunidad Europea, son aquellas enfermedades cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas; en EE. UU. la prevalencia de una enfermedad debe ser inferior a 1:500 personas para ser consideradas raras y en Japón, se califica de huérfanas a aquellas enfermedades que afecten a 1:2500 personas.
Se estima que existen entre 7.000 y 8.000 enfermedades raras y que afectan al 6-8% de la población global.

CAUSAS ENFERMEDADES HUERFANAS

La causa exacta de una enfermedad huérfana sigue siendo desconocida. Sin embargo, para una porción significativa de la población el problema se puede originar en mutaciones (cambios) en un gen.
Muchas de estas mutaciones genéticas pueden pasar de generación en generación, explicando porque algunas enfermedades huérfanas son familiares.
Es importante saber que la genética es solo un factor.
Factores ambientales como la dieta, fumar, o exposición a químicos también juegan un papel en las enfermedades huérfanas. Estos factores pueden causar enfermedades o interactuar con factores genéticos para aumentar la severidad de una enfermedad.

CARACTERISITCAS ENFERMEDADES HUERFANAS

Además de su poca prevalencia en número de individuos, las enfermedades huérfanas tienen las siguientes características:
Son difíciles de diagnosticar

- Existen escasas o ninguna alternativa terapéutica, por lo que su manejo y seguimiento es complejo y costoso.
- Generalmente, son enfermedades graves, crónicas y progresivas.
- Sus manifestaciones pueden observarse desde el nacimiento o infancia. También pueden instaurarse en la etapa adulta.
- La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, pero el componente ambiental nunca debería ser excluido.

EMFERMEDADES HUERFANAS

1. **HEMOFILIA**

Es un trastorno hemorrágico hereditario, en el cual la sangre no coagula de manera adecuada, porque no tiene suficientes proteínas de coagulación. Esto puede causar hemorragias espontáneas después de una operación o al tener una lesión.

Los cortes pequeños no representan un problema severo, pero en caso de una forma grave de la afección hemofílica, la principal preocupación es el sangrado interno, ya que puede dañar los órganos y los tejidos, poniendo en riesgo la vida.

2. **SINDROME TOURETTE**

Es un trastorno neurológico que se manifiesta en la infancia o adolescencia, antes de los 18 años. El síndrome de Tourette se caracteriza por muchos tics motores y fónicos que perduran durante más de un año.
Por lo general, los primeros síntomas son movimientos involuntarios de la cara, brazos, de los miembros o del tronco. Estos tics son frecuentes, repetitivos y rápidos.
También hay tics vocales y, generalmente, se producen junto con los movimientos. Las vocalizaciones pueden incluir gruñidos, carraspeos, gritos y ladridos.

3. **SINDROME DE MOEBIUS**

Es una enfermedad congénita poco frecuente, que afecta principalmente a los nervios craneales 6 y 7, lo que impide a quienes la padecen mover la cara (no pueden sonreír, fruncir el ceño, hacer muecas o parpadear). Tampoco pueden mover los ojos lateralmente.

Se cree que es causado por una alteración vascular en las primeras etapas del desarrollo fetal. No es progresiva, la parálisis facial se observa desde el nacimiento. Generalmente, es una ocurrencia esporádica, lo que significa que no es una afección hereditaria.

4. MIELOMENINGOCELE

Es una malformación congénita que se produce en las primeras semanas de gestación por un defecto en el cierre de vértebras, lo que se traduce en que los huesos de la columna no se forman totalmente.

Esto provoca un conducto raquídeo incompleto. La médula espinal y las meninges sobresalen de la espalda del niño.
La causa del mielomeningocele es desconocida, pero hay indicios de que los bajos niveles de ácido fólico en el organismo de una mujer antes y durante el comienzo del embarazo juegan un papel en este tipo de defecto congénito. El ácido fólico es importante para el desarrollo del cerebro y la médula espinal del feto.

Un mielomeningocele con frecuencia se puede corregir con cirugía, pero es posible que los nervios afectados no funcionen normalmente. Cuanto más alta sea la localización del defecto en la espalda del bebé, más nervios podrían resultar afectados.

5. ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

- La enfermedad de Huntington es un trastorno neurológico, que pertenece al grupo de demencias, causado por un defecto genético en el cromosoma 4, en el cual las neuronas en ciertas partes del cerebro se desgastan o se degeneran. La enfermedad se transmite de padres a hijos.
- Suele afectar a 1 de cada 10.000 personas y comienza a presentarse generalmente a partir de los 30 años, aunque la edad puede ser variable entre la infancia y los 75 años.
- La enfermedad de Huntington a menudo ocasiona trastornos motrices, cognitivos y psiquiátricos con una amplia gama de signos y síntomas. Algunos síntomas parecen ser más dominantes o tienen un mayor efecto sobre la capacidad funcional, pero eso puede cambiar durante el curso de la enfermedad.

	RECURSOS: • Computador • Sillas • Mesa • Esfero • Hojas • Televisor Se anexa registro fotográfico		
Asistentes	Nombre	Cargo/Rol	Dependencia
	Ver lista de asistencia, anexo1		
Compromisos	Actividad	Responsable	Fecha límite
	No aplica	No aplica	No aplica
Próxima reunión	No aplica		
Elaboró	Carolina Martínez Amaya/ Enfermera jefe		

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.
SECRETARÍA DE INTEGRACIÓN SOCIAL

PROCESO GESTIÓN DOCUMENTAL

FORMATO PLANILLA DE ASISTENCIA

Código: FOR-GD-023	
Versión: 2	
Fecha: Memo I2024018963 - 12/07/2024	
Página: 1 de 1	

1. Tema: Enfermedades Huerfanas
2. Lugar o Localidad o Sede: cc la Fortuna
3. Fecha y hora: 10 Julio 2025 11:10 a 11:40 am
4. Nombre responsable: Caroline Martinez Amaya
5. Dependencia responsable: Enfermería

6. Ítem	7. Nombres y Apellidos	8. Documento de identidad		9. Entidad / Dependencia	10. Rol / Cargo	11. Planta / Contratista	12. Correo electrónico	13. Teléfono y Ext. / Celular	14. Firma
		8.1 Tipo	8.2 Número						
1	Martha Yurani Diaz	cc	39628808	cc.la fortuna	Gerontologa	Contratista	marthayurani37@gmail.com	3115962084	
2	Ohana Pena	CC	39726301	CC la fortuna	T. Social	Contratista	ohanabello@gmail.com	3112609532	Ohana Pena
3	Angel Higuera Ortega	CC.	1094285145	CC la fortuna	Nutrición	Contratista	angelhigueranutricion@gmail.com	3209173640	
4	Liliana Janeth Castro Arias	CC	1071168743	cc la fortuna	Aux cocina	Contratista	— o —	3015681922	
5	Juan Ramon Muñoz	cc	70594432	cc la fortuna	Aux cocina	Contratista	— o —	3013057700	
6	Sandra Milena Maria Buitrago	cc	66856711	cc La Fortuna	Regente Farmacia	Contratista	— o —	3162700067	
7	Darlyn Dayann Sanchez S.	C.C	1069744326	C.C La Fortuna	Gastronoma	Contratista	dayam.1907@gmail.com	3106464003	
8	Sandra Liliana Vasquez Torres	CC	39622483	CC la fortuna	Aux cocina	Contratista	lilianavasquez839@gmail.com	3219302168	
9	Natalia Wilches	CC	52737528	CC la fortuna	Arte	Contratista	cclafortuna9663@gmail.com	8041337708	
10	Fady Patricia Garzon	CC	35232072	La fortuna	Auxiliar servicios generales	Contratista	— — — — —	3132399131	
11	David Vasquez	C.C.	1033780366	La fortuna	Servicios generales	Contratista	— — — — —	3108679781	David Vasquez
12	Viviana Santana	CC	1053744494	La fortuna	S. Generales	Contratista	vivianasantana810@gmail.com	3027451198	
13	Luz Marina Gil Pinzón	CC	20926982	La fortuna	S. generales	Contratista	— — —	3153239333	Luz Marina Gil Pinzón
14	Eibys Vargas Tijoy	CC.	1069721563	CC la fortuna	Aux. enfermeria	Contratista	eibysvargas@hotmail.com	3107741499	
15	Yaimy Cuervo Vargas	CC	1069721563	CC la Fortuna	Aux Enfermeria	Contratista	yaimy27cuervo@hotmail.com	3146264563	
16	Yaneth Pantoja Jorge I.	CC	39024471	CC la fortuna	Aux Operacional	Contratista	— — —	3043060601	
17	Mayluth Fontecha F	CC	52547353	La Fortuna	Aux Enfermeria	Contratista	Martynna3106@gmail.com	3014288100	
18	Brayan Avendaño H	CC	1031760094	CC la fortuna	Aux Enfermeria	Contratista	— 11 —	3118148903	
19	Tatiana Andrea Sanchez	CC	1072704579	CC La Fortuna	Fisioterapeuta	Contratista	tatianacarolina85@gmail.com	3173155603	
20	Juan Felipe Jasso Cuervo	CC	1003614808	Cc la fortuna	TO	Contratista	Cclafortuna9663@gmail.com	3223035804	Juan JC

