
 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. 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>				
	<p>Código:</p>	<p>SDS-DFO-FT-001</p>	<p>Versión:</p>	<p>1</p>	
<p>Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo</p>					

Tema: fortalecimiento a la UPGD Centro Médico de especialistas en las actualizaciones de enfermedades huérfanas – raras de acuerdo con el listado de EHR de la resolución 2625 de 2025 del Minsalud y novedades en Sivigila.

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: 15/04/2025		
Llevar a cabo el fortalecimiento como parte de cumplimiento de los compromisos generados en las actualizaciones y novedades de listado de enfermedades huérfana – raras y Sivigila.	Tipo de reunión	Asistencia Técnica:	
		Asesoría ()	Capacitación ()
		Orientación ()	Acompañamiento ()
		Otro (X) Fortalecimiento	
	Modalidad:	Presencial ()	Virtual (X)
		Mixta ()	
	Lugar: Plataforma Meet		
	Hora Inicio: 07:00 am Hora Fin: 08:00 am		
	Hora Inicio: 14:00 pm Hora Fin: 15:00 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 fortalecimiento.

Socialización novedades:

Se socializo la resolución 2625 del 2025 por la cual se actualizó el listado de enfermedades de enfermedades huérfanas – raras del Minsalud.

Posteriormente, se presentó las actualizaciones en la ficha de notificación en la cara de datos complementario:

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	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

Resolución 2625 del 17 de diciembre de 2025, Minsalud
Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas raras, y se dictan otras disposiciones.

- Ámbito de aplicación:**
- Entidades Promotoras de Salud (EPS)
 - Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS)
 - Las entidades que administran los regímenes Especial y de Excepción
 - Secretarías de Salud de orden departamental, distrital, y municipal
 - Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES)
 - Instituto Nacional de Salud (INS)

- Usos del listado:**
- Generar y administrar los registros médicos con diagnósticos de morbilidad o mortalidad.
 - Notificar los nuevos casos de enfermedades huérfanas - raras al Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA).
 - Usar el Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas o de los registros de información que en su contenido relacionen enfermedades huérfanas - raras.

Resolución 2625 del 17 de diciembre de 2025, Minsalud
Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas raras, y se dictan otras disposiciones.

- Ámbito de aplicación:**
- Entidades Promotoras de Salud (EPS)
 - Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS)
 - Las entidades que administran los regímenes Especial y de Excepción
 - Secretarías de Salud de orden departamental, distrital, y municipal
 - Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES)
 - Instituto Nacional de Salud (INS)

- Usos del listado:**
- Generar y administrar los registros médicos con diagnósticos de morbilidad o mortalidad.
 - Notificar los nuevos casos de enfermedades huérfanas - raras al Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA).
 - Usar el Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas o de los registros de información que en su contenido relacionen enfermedades huérfanas - raras.

5. DATOS COMPLEMENTARIOS

5.2 Otros grupos poblacionales

<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 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 type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema nervioso	<input type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema genital y reproductivo	
<input type="checkbox"/> Discapacitado – los ojos	<input type="checkbox"/> Discapacitado – el movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas	
<input type="checkbox"/> Discapacitado – los oídos	<input type="checkbox"/> Discapacitado – la piel	

Versión 2024

5.2 Deficiencias en estructuras corporales relacionadas con:

<input type="checkbox"/> Sistema nervioso.	<input type="checkbox"/> Sistema cardiovascular, inmunológico y respiratorio.
<input type="checkbox"/> Ojos.	<input type="checkbox"/> Sistema digestivo, metabólico y endocrino.
<input type="checkbox"/> Oídos.	<input type="checkbox"/> Sistema genitourinario y reproductOr.
<input type="checkbox"/> Demás órganos de los sentidos (olfato, tacto, gusto y dolor).	<input type="checkbox"/> Estructuras relacionadas con el movimiento (articulaciones, músculos, huesos).
<input type="checkbox"/> La voz y el habla.	<input type="checkbox"/> La piel y estructuras relacionadas.

Se socializó las variables que se inhabilitaron en cara A y cara B, en especial las variables de identidad de género y orientación sexual que se inhabilitaron en los menores de 14 años. Se enfatiza en el ingreso de los casos al Sivigila, en especial en el tipo de confirmación **clínica y procedimiento**: que ingresaran como tipo de caso confirmado por clínica o confirmado por laboratorio, y los casos confirmados por clínica pueden ingresar el resultado de laboratorio si cuenta con este en la cara B.

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

Inclusión de la variable:
id_resolucion_2025

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

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?
<input type="text"/>	<input type="text"/>
5.5 Nombre de la enfermedad	
<input type="text"/>	

También se socializó los cambios en el 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.



