
 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>		
	<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>		
	<p>Código:</p>	<p>SDS-DFO-FT-02</p>	

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

Objetivo<sup>1</sup>: Fortalecer las capacidades de las Entidades Territoriales para impulsar una implementación efectiva, articulada y sostenible del Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas en sus territorios.

## DATOS DEL ORGANIZADOR DE LA REUNIÓN

Entidad/Proceso: Ministerio de Salud y Protección Social

Nombre: Luz Angela Ochoa

Teléfono: N/A

Correo electrónico: [ycanizales@Minsalud.gov.co](mailto:ycanizales@Minsalud.gov.co)

Lugar de la reunión: Ministerio de Salud y Protección Social

Fecha: 21 y 22 de abril de 2026 Hora de inicio: 8:00 am Hora de finalización: 17:00 pm

## RESUMEN DE TEMAS TRATADOS <sup>2</sup>

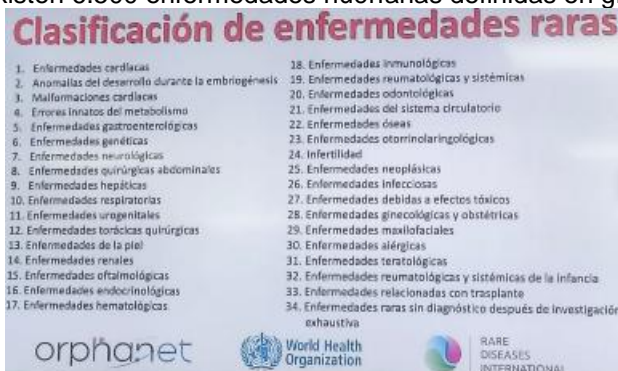
Se da inicio con las palabras de bienvenida por parte de la subdirectora de enfermedades no transmisibles Luz Angela Ochoa mencionado que se ha venido realizando acompañamiento a las entidades territoriales y estas se harán con mayor frecuencia.

### Situación colombiana de las Enfermedades huérfanas - raras y retos en la región

Dr. Elias García

Presidente de Red Latinoamericana de Genética Humana- RLAGH

Alrededor del mundo existen 6.500 enfermedades huérfanas definidas en grupo.





Colombia tiene un sistema que permite llevar un censo de enfermedades huérfanas, aunque Brasil no cuenta con un sistema como el Sivigila de acuerdo con datos de la OPS el censo es más robusto.

<sup>1</sup> El presente formato aplica únicamente donde el proceso no sea el organizador o no se pueda contar con el acta.

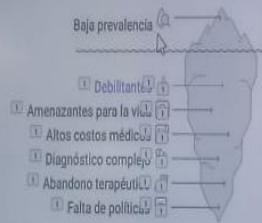
<sup>2</sup> Se podrán incluir las filas que se requieran en cualquiera de los items del documento.



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b></p>			
	<p><b>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</b></p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	


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

### Las Enfermedades Huérfanas y Raras: Más allá de la baja prevalencia.



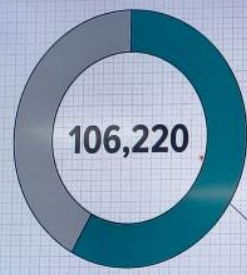
### Panorama regional de registros y censos nacionales de pacientes con enfermedades raras

País	Nº de Enfermedades Reconocidas	Registro / Censo Nacional de Pacientes	Estado y Características del Sistema
Colombia	~2.230 (Resolución 023 de 2015)	SI (A través del SIVIGILA)	Es el país con el registro más estructurado de la región. El Ministerio de Salud actualiza periódicamente el listado oficial y el SIVIGILA funciona como un censo obligatorio de notificación epidemiológica. No tiene un censo nacional exacto o único, pero cuenta con la Política Nacional de Atención Integral de Pacientes con Enfermedades Raras. Emplean estimaciones de unos 13 millones de pacientes huérfanos en los parámetros de la OMS.
Brazil	~6.000 (Según parámetros de la OMS)	Parcial / En desarrollo	Posee el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes. Tiene el Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC) que publica informes periódicos, pero el censo nacional de todas las enfermedades poco frecuentes aún está en fase de consolidación.
Argentina	~6.500-8.000 (Estimación OMS/Orphanet)	En desarrollo (RENAC para congénitas)	El Consejo de Salud Pública General (CSG) reconoce oficialmente un número muy reducido (alrededor de 30 patologías para cobertura financiera directa), aunque las médicas diagnósticas basadas en la OMS-10 tienen registros de base hospitalaria y de anomalías congénitas, pero no un censo nacional universal de todas las enfermedades raras.
Malasia	~8.000 (Según parámetros de la OMS)	"registro" / Regional	Cuenta con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras o Huérfanas (RENED) manejado por el MINGA, el cual reconoce oficialmente más de 300 patologías con el objetivo de planificar presupuestos y políticas de cobertura.
Perú	~548 (Resolución Ministerial 2020)	SIVIGILA	No hay un registro epidemiológico universal unificado. Se ejerce por la Ley Ricardo Solís, que otorga cobertura financiera a tratamientos de alto costo para ciertas enfermedades específicas, fundamentada como un registro administrativo de los beneficiarios.
Chile	No tiene un listado numérico censado exhaustivo	No oficial / Ley Ricardo Solís	Cuentan con sistemas de registro de anomalías congénitas muy bien estructurados con manuales operativos y publicaciones periódicos (HSA-116) (página 1), pero no censos absolutos de todas las patologías raras en la práctica.
Santa Rita y Uruguay	Según criterios internacionales (OMS)	Parcial	



### La comparación entre países requiere cautela por razones metodológicas

- Definiciones y criterios no homogéneos entre países dificultan la comparación de prevalencias y listados.
- Registros y sistemas de reporte desiguales generan subregistro y sesgos en las cifras disponibles.
- Se requiere estandarización regional con criterios comunes, códigos comparables e indicadores relativos.



**Casi el 60% de los recursos clínicos se concentran en solo tres categorías de alta complejidad.**

**El Núcleo Crítico (57.9%)**  
61,496 pacientes están concentrados en especialidades del Sistema Nervioso, Malformaciones Congénitas y Trastornos de la Sangre/Inmunidad.