Tratamiento de datos personales "En cumplimiento de la Ley 1581 de 2012, me fue informado que la Secretaría Distrital de Integración Social – SDIS, es la responsable del tratamiento de mis datos personales recolectados y podrá realizar operaciones sobre los mismos para las finalidades establecidas en su Política de tratamiento de datos personales, disponible en la página web de la entidad. Entiendo que tengo derecho a entregar o no datos sensibles, que son aquellos que afectan mi intimidad o cuyo uso indebido puede generar discriminación.
Por lo anterior, autorizo expresamente a la Secretaría Distrital de Integración Social para tratar los datos personales que se recolectarán mediante este registro. Entiendo que para revocar o modificar esta autorización, así como para consultar los datos allí almacenados, debo dirigirme a la SDIS a través de sus canales de atención a la ciudadanía"

Toda actividad realizada de pausa saludable debe ser reportada al Proceso Gestión de Talento Humano – Sistema de Gestión de la Seguridad y Salud en el Trabajo.

Powered by CamScanner

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.
SECRETARÍA DE INTEGRACIÓN SOCIAL

PROCESO GESTIÓN DOCUMENTAL

FORMATO PLANILLA DE ASISTENCIA

Código:	FOR-GD-023
Versión:	2
Fecha:	Memo I2024018963 - 12/07/2024
Página:	1 de 1

1. Tema: Enfermedades Laborales 2. Lugar o Localidad o Sede: cc la Fortuna 3. Fecha y hora: 10 Julio 2025 11:10 am a 11:40 am

4. Nombre responsable: Carolina Martinez Amaya 5. Dependencia responsable: Enfermeria

6. Ítem	7. Nombres y Apellidos	8. Documento de identidad		9. Entidad / Dependencia	10. Rol / Cargo	11. Planta / Contratista	12. Correo electrónico	13. Teléfono y Ext. / Celular	14. Firma
		8.1 Tipo	8.2 Número						
1	FABIAN GAZZAZ RAMIREZ	CC	1072189255	CC La Fortuna BUCARAMANGA	Psicólogo	Contratista	cdlafortuna9665@hotmail.com	3102816447	
2	Johanna Escobar	CC	52903290	cc la fortuna	Coordinadora	Contrato	cdlafortuna9665@hotmail	3015932934	
3	Carolina Martinez Amaya	CC	1069930127	CC La Fortuna	Enfermera	contratista	cclafortuna9665@hotmail.	3119355476	
4	Luisa Fernanda Cuellar B	CC	1069339928	cc la Fortuna	Enfermera	Contratista	enfermerialafortuna@gmail.com	3132337469	
5									
6									
7									
8									
9									
10									
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									
19									
20									

Tratamiento de datos personales: "En cumplimiento de la Ley 1581 de 2012, me fue informado que la Secretaría Distrital de Integración Social – SDIS, es la responsable del tratamiento de mis datos personales recolectados y podrá realizar operaciones sobre los mismos para las finalidades establecidas en su Política de tratamiento de datos personales, disponible en la página web de la entidad. Entiendo que tengo derecho a entregar o no datos sensibles, que son aquellos que afectan mi intimidad o cuyo uso indebido puede generar discriminación.
Por lo anterior, autorizo expresamente a la Secretaría Distrital de Integración Social para tratar los datos personales que se recolectarán mediante este registro. Entiendo que para revocar o modificar esta autorización, así como para consultar los datos allí almacenados, debo dirigirme a la SDIS a través de sus canales de atención a la ciudadanía"

Toda actividad realizada de pausa saludable debe ser reportada al Proceso Gestión de Talento Humano – Sistema de Gestión de la Seguridad y Salud en el Trabajo.