ACTA DE REUNIÓN

Código:	SDS-DFO-FT-001	Versión:	1
---------	----------------	----------	---



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

Ajuste en el nombre de las enfermedades mediante la Resolución 2625 de 2025.

Número de identificación de la enfermedad huérfana	Nombre de la Enfermedad Huérfana (V.5.0)	Número de identificación de la enfermedad huérfana	Nombre de la Enfermedad Huérfana (v. 4.0)
479	Deficiencia de TBX1	479	Deficiencia de TBK1
1090	Errores innatos de la inmunidad	1090	Immunodeficiencia primaria no especificada
1217	Deleción 22q11.2 (Síndrome de Di George)	1217	Monosomía 22q11
1255	Neurofibromatosis tipo 1	1255	Neurofibromatosis
1467	Retraso en el crecimiento por déficit en el factor de crecimiento insulínico de tipo 1 (IGF-1)	1467	Retraso en el crecimiento por déficit en el factor de crecimiento insulínico de tipo 1
1753	Síndrome de intestino corto (cogénito)	1753	Síndrome de intestino corto
1998	Síndrome hemolítico urémico atípico	1998	Síndrome hemolítico urémico atípico
1998	Myofasciitis (v.4.0.3) - v.3.3	1998	Disfibrilación intersticial (v.4.0.3)



Ajuste en el tipo de confirmación de las enfermedades mediante la Resolución 2625 de 2025.

Tipo de Confirmación 2023	Tipo de Confirmación 2025	Cambios
Clínica y Procedimiento	Clínica	111
Clínica	Clínica y Procedimiento	1
Procedimiento	Clínica y Procedimiento	1



Inclusión de las 26 enfermedades huérfanas que ingresaron nuevas con la expedición de la Resolución 2625 de 2025.

- Inclusión de 57 pruebas de laboratorio que ingresaron nuevas en la actualización del anexo técnico del protocolo de vigilancia elaborado por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Número de enfermedades Anexo 2023: 2.247
 Número de enfermedades Anexo 2025: 2.273

- nuevas con la expedición de la resolución 2625 de 2025.
- 2349 Referencia de la familia A II
- 2348 Síndrome de Glass (Síndrome asociado al gen SATB2, SAS)
- 2346 Síndrome de Jarchow Levin
- 2391 Displasia Ciliolateral (DCC)
- 2393 Osteomielitis inducida por Tumor
- 2393 Anticodones de Cadena 5' a 3'
- 2354 Hipertermia maligna debida a la anestesia
- 2356 Asencia, Atresia y Estenosis Congénita del Ano, con Fistula
- 2356 Síndrome de Menkes-Hereditary
- 2397 Trastorno del neurodesarrollo relacionado a PPR21A / Síndrome de Houge-Janssens
- 2399 Glucocorticoides tipo IX (GSD IX)
- 2399 Glucocorticoides tipo IX
- 2360 Linfomatosis cutánea hemofagocítica Familiar (FHL)
- 2398 Neurofipatía por IgG
- 2363 Glucocorticoides tipo IX (GSD IX)
- 2364 Asencia, Atresia y Estenosis Congénita del Ano, sin Fistula
- 2368 Ausencia, atresia y estenosis congénita de otras partes del intestino grueso
- 2368 PID-miositis crónica
- 2367 Distasias relacionadas a KMT2B
- 2368 Anticodones por transición, A-TT8
- 2368 Distasias intraepitelial familiar progresiva
- 2370 Charcot-Marie-Tooth
- 2371 Síndrome de intestino corto (agidridio)
- 2372 Distasias de Giannuzzi
- 2373 Inestabilidad A Activada

Por último, se relaciona las respuestas de la pregunta relacionada con el fortalecimiento:
Si en el anexo según resolución 2625 de diciembre del 2025 la enfermedad que se va a notificar aparece con tipo de confirmación "clínica y procedimiento", con las ultimas actualizaciones del evento 342, como lo podemos notificar al siviigila?

Respuestas	Jornada mañana		Jornada tarde	
	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia
A. Procedimiento	1,9	1	2,4	2
B. Clínica	3,7	2	14,6	12
C. Clínica o procedimiento	90,7	49	70,7	58
D. Probable	3,7	2	12,2	10
Total	100	54	100	82

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

COMPROMISOS*

ACCIÓN	RESPONSABLE	FECHA



**ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.**
SECRETARÍA DE SALUD

**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

Centros Médicos Colsanitas

CONTROL DE ASISTENCIA EVENTOS DE CAPACITACIÓN

Compañía: CENTROS MEDICOS COLSANITAS
Nombre del Curso: Camite Medico
Ciudad donde se realiza la capacitación: BOGOTÁ
Lugar donde se realiza la capacitación: CENTRO MEDICO ESPECIALISTAS
Fecha de realización del evento: 15 04 2026
Hora: 7:00 AM - 8 AM