**La Cola Larga (42.1%)**  
44,724 pacientes distribuidos en las 15 categorías restantes y casos no definidos.

El análisis del EHR revela que nuestra institución opera principalmente como un centro de alta especialidad genética, neurológica e inmunológica, no como un hospital generalista.

En el registro de enfermedades se tienen 106.220 personas con enfermedades huérfanas principalmente en el nivel 1 pertenecen al sistema nervioso central con un 23,4% (n: 24.891) seguido de malformaciones congénitas y de sangre, órganos hematopoyéticos.

En el nivel 2 la carga.

En el grupo de más baja prevalencia con 12,2% del volumen total como no definidas 3.283 pacientes (3,1%).

### Anatomía de la Orfandad: Definiciones Globales vs. Región

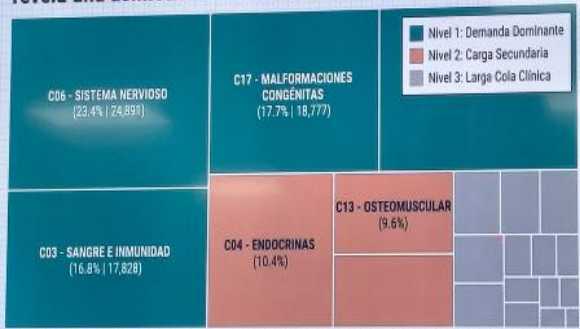
Dimensión	Europa (UE)	EE. UU.	Colombia
Prevalencia	<5 por 10.000 habitantes	<200.000 casos totales	<1 por 5.000 habitantes
Marco Regulatorio	Plan de Acción Comunitaria (1999)	Orphan Drug Act (1983)	Ley 1392 / 2010 y Ley 1438 / 2011
Enfoque Conceptual	Redes y centros de referencia (Orphanet)	Incentivos a la industria farmacéutica	Foco doble: Rara (baja prevalencia) y Huérfana (desprotección y alto costo)

Rara es un factor estadístico; Huérfana es una condición de falla sistémica.

Colombia adopta un umbral epidemiológico más estricto que Europa.

Fuente: Escobar Martín (2020), Ley 1392/2010, Pineda et al. (2020).

### Topografía completa del censo: La distribución espacial revela una asimetría extrema en la demanda.



**C06 - SISTEMA NERVIOSO** (23.4% | 24,891)

**C17 - MALFORMACIONES CONGÉNITAS** (17.7% | 18,777)



**C03 - SANGRE E INMUNIDAD** (16.8% | 17,628)

**C04 - ENDOCRINAS** (10.4%)

**C13 - OSTEOMUSCULAR** (9.6%)

■ Nivel 1: Demanda Dominante  
■ Nivel 2: Carga Secundaria  
■ Nivel 3: Cola Clínica



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>			
	<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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

**Nivel 1: La tríada crítica que define nuestra vocación de alta especialidad clínica.**

<p><b>23.4%</b></p> <p><b>C06 - ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO</b> Volumen: 24,891 pacientes</p> <p><b>Perfil Operativo:</b> Representa casi una cuarta parte del censo total. Exige máxima prioridad en equipamiento de neuroimagen, camas de cuidados neurológicos y personal subespecializado.</p>	<p><b>17.7%</b></p> <p><b>C17 - MALFORMACIONES CONGÉNITAS Y CROMOSÓMICAS</b> Volumen: 18,777 pacientes</p> <p><b>Perfil Operativo:</b> Alto volumen de pacientes con necesidades de atención multidisciplinaria de por vida. Requiere integración robusta de servicios de genética clínica y apoyo pediátrico/transicional.</p>	<p><b>16.8%</b></p> <p><b>C03 - SANGRE, ÓRGANOS HEMATOPOYÉTICOS E INMUNIDAD</b> Volumen: 17,828 pacientes</p> <p><b>Perfil Operativo:</b> Demanda intensiva de laboratorios de alta complejidad, bancos de sangre y terapias biológicas costosas de administración continua.</p>
--	---	--

**Nivel 2: La carga secundaria exige una infraestructura expansiva para el manejo crónico.**

C04 - ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABÓLICAS	31,069 (10.4%)
C13 - SISTEMA OSTEO MUSCULAR Y TEJIDO CONJUNTIVO	10,202 (9.6%)
C12 - PIEL Y TEJIDO SUBCUTÁNEO	7,086 (6.7%)
C11 - SISTEMA DIGESTIVO	5,574 (5.2%)

**Síntesis de Carga Crónica**

Este bloque agrupa a 33,931 pacientes (31.9%).

\* A diferencia del Nivel 1, estas patologías (endocrinológicas, musculoesqueléticas, dermatológicas y digestivas) representan cargas de enfermedad crónicas de largo plazo.

**Directiva Estratégica:** Redirigir el enfoque operacional hacia programas robustos de atención ambulatoria, prevención secundaria y telemedicina para evitar cuellos de botella en la atención hospitalaria aguda.

**La Cola Larga clínica y el imperativo operativo de clasificar a más de 3,200 pacientes.**

**El Fragmento de Baja Frecuencia (<5%)**

9 categorías combinadas (Tumores, Salud Mental, Traumatismos, Infecciones, etc.) suman apenas un 12% del volumen total (aprox. 12,000 pac). Aliviaciones al paciente localizadas pero de bajo impacto en el flujo general.

**Blanco Operativo: Mejora de Documentación Clínica (CDI)**

Estado: NO DEFINIDO

Volumen: 3,283 pacientes (31%)

Impacto: Esta cohorte es mayor que todo el censo de enfermedades circulatorias (2,935) o respiratorias (1,501).

**Acción Requerida:** Iniciar una auditoría inmediata de registros en el EHR. La reasignación de estos 3,283 pacientes es fundamental para evitar fugas de facturación y asegurar la precisión en la asignación de presupuestos departamentales.

**Matriz de planificación: Alineando la inversión con la realidad topográfica del censo.**

Nivel Clínico	Volumen	Foco de Atención Principal	Prioridad de Asignación de Recursos
NIVEL 1: Núcleo Crítico (C06, C17, C03)	~58% (>61k)	Alta Complejidad, Cuidados Agudos/Genéticos	Inversión de capital en tecnología diagnóstica de punta (Neuro/Hemato) y reclutamiento de subespecialistas.
NIVEL 2: Carga Secundaria (C04, C13, C12, C11)	~32% (~34k)	Manejo Crónico y Especialidad Ambulatoria	Expansión de clínicas ambulatorias, educación para el paciente y plataformas de telemonitoreo crónico.
NIVEL 3: Larga Cola y CDI (<5% por cat. + No Definido)	~10% (~11k)	Intervenciones de nicho y Calidad de Datos	Mantener infraestructura básica de soporte e implementar fuerza de tarea inmediata para auditar y resolver los 3,283 casos del EHR No Definidos.