Powered by CamScanner

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.
SECRETARÍA DE INTEGRACIÓN SOCIAL

PROCESO GESTIÓN DOCUMENTAL

FORMATO PLANILLA DE ASISTENCIA

Código: FOR-GD-023
Versión: 2
Fecha: Memo I2024018963 - 12/07/2024
Página: 1 de 1

1. Tema: Enfermedades Huerfanas
2. Lugar o Localidad o Sede: cc la Fortuna
3. Fecha y hora: 10 Julio 2025 22:30 a 23:00pm
4. Nombre responsable: Luz Nery Arboleda Machado
5. Dependencia responsable: Enfermeria

6. Ítem	7. Nombres y Apellidos	8. Documento de identidad		9. Entidad / Dependencia	10. Rol / Cargo	11. Planta / Contratista	12. Correo electrónico	13. Teléfono y Ext. / Celular	14. Firma
		8.1 Tipo	8.2 Número						
1	Deisy Mireya Salina) Vargas	C.C.	1065A432749.	C.C. la Fortuna.	Aux. Enfermera.	Contratista	deisysal08@gmail.com.	3212265906	Deisy Sa
2	Yesid Trujillo Prado	CC	80920303	CC la Fortuna	Aux. Enfermeria	Contratista	yesid.trujillop@gmail.com	3205767221	
3	luz Nery Arboleda Machado	CC	1077420921	CC la Fortuna	Enfermera	contratista	enerytamiou@gmail.com	3232019609	
4	Johanna Escobar Gonzalez	CC	52903242	CC la Fortuna	Coordinadora	contrato	cclafortuna9665@hotmail	3015932934	
5									
6									
7									
8									
9									
10									
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									
19									
20									

Tratamiento de datos personales:"En cumplimiento de la Ley 1581 de 2012, me fue informado que la Secretaría Distrital de Integración Social – SDIS, es la responsable del tratamiento de mis datos personales recolectados y podrá realizar operaciones sobre los mismos para las finalidades establecidas en su Política de tratamiento de datos personales, disponible en la página web de la entidad. Entiendo que tengo derecho a entregar o no datos sensibles, que son aquellos que afectan mi intimidad o cuyo uso indebido puede generar discriminación.
Por lo anterior, autorizo expresamente a la Secretaría Distrital de Integración Social para tratar los datos personales que se recolectarán mediante este registro. Entiendo que para revocar o modificar esta autorización, así como para consultar los datos allí almacenados, debo dirigirme a la SDIS a través de sus canales de atención a la ciudadanía"

Toda actividad realizada de pausa saludable debe ser reportada al Proceso Gestión de Talento Humano – Sistema de Gestión de la Seguridad y Salud en el Trabajo.

Powered by CamScanner

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.
SECRETARÍA DE INTEGRACIÓN SOCIAL

PROCESO GESTIÓN DOCUMENTAL

FORMATO PLANILLA DE ASISTENCIA

Código:	FOR-GD-023
Versión:	2
Fecha:	Memo I2024018963 - 12/07/2024
Página:	1 de 1

1. Tema: Enfermedades Huérfanas
2. Lugar o Localidad o Sede: cc La Fortuna
3. Fecha y hora: 11 Julio 2025 10:23 a 11:00 am
4. Nombre responsable: Carolina Martinez
5. Dependencia responsable: Enfermería.

6. Ítem	7. Nombres y Apellidos	8. Documento de identidad		9. Entidad / Dependencia	10. Rol / Cargo	11. Planta / Contratista	12. Correo electrónico	13. Teléfono y Ext. / Celular	14. Firma
		8.1 Tipo	8.2 Número						
1	Adriana C Rueda M.	CC	39627607	CC La Fortuna	Aux. Enfermería	Contratista	— " —	3124751554	
2	Angie Camila Bejarano	CC	20.392000	CC La Fortuna	Aux Enfermería	Contratista	— " —	3158609311	
3	Laura Forero	CC	1069486160	CC La Fortuna	Enfermera	Contratista	— " —	3223444264	
4	Wilman Vasquez	CC	1033716769	CC La Fortuna	Auxiliar Enfermería	Contratista	cclafortuna9665@hotmail.com	3139869368	
5	Carolina Martinez Arroyo	CC	1069730127	CC La Fortuna	Enfermera	Contratista	cclafortuna9665@hotmail.com	3144365976	
6	Johanna Escobar	CC	52903290	CC La Fortuna	Coordinación	Contratista	cclafortuna9665@hotmail.com	3015932134	
7									
8									
9									
10									
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									
19									
20									