Desde: Jiradue Hasta: AM

No.	Documento de identificación	Apellidos y nombres completos	Cargo que desempeña	Compañía	Firma
1	CC 101042153	Collyb Pardo Karen Olivos	Fisioterapeuta	CM Colsanitas	[Firma]
2	CC 52602961	Francisco Castañeda Claudia	Fisioterapeuta	CM Colsanitas	[Firma]
3	CC 41951118	Martha Isabel Otálvaro	Neurología	CM Colsanitas	[Firma]
4	CC 103240042	Diony Vanessa Fariñas Fariñas	Enfermera	CM Colsanitas	[Firma]
5	CC 1127615672	Francis Lizmar Hernandez Mora	Obstetricia y Ginecología	CM Colsanitas	[Firma]
6	CC 53166234	Johanna M Salgado Duque	M. Familiar	CM Colsanitas	[Firma]
7	CC 1030031939	Yuliana Daza Hernandez	M. Social	CM Colsanitas	[Firma]
8	CC 1032477724	Monica Calle Narango	Psicología	CM Colsanitas	[Firma]
9	CC 52514876	Paola Torres	M. Farmacia	CM Colsanitas	[Firma]
10	CC 33367423	Monica Dora Villalba	Fisiatra	CM Colsanitas	[Firma]
11	CC 30237164	Lina Maria Ortiz Alvarado	Fisiatra	CM Colsanitas	[Firma]
12	CC 1053800228	Santiago Ivan Valencia Herrera	Medicina Interna	CM Colsanitas	[Firma]
13	CC 709750704	Carla Patricia Parra	Neurología	CM Colsanitas	[Firma]
14	CC 52255515	Margarita Ma. Murotelegón	Med. Obstetricia	CM Colsanitas	[Firma]
15	CC 74654508	Juan Carlos Murguion	Fisiatra	CM Colsanitas	[Firma]
16	CC 52049303	Monica Soto	Odontología	CM Colsanitas	[Firma]
17	CC 52693531	Villamizar Ana Maria	Neurología	CM Colsanitas	[Firma]

Centros Médicos Colsanitas

CONTROL DE ASISTENCIA EVENTOS DE CAPACITACIÓN

Compañía: CENTROS MEDICOS COLSANITAS
Nombre del Curso: Camite Medico
Ciudad donde se realiza la capacitación: BOGOTÁ
Lugar donde se realiza la capacitación: CENTRO MEDICO ESPECIALISTAS
Fecha de realización del evento: 15 04 2026
Hora: 14:00 a 15:00

Desde: Jiradue Hasta: 15:00

No.	Documento de identificación	Apellidos y nombres completos	Cargo que desempeña	Compañía	Firma
1	CC 103615242	Rodriguez Beltrano Lisset	Enfermera	CM Colsanitas	[Firma]
2	CC 51747870	Albino 60140 Arbo	Endocrinología	CM Colsanitas	[Firma]
3	CC 101413731	Andres Poma Jerez	Residente Med. General	CM Colsanitas	[Firma]
4	CC 80101009	Diego Juan Martinez Lopez	Neurólogo	CM Colsanitas	[Firma]
5	CC 102678847	Chencho Lopez Vega	Neurólogo	CM Colsanitas	[Firma]
6	CC 01541135	Paula Digna Arroyave	Neurólogo	CM Colsanitas	[Firma]
7	CC 79408506	Kamrel Ayala	ORL	CM Colsanitas	[Firma]
8	CC 7142634	Alex Cardona	Rumato loga	CM Colsanitas	[Firma]
9	CC 7166834	JUAN C. LIZARDO	Neurólogo	CM Colsanitas	[Firma]
10	CC 1014080617	Sebastian Calvo Rubio	Co General	CM Colsanitas	[Firma]
11	CC 52530633	Leonel Milena Vega	Med. General	CM Colsanitas	[Firma]
12	CC 52496657	Olivia Segura Garcia	ORL	CM Colsanitas	[Firma]
13	CC 1018420142	Alejandra Carrero	Endocrinología	CM Colsanitas	[Firma]
14	CC 79320217	German Diaz Pardo	ORL	CM Colsanitas	[Firma]
15	CC 79947777	CARLOS A. CASA DIAZ	Med. FAM	CM Colsanitas	[Firma]
16	CC 1073159396	Jessica Andrea Amador	Enfermera	CM Colsanitas	[Firma]
17	CC 51925473	Sandra Del Castillo	Med. General	CM Colsanitas	[Firma]
18	CC 104418087	Antónier Alvarez	Med. General	CM Colsanitas	[Firma]