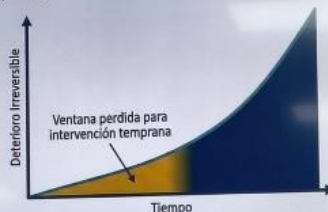
**Errores innatos del metabolismo (EIM): el paradigma del subdiagnóstico: en un estudio de 2005 – 2011 con 4.700 pacientes de alto riesgo evaluados.**

**Errores Innatos del Metabolismo (EIM): El Paradigma del Subdiagnóstico**

**5.2% Incidencia en Cohorte**

4.700 pacientes de alto riesgo evaluados (2005-2011)

242 casos confirmados de defectos lisosomales



**Deterioro Irreversible**



**Ventana perdida para intervención temprana**

**Tiempo**

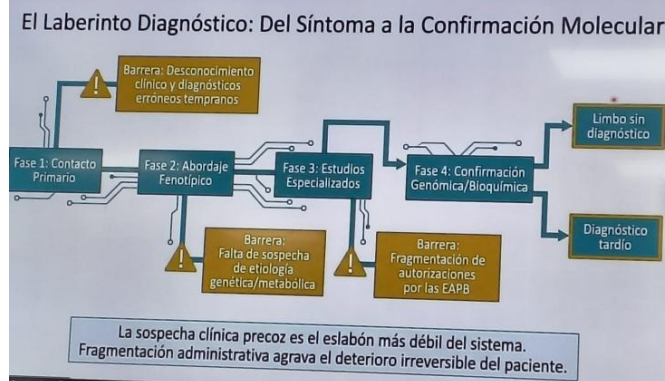
- Incidencia global acumulada: 1 de cada 1.000 recién nacidos.
- Atraso de >50 años en tamizaje neonatal ampliado sistémico en Colombia.
- Falso mito de evento médico exótico perpetúa la exclusión.

**El laberinto diagnóstico: del síntoma a la confirmación molecular “la sospecha clínica precoz es el eslabón más débil del sistema. Fragmentación administrativa agrava el deterioro irreversible del paciente”.**



 <b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> <b>SECRETARÍA DE SALUD</b>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

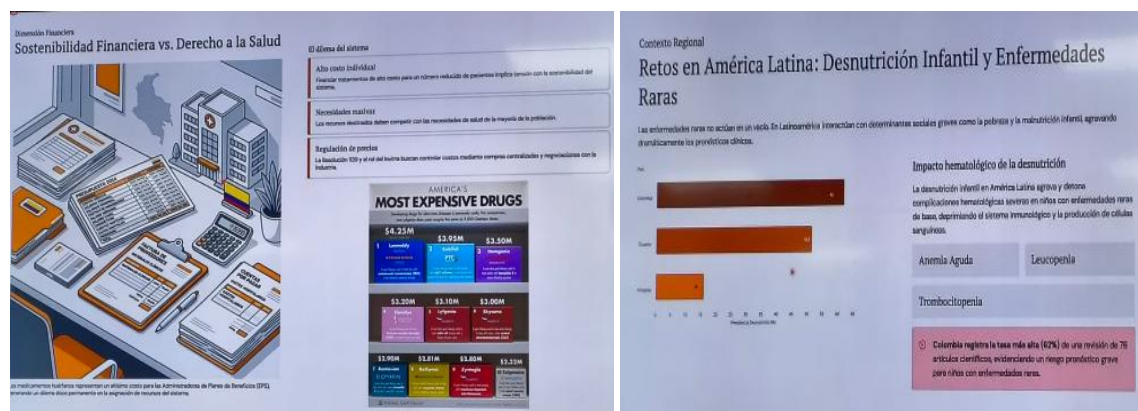
Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo



Apps, las del extremo son en español.





Son muy pocas las enfermedades que tienen tratamiento.



El COVID-19 aumento la mortalidad en el país en un 20,8%, Perú, Ecuador.



 <b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> <b>SECRETARÍA DE SALUD</b>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES				
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	1	

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

### COVID-19: La Pandemia como Factor Agravante

El COVID-19 desnudó las fragilidades del sistema de salud y dejó en desespero a poblaciones con enfermedades poco frecuentes y sistemas inmunes comprometidos, interrumpiendo tratamientos vitales y desencadenando nuevas condiciones autoinmunes.

**Colombia**

84.3% de prevalencia en cohorte de estudio. 30.8% de mortalidad en pacientes con enfermedades huérfanas.

**Ecuador**

Prevalencia entre 28.7% y 40.3%. Mortalidad del 3.48% al 7.2% en grupos vulnerables.

**Perú**

30% de prevalencia documentada y 18% de mortalidad en pacientes con condiciones raras de base.

**Secuelas Autoinmunes**

SARS-CoV-2 actuó como detonante para Guillain-Barré, Lupus, Trombocitosis y afectación vascular multifrénica.

Cuando una persona presenta una enfermedad huérfana también se enferma la familia en especial el cuidador debe ser cuidado.

### El Impacto Psicosocial: Dinámicas Familiares y Sobreadaptación

La inclusión y la atención integral no solo debe ser médica. Requiere un apoyo psicológico robusto para el núcleo familiar que absorbe el peso del cuidado diario de un paciente con enfermedad rara.

**Impacto Económico y Social**


La familia enfrenta el impacto económico, social y emocional de la enfermedad. Los puntos críticos consisten en la pérdida de productividad laboral dentro de la estructura familiar.

**Estigma y Exclusión Social**


Existe un estigma social significativo frente a las discapacidades y anomalías congénitas visibles, afectando la integración escolar, laboral y social del paciente.

**Sobrecarga del Cuidador**

Los cuidadores, usualmente mujeres, sufren sobreadaptación, agotamiento crónico y síndrome de burnout, en medio de apoyo institucional adecuado.



