
 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	ACTA DE REUNIÓN				
	Código:	SDS-DFO-FT-001	Versión:	1	
Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo					

**Tema:** Acompañamiento técnico a profesional de seguimiento y monitoreo integral a la red de prestadores de VSP en los eventos de cáncer infantil y de enfermedades huérfanas – raras en el fortalecimiento del evento 342 a la UPGD Clínica Infantil Colsubsidio.

Dependencia (Dirección / Oficina)	Proceso
Subdirección de vigilancia en salud pública Dirección de Salud Pública Secretaría Distrital de Salud	Gestión Social y Territorial en Salud Pública No transmisibles, enfermedades huérfanas - raras

Objetivo	Fecha: 14/04/2025			
Realizar acompañamiento técnico en la aplicación de la lista de chequeo del evento 342 a la UPGD Clínica Infantil Colsubsidio.	Tipo de reunión	Asistencia Técnica:		
		Asesoría ( )		Capacitación ( )
		Orientación ( )		Acompañamiento (X)
		Otro ( )		
	Modalidad:	Presencial (X)	Virtual ( )	Mixta ( )
	Lugar: Clínica Infantil Colsubsidio			
	Hora Inicio: 09:00 am Hora Fin: 11:00 am			
	Notas por: Adriana P. Ulloa Virgúez			
	Próxima Reunión: No aplica			
	Quien cita: No aplica			

### TEMAS Y COMENTARIOS TRATADOS \*

#### Agenda para desarrollar:

Presentación de participantes.  
 Socialización del objetivo del acompañamiento.  
 Fortalecer la intervención realizada por la profesional especializado.  
 Conclusiones.

#### Participantes:

Clínica Infantil Colsubsidio

- Liliana Prieto, auxiliar de enfermería
- Mariana Valdés, auxiliar de enfermería

Equipo de seguimiento y monitoreo integral a la red de prestadores de VSP



- Jimena Rodríguez, profesional especializado

Secretaría Distrital de Salud

- Adriana P. Ulloa Virgúez, referente de enfermedades huérfanas – raras y cáncer infantil.

Se da inicio al seguimiento y monitoreo con el evento 342, el cual no se realizaba desde el mes de septiembre de 2025.



A continuación, se relaciona la lista de chequeo aplicada con los insumos enviados previamente por la referente del evento de enfermedades huérfanas – raras de la Subred Norte.

 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p align="center"><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b></p>				
	<p align="center"><b>ACTA DE REUNIÓN</b></p>				
	Código:	SDS-DFO-FT-001	Versión:	1	

Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS, EVENTO 342						
% de cumplimiento de recurso humano y tecnológico para el desarrollo de la VSP.	Nº	ITEM	CRITERIO	PUNTAJE ESPERADO	PUNTAJE OBTENIDO	OBSERVACIONES
	1	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 vigente del INS y Anexo enfermedades huérfanas raras vigente del Minsalud.	SI	5	5	<p>La institución cuenta una auxiliar de enfermería encargada de la recepción de fichas, búsqueda activa y notificación oportuna de los eventos de interés en salud pública, así mismo, tienen 68 pediatras, 23 especialistas en UCI y 32 especialistas de la torre ambulatoria, para un total de 123 médicos que pueden diagnosticar y notificar el evento 342. En caso de que la auxiliar de enfermería se ausente, se cuenta con el apoyo de 2 profesionales en enfermería, quienes conocen el proceso de notificación para los eventos de interés en salud pública, incluyendo el 342. Así mismo, los domingos y festivos, se cuenta con otros 2 auxiliares en enfermería, que realizan rotación cada 15 días para la vigilancia de los eventos en cuestión.</p> <p>Para el periodo evaluado la UPGD realizó el 17 de marzo 2026 con el personal médico de la torre ambulatoria fortalecimiento en el protocolo, definición operativa de caso, clasificación inicial, ficha de notificación y anexo 2025; además, se abordó sobre la ruta de discapacidad para el RLCPD con la participación de 74 colaboradores. Se cumple con el ítem al 100%.</p>
	SUBTOTAL			5	5	
% de cumplimiento a compromisos y planes de mejoramiento.	Nº	ITEM	CRITERIO	PUNTAJE ESPERADO	PUNTAJE OBTENIDO	OBSERVACIONES
	1	Verificar que la UPGD cumple con el 100% de los compromisos establecidos en la visita anterior.	SI	5	5	<p>1. Continuar con la capacitación al talento humano en la identificación de la categoría "discapacidad" / de la variable grupo poblacional, en el marco de la VSP de eventos de interés en salud pública, así como capacitación al personal médico frente a la importancia de la notificación del evento 342, el Anexo del protocolo de Enfermedades Huérfanas y el correcto diligenciamiento de la ficha de notificación, así como los datos relacionados para el certificado de discapacidad: capacitación del 17 de marzo 2026 se cumple con el compromiso.</p> <p>2. Dar respuesta a las solicitudes que se presenten desde la Subred Norte para la identificación de casos mediante Búsqueda Activa u otras solicitudes: la UPGD respondió a 5 correos de solicitud de ajustes de menara oportuno, se cumple con el ítem al 100%.</p>
	2	Verificar que la UPGD realiza seguimiento a los planes de mejoramiento y se evidencian los soportes (según aplique).	SI	5	5	La UPGD no tiene plan de mejora por seguimiento.
	SUBTOTAL			10	10	
	Nº	ITEM	CRITERIO	PUNTAJE ESPERADO	PUNTAJE OBTENIDO	OBSERVACIONES
	1	Verificar que la UPGD reportó notificación negativa mensual del evento 342 durante el periodo evaluado a través de correo electrónico enviado al referente de evento de la subred máximo el tercer día hábil mes vencido.	SI	5	5	Se identifica notificación positiva los meses de septiembre, octubre, noviembre y diciembre 2025 y enero, febrero y marzo 2026, por ende, no aplica correo electrónico con notificación negativa; se cumple con la actividad propuesta.
	2	Verificar que la UPGD notifica y registra el evento 342 de manera adecuada según criterios del protocolo de vigilancia del INS y el Anexo protocolo enfermedades huérfanas raras vigentes en las siguientes variables el tipo de caso, código y nombre de la enfermedad, prueba de laboratorio (según aplique) y fecha de diagnóstico (fecha de resultado de la prueba), de acuerdo con la revisión de la base de datos del evento.	SI	15	15	Para el periodo evaluado SE 36 a la 53 del 2025 y SE 01 a la 11 del 2026; se identificó 1 caso con ajuste D "error de digitación" con acta enviada a la subred el día 09/03/2026 falla en el ingreso de la EHR y tipo de laboratorio. Por otra parte, se registrarán 62 casos nuevos, ninguno de los casos presentó errores en las variables tipo de caso, código y nombre de la enfermedad, prueba de laboratorio (según aplique) y fecha de diagnóstico (fecha de resultado de la prueba), de acuerdo con la revisión de la base de datos del evento; se cumple el ítem en un 100%.
	3	Verificar de los casos confirmados por laboratorio, que estos cuenten con resultado o registro de procedimiento en la historia clínica confirmando la enfermedad huérfana - rara notificada de acuerdo con el Anexo protocolo enfermedades huérfanas raras vigente.	SI	15	15	Para el periodo evaluado SE 36 a la 53 del 2025 y SE 01 a la 11 del 2026; se registrarán 62 casos nuevos; de los cuales, 26 casos fueron confirmados por laboratorio los cuales fueron concordantes con lo registrado en la historia clínica; se cumple el ítem en un 100%.
	4	Verificar la correlación entre la variable Personas en condición de discapacidad (cara A) y Otros grupos poblacionales (cara B) además de la solicitud (si aplica) del referente del evento de ajustar las anteriores variables de acuerdo con el cruce de RLCPD enviado desde el nivel central.	SI	5	4	Para el periodo evaluado SE 36 a la 53 del 2025 y SE 01 a la 11 del 2026; se registrarán 62 casos nuevos de los cuales 1 caso las variables de discapacidad en cara A y cara B de la ficha de notificación no fueron concordantes, se realiza la verificación de las historias clínicas y se realiza el ajuste de inmediato en el aplicativo; además la UPGD realizó ajuste en las variables de discapacidad a 1 caso remitido por la subred identificado por fuente de información RLCPD; se cumple con el ítem al 98,3% y el puntaje obtenido disminuye proporcionalmente.
	5	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	14	Para el periodo evaluado SE 36 a la 53 del 2025 y SE 01 a la 11 del 2026; se registrarán 62 casos nuevos; de los cuales 20 casos los paraclínicos o cuadro clínico contarán con fecha de año 2026 (año de análisis) y de estos 1 caso fue notificado tardamente debido a que la fha fue cargada al SIVIGILA web tardamente por parte del equipo de vigilancia epidemiológica; se cumple con el ítem al 95% y el puntaje obtenido disminuye proporcionalmente.