Tratamiento de datos personales "En cumplimiento de la Ley 1581 de 2012, me fue informado que la Secretaría Distrital de Integración Social – SDIS, es la responsable del tratamiento de mis datos personales recolectados y podrá realizar operaciones sobre los mismos para las finalidades establecidas en su Política de tratamiento de datos personales, disponible en la página web de la entidad. Entiendo que tengo derecho a entregar o no datos sensibles, que son aquellos que afectan mi intimidad o cuyo uso indebido puede generar discriminación.
Por lo anterior, autorizo expresamente a la Secretaría Distrital de Integración Social para tratar los datos personales que se recolectarán mediante este registro. Entiendo que para revocar o modificar esta autorización, así como para consultar los datos allí almacenados, debo dirigirme a la SDIS a través de sus canales de atención a la ciudadanía"

Toda actividad realizada de pausa saludable debe ser reportada al Proceso Gestión de Talento Humano – Sistema de Gestión de la Seguridad y Salud en el Trabajo.

Powered by CamScanner

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.
SECRETARÍA DE INTEGRACIÓN SOCIAL

PROCESO GESTIÓN DOCUMENTAL

FORMATO PLANILLA DE ASISTENCIA

Código: FOR-GD-023
Versión: 2
Fecha: Memo I2024018963 - 12/07/2024
Página: 1 de 1

1. Tema: Enfermedades Prevalentes 2. Lugar o Localidad o Sede: cc la Fortuna 3. Fecha y hora: 11 Julio 2025 - 20:46 a 21:10 pm

4. Nombre responsable: Erika Yamile Ortiz Galindo 5. Dependencia responsable: Enfermeria

6. Ítem	7. Nombres y Apellidos	8. Documento de identidad		9. Entidad / Dependencia	10. Rol / Cargo	11. Planta / Contratista	12. Correo electrónico	13. Teléfono y Ext. / Celular	14. Firma
		8.1 Tipo	8.2 Número						
1	Sonia Garcia Cardenas	CC	1069754393	CC la fortuna	Aux Enfermeria	Contratista	soniagarciacardenas@gmail.com	3004773860	Sonia G.
2	Yenni Triana	CC	1069741663	CC La Fortuna	Aux Enfermeria	Contratista	Yeti2430@hotmail.com	3137126511	Yenni T.
3	Erika Yamile Ortiz Galindo	CC	1069769071	CC la fortuna	Enfermeria	Contratista	eoti771@ucn.edu.co	3125457291	Eoit.
4	Johanna Escobar	CC	52903290	CC la Fortuna	Coordinadora	Contrato	cclafortuna9665@hotmail.com	3015932934	
5									
6									
7									
8									
9									
10									
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									
19									
20									

Tratamiento de datos personales "En cumplimiento de la Ley 1581 de 2012, me fue informado que la Secretaría Distrital de Integración Social – SDIS, es la responsable del tratamiento de mis datos personales recolectados y podrá realizar operaciones sobre los mismos para las finalidades establecidas en su Política de tratamiento de datos personales, disponible en la página web de la entidad. Entiendo que tengo derecho a entregar o no datos sensibles, que son aquellos que afectan mi intimidad o cuyo uso indebido puede generar discriminación.
Por lo anterior, autorizo expresamente a la Secretaría Distrital de Integración Social para tratar los datos personales que se recolectarán mediante este registro. Entiendo que para revocar o modificar esta autorización, así como para consultar los datos allí almacenados, debo dirigirme a la SDIS a través de sus canales de atención a la ciudadanía"

Toda actividad realizada de pausa saludable debe ser reportada al Proceso Gestión de Talento Humano – Sistema de Gestión de la Seguridad y Salud en el Trabajo

Powered by CamScanner

REGISTRO FOTOGRAFICO