### El Impacto Oculto: Pluridiscapacidad y Sobreadaptación





- Las EHR combinan deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas severas.
- Transferencia de la carga asistencial genera ruptura de dinámicas familiares.
- Las familias asumen labores invisibles ante la omisión institucional (Sobreadaptación).
- Urgencia de replantear la inclusión desde la perspectiva de los Derechos Humanos.

### Futuro de las EHR en LatAm: Oportunidades vs. Riesgos

<b>Oportunidades</b>	<b>Centros de Referencia:</b> Agrupación de experiencia clínica y registros poblacionales robustos.	<b>Redes de Diagnóstico Regional:</b> Alianzas genómicas LatAm y caída en costos de secuenciación.
<b>Riesgos</b>	<b>Sostenibilidad Financiera:</b> Quiebre presupuestal por terapias de alto costo sin negociación regional.	<b>Elitización Molecular:</b> Diagnóstico de precisión reservado solo para quienes pueden pagarlo.
	<b>Político y Sistémico</b>	<b>Clínico y Científico</b>

Más que centros de referencias deben ser centros transdisciplinares.



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b></p>			
	<p><b>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</b></p>			
	<p>Código:</p>	<p>SDS-DFO-FT-02</p>	<p>Versión:</p>	

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

### Conclusiones Principales

- 1 Brecha entre Ley y Realidad**  
Existe una amplia disparidad entre las leyes vigentes —avanzadas en papel— y la atención real que reciben los pacientes con enfermedades huérfanas en Colombia.
- 2 Solo el 15% tiene tratamiento farmacológico**  
La vasta mayoría de patologías huérfanas carece de opciones terapéuticas específicas, evidenciando un abandono estructural de la investigación.
- 3 Vulnerabilidad nutricional agravante**  
Colombia registra la tasa más alta de desnutrición asociada a trastornos hematológicos (62%), empeorando significativamente el pronóstico de estos pacientes.
- 4 Urgencia de Políticas Territoriales**  
Es imperativo incluir a estos pacientes en las políticas de salud local y territorial, con rutas de atención claras y presupuesto específico.

## Avances en la implementación del Plan Nacional de Enfermedades Huérfanas

Dra. Luz Angela Ochoa

Subdirectora de Enfermedades No transmisibles

El Plan Nacional de Gestión de EH/R cuenta con cinco líneas estratégicas:

1. Fortalecimiento de la gestión integral de riesgos en salud
2. Organización de la atención integral, en el marco de la atención primaria en salud en todo el continuo de la atención
3. La inclusión y la participación social para potenciar la calidad de vida
4. Desarrollo del conocimiento y la información para la toma de decisiones
5. Financiando las Enfermedades Huérfanas/Raras manteniendo la sostenibilidad financiera del SGSSS



**"El país acoge las orientaciones internacionales"**


Organización Mundial de la Salud  
Consejo Ejecutivo  
104.ª Sesión  
Punto 6 del orden del día  
20 de febrero de 2023  
EJECUTIVO

**Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión**

El Consejo Ejecutivo, habiendo examinado el informe del Director General,  
Decide recomendar a la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud que adopte la siguiente resolución.

La 78.ª Asamblea Mundial de la Salud,  
Habida cuenta el informe del Director General,  
Reconociendo que las enfermedades raras o raras se describen como una categoría de salud con poca prevalencia que afecta a una de cada 100 personas o menos en la población general, y que actualmente hay más de 7000 enfermedades raras con prevalencia que afecta a más de 300 millones de personas en todo el mundo, de las cuales el 70% se concentran en la infancia, y reconociendo también que a pesar de la frecuencia de la respuesta de las enfermedades raras puede variar entre la prevalencia, algunas de ellas pueden asociarse con mayor gravedad y discapacidad;  
Observando que las enfermedades raras suelen ser crónicas y multisistémicas, ya que afectan a múltiples órganos y sistemas con discapacidad, y que muchas de ellas afectan a niños y adolescentes, y, en consecuencia, pueden dar lugar a discapacidades graves a lo largo de la vida;  
Reconociendo que algunas personas que viven con una enfermedad rara tienen discapacidad, las cuales pueden estar o no asociadas a la salud, y que algunas personas viven con condiciones con discapacidad, lo que puede afectar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás;






### Plan Nacional de Gestión para Enfermedades Huérfanas/Raras – EHR – Marzo 2024

Formular acciones que promuevan el **acceso efectivo a la atención integral e integrada** de salud en el marco la Atención Primaria en Salud y del Sistema General de Seguridad Social en Salud, que contribuya al **mejoramiento de las condiciones de calidad de vida de las personas con Enfermedades Huérfanas/Raras, sus familiares y cuidadores, así como la inclusión y participación social en el territorio colombiano.**

### Plan Territorial de Salud,

A 2031 el 100% de los departamentos y distritos incluirán en su **Plan Territorial de Salud**, dentro de las acciones para enfermedades crónicas no transmisibles, actividades para informar y comunicar a la población general, sobre las EHR



### Metas Referenciadas en Planes de Acción Y PTS

Plan Territorial de Salud 2025-2026

	2024	2025	2026	2025 a 2026
Arauca	NO	NO	NO	Sin avance
Ardèche	NO	NO	NO	Sin avance
Atenas	SI	SI	SI	Consolidado
Atlántico	NO	NO	SI	Avance
Bolíver	NO	SI	SI	Consolidado
Bolívar	NO	NO	NO	Sin avance
Caldas	NO	NO	NO	Sin avance
Cauca	SI	NO	NO	Sin avance
Cesar	SI	SI	NO	Retrasado
Cesar	SI	SI	SI	Consolidado
Cesar	NO	SI	SI	Consolidado
Chiriquí	SI	SI	SI	Consolidado
Córdoba	NO	NO	NO	Sin avance
Cundinamarca	SI	SI	SI	Consolidado
Guantánamo	NO	NO	SI	Avance
Guayas	NO	SI	SI	Consolidado
Huila	SI	NO	SI	Avance
La Guajira	NO	SI	SI	Consolidado
Magdalena	SI	SI	NO	Retrasado
Mala	SI	SI	SI	Consolidado
Nariño	NO	NO	NO	Sin avance
Norte de Santander	NO	NO	NO	Sin avance
Palmira	SI	SI	SI	Consolidado
Quindío	NO	SI	SI	Consolidado
Riohacha	SI	NO	NO	Sin avance
San Andrés, Providencia y Santa Fe	SI	SI	SI	Consolidado
Santander	NO	NO	NO	Sin avance
Sucre	NO	NO	SI	Avance
Tolima	SI	SI	SI	Consolidado
Valle del Cauca	NO	NO	SI	Avance
Uyuni	SI	NO	SI	Avance
Vichada	SI	SI	NO	Retrasado

### ANALISIS

12 territorios presentan un **comportamiento sostenido**, lo que indica continuidad en las acciones previamente formuladas, así como cierto nivel de institucionalización del abordaje de enfermedades huérfanas. Esto sugiere que, aunque no necesariamente hay expansión significativa, si existe mantenimiento de estrategias, lo cual es clave en eventos de baja prevalencia que requieren seguimiento constante.