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b></p>				
	<p><b>ACTA DE REUNIÓN</b></p>				
	<p>Código:</p>	<p>SDS-DFO-FT-001</p>	<p>Versión:</p>	<p>1</p>	

Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

Se inhabilitan las siguientes variables:

Cara A

Cara B

iden\_gener

trab\_urban

orient\_sex

trab\_rural

jov\_vul\_ru

jov\_vul\_ur

dis\_otra

no\_definid

Cambio del tipo de confirmación del diagnóstico de las enfermedades de acuerdo con lo establecido en el anexo técnico del protocolo de vigilancia elaborado por el Minsalud y con las aclaraciones realizadas en reunión del 11 de febrero de 2026.

Tipo de Confirmación	3.6 Clasificación inicial del caso
Clínica	Confirmado por clínica
Clínica y Procedimiento	Confirmado por clínica o confirmado por laboratorio
Procedimiento	Confirmado por laboratorio

Inclusión de la variable:

id\_resolucion\_2025

Activación de los campos relacionados con prueba de laboratorio para las enfermedades que ingresan confirmadas por clínica.

5.3 Fecha de diagnóstico de la enfermedad (dd/mm/aaaa)

5.4. ¿Cuál prueba confirmatoria?

5.5 Nombre de la enfermedad



También se socializó los cambios en en nombre de enfermedades, los cambios en el tipo de confirmación, la inclusión de 57 pruebas de laboratorio y 26 nuevas enfermedades huérfanas – raras para un total de 2.273 que pueden notificarse al Sivigila.

**Conclusiones**

- Se realiza socialización en la actualización del Anexo protocolo enfermedades huérfanas raras 2025.
- Se informa por parte de la UPGD el fortalecimiento de la Subred Norte en enfermedades huérfanas – raras se llevó a cabo en el mismo día y hora del evento 115 y 155, por lo cual no pudieron ingresar además de no asistir al COVE distrital de manera presencial o virtual, espacios en los cuales se realizó estas socializaciones.

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

COMPROMISOS*		
ACCIÓN	RESPONSABLE	FECHA
Dar a conocer a líder del equipo no transmisibles de la SDS de los fortalecimientos de los eventos de crónicos en el mismo día y horario por parte de la Subred Norte.	Referente de enfermedades huérfanas - raras	Inmediato

 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>				
	<p>ACTA DE REUNIÓN</p>				
	Código:	SDS-DFO-FT-001	Versión:	1	

Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>				
	<p>ACTA DE REUNIÓN</p>				
	Código:	SDS-DFO-FT-001	Versión:	1	

Elaborado por: Nury Leguizamón Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

REVISIÓN Y APROBACIÓN DEL ACTA					
No	NOMBRES Y APELLIDOS	CORREO	TELÉFONO	DIRECCIÓN/ OFICINA/	FIRMA
1	James Rodríguez Pedraza	rodruj@sdscib.gov.co	3114481887	SHLP-SDS	James Rodríguez
2	Alexandra Villanueva	avillan@sdscib.gov.co	3143485035	SDS-VSP	Alexandra Villanueva
3	Liliana Prieto	lprieto@sdscib.gov.co	3141543336	Clínica Infantil Calabrozo	Liliana Prieto
4	Mariona Valdés Romero	rvalep@sdscib.gov.co	3208618028	Clínica Infantil Calabrozo	Mariona Valdés
5					
6					
7					
8					
9					

#### 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>Si (X)                      No ( )</p>	N/A

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