6 territorios evidencian **avance**, reflejando esfuerzos recientes por fortalecer la inclusión de este componente en los planes de acción. Este grupo representa oportunidades importantes de consolidación, especialmente en aspectos como identificación de casos, rutas de atención y articulación con el sistema de vigilancia.

10 territorios se encuentran **sin avance**, lo cual constituye una alerta relevante, dado que las enfermedades huérfanas requieren un abordaje explícito en la planeación territorial. Esta ausencia puede estar asociada a limitaciones en capacidad técnica, baja priorización o subregistro de casos.


4 territorios presentan **retroceso**, lo que resulta especialmente crítico, ya que implica pérdida de acciones previamente contempladas o disminución en la gestión del componente. Este comportamiento puede afectar directamente la continuidad en la atención de pacientes y el seguimiento de cohortes ya identificadas. VICHADA Y CORDOBA no realizaron cargue de componente estratégico ni plan de acción para 2026. Se registran como retroceso.

Atención integral, el Minsalud ha ven ido alrededor de hace 5 meses se ha venido realizando seguimiento a pacientes citando a las EAPB y la Superintendencia de Salud

Línea 1.



### Atención Integral





### MSPS

- Seguimiento a cohortes de las EPS
- Seguimiento de casos

Línea 2.



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>			
	<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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

**"Hacia una Red Nacional Integral"**  
Ley 1392 de 2010 - Centros de Referencia

Actualización de norma de Habilitación de Centros de Referencia  
Res. 651 de 2018  
Res. 2307 de 2025

- Red de Centros de Diagnóstico (0) ✗
- Red de Centros de Tratamiento (1) ✓
- Red de Farmacias para suministro y seguimiento a tratamientos farmacológicos. (6) ✓

**Garantía de acceso a medicamentos no financiados con UPC**

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL  
RESOLUCIÓN NÚMERO 0000562 DE 2026  
(31 MAR 2025)

Acuerdo 093 de 2010 entre el Fondo Rotatorio Regional para la Adquisición de Productos Estratégicos de Salud Pública OPS/OMS y el Ministerio de salud y Protección Social

**Acceso a medicamentos**

**Fibrosis Quística**  
1. Kit de tratamiento triconjugado: eleixacator / tezacator / ivacator

**Enfermedad de Gaucher**  
2. Imiglucerasa  
3. Miglustat  
4. Velaglucerasa  
5. Taliglucerasa

**Enfermedad de Fabry**  
6. Agalsidasa alfa  
7. Agalsidasa beta

**Síndrome de Hunter y Mucopolisacaridosis**  
8. Idursulfasa  
9. Galsulfasa  
10. Elisulfasa

10 medicamentos priorizados  
Compra centralizada

**Compra centralizada de medicamentos**

Identificación de necesidades comunes  
• Se realizó el análisis de necesidades de los medicamentos disponibles para adquisición en la región

Difusión de análisis con los países  
• Presentación del análisis de cantidades y precios con los países interesados.

Consolidación de demanda  
• A la fecha 6 países han manifestado interés en sumarse a estrategia

La garantía de acceso a medicamentos no financiados con UPC con la compra centralizada. Los 10 medicamentos priorizados. Se cuenta actualmente con guías de práctica clínica, protocolos y lineamiento.

Línea 3.

Se tiene la Mesa Nacional de EHR en esta mesa también participa las asociaciones de pacientes, es un espacio de concertación y generar planes de acción, se han realizado 26 meses desde el 2021.

**"Participación que transforma, articulación que garantiza."**

Nacional  
- Mesa Nacional de EHR  
Res. 1871 de 2021

Departamental y Distrital  
- A 2025 creación 17 Mesas Territoriales

- Lineamiento para la implementación de las Mesas Territoriales
- Lineamiento para la caracterización poblacional, en el marco del PDSP 2022-2031 de la población con enfermedades huérfanas



**"Participación que transforma, articulación que garantiza."**

Resolución 1871 de 2021


Objetivo de la Mesa  
• Instancia de participación social en salud

Reuniones  
• Desde 2021 hasta marzo de 2026 se han realizado 26 sesiones formales (híbridas)




 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b></p>			
	<p><b>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</b></p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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



### Certificación de Discapacidad y registro

#### Resolución 1239 de 2022



**Vigencia 2024:**


- Resolución 619 de 2024
- Resolución 1539 de 2024
- modificada por R. 2545 de 2024

**Vigencia 2025:**

Resolución 1018 de 2025  
modificada por R. 1752 de 2025

**Vigencia 2026:**

Resolución 0105 de 2026



### Sistema Nacional del Cuidado

LEY 2297 DE 2023 beneficio de las **personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales** bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones.


LEY 2281 DE 2023: crea el Ministerio de Igualdad y Equidad \_ funciones crear el **Sistema Nacional de Cuidado**

Línea 4.



### Listado Oficial de EHR





### Registro Nacional de Personas con EHR

CAC\_Censo de pacientes \_ 2013  
CAC\_Hemofilia


**Prestador de Servicios:**

- Sistema de Vigilancia en Salud Pública- SIVIGILA
- MIPRES
- RUAF ND
- Registro de Discapacidad
- Afiliados BDUA

**Bodega de datos SISPRO**

**Registro Nacional de Personas con EHR**

Decreto 1954 de 2012  
Resolución 946 de 2019




### Registro Nacional de Personas con EHR

Total de personas EHR Colombia 106.220  
(Tasa cruda 20/10.000/hab)



Razón de sexo HIM: 72%





### Tasa de mortalidad en personas con enfermedades huérfanas, Colombia, 2020 – 2025\*



Año	Tasa de mortalidad (por 100.000 personas)
2020	3,06
2021	3,73
2022	3,60
2023	3,88
2024	4,31
2025	4,34



 <b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> <b>SECRETARÍA DE SALUD</b>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES				
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	1	

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



Línea 5.



### ✓ Línea estratégica 1: Fortalecimiento de la Gestión Integral del Riesgo en Salud

Hacia un plan global enfermedades huérfanas-raras

Taller Regional\_ Implementación del PNGEH



Fortalecer las capacidades técnicas de las entidades territoriales para la planeación y seguimiento del Plan Nacional de Gestión de EHR, en cumplimiento del pan decenal 2022 – 2031, contribuyendo al mejoramiento de la eficiencia, la articulación territorial y el seguimiento basado en resultados en la atención integral de estas patologías.

Específico del taller

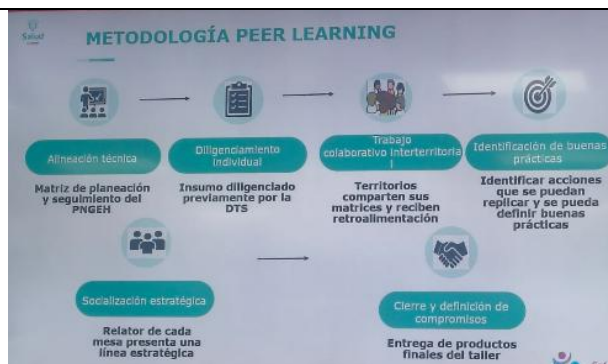
Construir de manera colaborativa un a matriz operativa estandarizada que permita definir actividades responsables indicadores para cada línea del plan nacional de gestión de EHR, logrando que el 100% de las ET ajuste y validen.

Metodología PEER learning



 <b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> <b>SECRETARÍA DE SALUD</b>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES				
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	1	

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

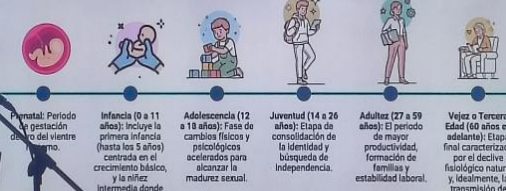


## Asesoría genética y detección temprana de EHR: desde la etapa preconcepcional, recién nacido y adultez.

Dr. Michael Vallejo Médico Genetista – Mg. Epidemiología Subdirección de Enfermedades No Transmisibles

### Introducción

"El ciclo de vida del ser humano es el proceso biológico y natural que abarca desde la concepción hasta la muerte, pasando por etapas clave de crecimiento, maduración y envejecimiento. Comprende el nacimiento, la infancia, la adolescencia, la adultez y la vejez, cada una marcada por cambios físicos, cognitivos y sociales únicos."



### Factores de Riesgo (FR) y Examen Físico Sistemático (EFIS) (Ministerio de Salud y Protección Social - Colciencias Guía de práctica clínica. Detección de anomalías congénitas del recién nacido - 2013 Guía No. 03)

**FR: Factores que son importantes para la detección de un DC o EHR.**

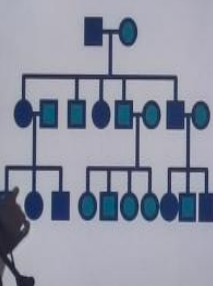
- Enfermedades genéticas
- Teratógenos biológicos
- Agentes físicos, químicos y tóxicos
- Otros Teratógenos

**EFIS**  
El examen físico sistemático es una de las herramientas con **mayor sensibilidad** a detectar tempranamente anomalías congénitas pero debe emplearse de manera rutinaria y en la **búsqueda precisa** de signos sugestivos de anomalías ocultas. Se recomienda **orden cefalo-caudal**.

Detección de anomalías genéticas, es una forma de detectar, hay que tener dos momentos, factores de riesgo y un buen examen físico.

### Asesoramiento Genético

La **asesoría genética** se refiere a la orientación en materia de trastornos genéticos que brinda un profesional de la salud especializado (asesor genético o médico genetista en Colombia) a una persona o familia. Un asesor genético puede brindar información sobre cómo podría influir una afección genética en una persona o familia o sobre cómo interpretar pruebas genéticas diseñadas para ayudar a estimar el riesgo enfermedad. El asesor genético transmite, sin bias, información para abordar las inquietudes de la persona o la familia, los ayuda a tomar decisiones informadas sobre su situación médica y brinda asesoramiento psicológico para ayudarlos a adaptarse a su afección o riesgo.



### Puntos clave del asesoramiento genético según la OMS: "Es un proceso comunicativo"

**Proceso Educativo**  
Busca explicar aspectos complejos sobre la herencia, el diagnóstico y el riesgo de recurrencia.

**Voluntario y No Prescriptivo**  
El asesor genético no decide por el paciente, sino que brinda información para que las personas tomen sus propias decisiones informadas, respetando sus valores culturales, religiosos y éticos.

**Enfoque Integral (Médico y Psicosocial)**  
No solo trata el riesgo físico, sino que ayuda a la adaptación y ajuste a la situación familiar.

**Objetivo de Salud Pública**  
Busca integrar el asesoramiento en la atención primaria para proteger la autonomía del individuo y mejorar el manejo de enfermedades hereditarias.





DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL  
DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD  
SISTEMA DE GESTIÓN  
CONTROL DOCUMENTAL



## REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES

Código:

SDS-DFO-FT-02

Versión:

1

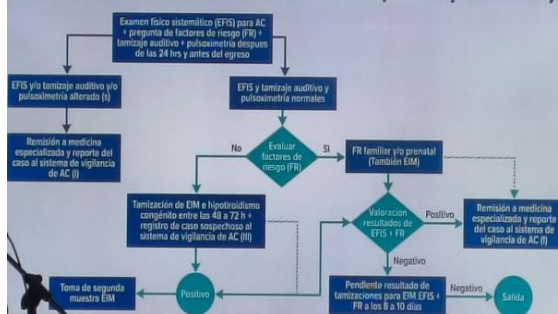
Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manguillo Erazo

## Objetivos generales del asesoramiento genético

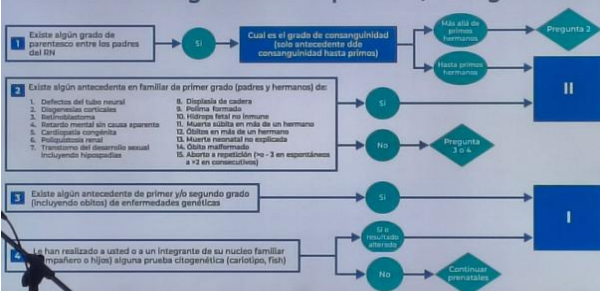
Por lo general, el objetivo de una sesión de asesoramiento genético es:

- 1 Aumentar la comprensión de la familia sobre la enfermedad genética en cuestión.
- 2 Analizar las opciones disponibles para el tratamiento de la enfermedad y los riesgos y beneficios de otras alternativas y pruebas adicionales.
- 3 Ayudar al individuo y a su familia a identificar las herramientas psicosociales necesarias para sobrellevar los posibles desenlaces clínicos.
- 4 Disminuir la ansiedad de la familia.

## Identificación del recién nacido (o del paciente)



### Factores de riesgo familiares para DC / EHR genéticas



## Diferencial Clínico

	Septicemia	Infección CMV	Galectosemia
Ictericia	Súbita, asociada a mal estado general	Desde el nacimiento o persistente	Progresiva, tras iniciar alimentación
Hepatomegalia	Puede estar presente por falla multigénica	Frecuente, asociada a Esplenomegalia	Marcada y firme
Leucocitos / PCR	Alterados (Muy altos/bajos), PCR elevada	Normales o linfocitos, PCR negativa	Elevados por estrés, PCR negativa
Cataratas	No presentes	Posibles (coriorretinitis)	Clave Diagnóstica: "gota de aceite"
Respuesta Terapia	Mejora con antibióticos (48-72h)	Sin cambios con antibióticos	Empeora con leche. Mejor al retirar lactosa.

“Cuando escuches gallo  
piensa en caballos,  
no en cebras.” *cebras*

## El sesgo del galope: Por qué nuestra formación nos ciega ante lo inusual

Esta es la primera regla que nos enseñan a los médicos. Es útil para lo cotidiano, pero crea un punto ciego letal: las cebras existen, y si nadie las busca, nadie las ve.

### El Cambio de Mentalidad:

**Usted no necesita conocer 7,000 enfermedades genéticas. Solo necesita saber que, cuando los tratamientos habituales fracasan, es hora de dejar de buscar caballos.**

## La paradoja matemática:

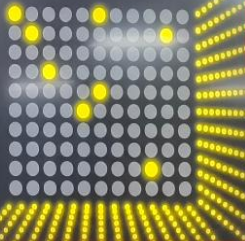
**Individualmente raras, colectivamente comunes**

**7%** de la población mundial afectada por una enfermedad huérfana.

**350** Millones de pacientes en el mundo (equivalente a un continente entero).

**70%** de estas enfermedades comienzan en la primera infancia.

**80%** tienen un origen puramente genético.



## La Odisea Diagnóstica

 Un camino extenso y agotador que demora un promedio de **5.5 años** para obtener un diagnóstico preciso.

### Principales Obstáculos:

- Desconexión entre especialistas
- Diagnósticos erróneos frecuentes
- Impacto en salud mental y finanzas
- Variantes genéticas desconocidas

### El Camino a la Mejora:

Recibir un nombre genera alivio y permite tratamientos coordinados.

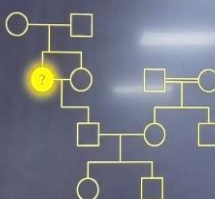
**Acción clave:**

El personal de salud debe considerar patologías raras desde la **primera consulta** para reducir la espera.

La mayoría de estas condiciones tienen una base genética y requieren apoyo emocional adecuado. 🧬❤️



## Secretos en el árbol genealógico: Preguntas que revelan la herencia oculta

Al indagar en la historia familiar, no basta con preguntar por enfermedades conocidas. Debemos buscar los vacíos y las conexiones silenciadas:




En lugar de preguntar:	Pregunte por:
¿Hay enfermedades graves en la familia?	<b>Muertes infantiles inexplicadas.</b> ¿Algún bebé falleció sin un diagnóstico claro?
¿Están sanos los padres?	<b>Consanguinidad.</b> ¿Son los padres primos o parientes en algún grado?




 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>			
	<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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


### SIGNOS DE ALARMA: ¿CUÁNDO SOSPECHAR UNA ENFERMEDAD HUÉRFANA?




**SÍNTOMAS INEXPLICABLES**  
No atribuibles a una enfermedad común, persistentes.



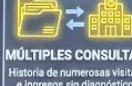
**AFECCIÓN MULTISISTÉMICA**  
Síntomas que involucren múltiples órganos y sistemas.




**RASGOS FÍSICOS PECULIARES**  
Dismorfias o características fenotípicas únicas.




**RETRASO DEL NEURODESARROLLO**  
Hitos motores, cognitivos o del lenguaje no alcanzados.



**MÚLTIPLES CONSULTAS**  
Historia de numerosas visitas e ingresos sin diagnóstico claro ("Ping-Pong médico").




**FALLA TERAPÉUTICA**  
Falta de respuesta a tratamientos convencionales.




**DISCAPACIDAD PROGRESIVA**  
Deterioro funcional y calidad de vida reducida con el tiempo.

### La calle de un solo sentido: La regresión del desarrollo nunca es normal

El desarrollo infantil debe avanzar siempre. Si un niño adquirió una habilidad y luego la pierde, es una Bandera Roja absoluta.



DESEARROLLO TÍPICO




REGRESIÓN DEL DESARROLLO

**Caminaba solo... y ahora necesita apoyo.**


**Decía palabras claras... y se ha vuelto silencioso.**

**Tería destreza manual... y ahora deja caer los objetos.**


### Alteraciones Neurológicas




**La mirada**  
Niño que no fija la mirada, tiene nistagmus o marcha blanca en la pupila.



**Hipotonía**  
Se "resurre" entre los brazos, no sostiene la cabeza, parece muñeca de trapo.




**Hipertonía**  
Puños cerrados, piernas en "tijera", extremidades tiesas y difíciles de vestir.




**Epilepsia**  
Epilepsia refractaria de difícil control médico.

### Rasgos que "No se parecen a la familia"


Aquí debemos ser muy cuidadosos y respetuosos, pero clínicos.



**Dimorfismos**  
Rasgos faciales muy marcados que no se parecen a los de padres ni hermanos (ojos achinados, frente prominente, orejas inusuales).



**Extremidades**  
Alteraciones como clinodactilia (curvatura de los dedos) o acortamientos de los segmentos óseos.



**Genitales**  
Alteraciones genitales que incluyen ambigüedad genital.

### La Matriz de la Cebra: Un ecosistema de vigilancia compartida

Nadie detecta una enfermedad huérfana solo. Cada rol tiene una lente diferente.

#### Checklist de Sospecha

**El Educador / Cuidador**

- **Observa el Comportamiento**
- Detecta regresión de habilidades adquiridas.
- Siente el "no va bien" comparado con los pares.

**Enfermería / Atención Primaria**


- **Rastrea los Datos**
- Detecta estancamiento en las curvas de crecimiento.
- Identifica historia de múltiples consultas a urgencias.

**El Médico**


- **Conecta los Puntos**
- Busca consanguinidad en la historia familiar.
- Identifica rasgos dismórficos y organomegalia.
- **Une el Ping-Pong de especialistas.**

### TAMIZAJE NEONATAL


Es una atención en salud dirigida a la **detección temprana** de enfermedades en recién nacidos para garantizar un tratamiento oportuno.




Evitar mortalidad evitable y discapacidad



Identificación en primeras horas o días



Tratamiento oportuno y seguimiento



Mejora resultados en salud y desarrollo

Uso de tecnologías de alta sensibilidad para mejorar la calidad de vida.

### FindZebra: El Google de las "Cebras"

FindZebra es un motor de búsqueda especializado. Mientras que Google te arroja resultados comerciales o de salud general, el algoritmo de FindZebra está "entrenado" para priorizar lo raro.

**psychologyUtilidad**


Herramienta de diagnóstico diferencial. Introduce signos y síntomas y recibes una lista de enfermedades raras ordenadas por relevancia.

**speedLa Bueno**

Extremadamente rápido. Base de datos técnica y científica de alta calidad y rigor académico.

**languageEl Reto**

Principalmente en inglés.





10 Differences between Zebras and Horses

### Protocolo SPIKES: Comunicando Malas Noticias

<b>S</b> Setting (Escenario)	Acción: Prepara el entorno (privacidad, sillas, pañuelos).	Objetivo: Crear un espacio seguro.
<b>P</b> Perception (Percepción)	Acción: Pregunta: "¿Qué saben hasta ahora de lo que le pasa al niño?"	Objetivo: Entender su nivel de comprensión.
<b>I</b> Invitation (Invitación)	Acción: Pregunta: "¿Quiéren que entremos en todos los detalles médicos hoy?"	Objetivo: Respetar su ritmo de asimilación.
<b>K</b> Knowledge (Conocimiento)	Acción: Da la noticia. Uso del "Disparo de Advertencia".	Objetivo: Entregar la información claramente.
<b>E</b> Empathy (Empatía)	Acción: Identifica y valida las emociones. Silencio terapéutico.	Objetivo: Demostrar que te importa su sentir.
<b>S</b> Summary (Resumen)	Acción: Plan de acción inmediato. Cita de seguimiento.	Objetivo: Dar estructura y esperanza real.



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>			
	<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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

### Las Palabras Exactas: Claridad sin Crueldad

notificat  
ions\_act  
ive

**El Disparo de Advertencia**

"Luz verde mucha tener que darlos ante mala noticia. Los equivocados confiamos que se

record\_  
voice\_o  
ver

**Lenguaje Claro**

Esta herramienta

edit\_no  
te

**Escribelo**

Dice el nombre de la enfermedad por escrito.

### Manejo de las Emociones: El Silencio es Oro

**Ante la tormenta emocional (shock, llanto, ira):**

- Tu labor: Hacer Silencio.** Permite que lloren; no llenes el vacío con datos.
- ✓ Empatía:** "Estoy aquí con ustedes. Tómense su tiempo."
- ✗ Evitar:** "Sé cómo se sienten", "Tienen que ser fuertes", "Podría ser peor".

**Esperanza Real vs. Falsa Esperanza:** Balancear realidad y futuro.

**Falsa Esperanza:**

**Falsa:** "Seguro encontramos una cura pronto."


**Esperanza Real:**

**Real:** "Es serio, pero **no están solos**. Tenemos un **plan** para su mejor calidad de vida. Yo los acompañaré."

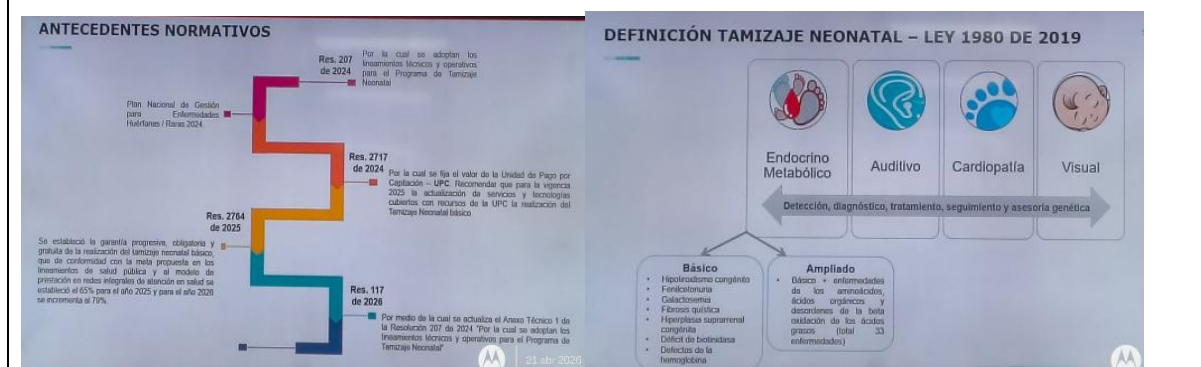
### Conviértase en el faro que termina la odisea

Alguien tiene que **ver a la cebra**. Al afinar su radar clínico, usted acorta años de sufrimiento, salva vidas y transforma la odisea de una familia en un camino hacia la esperanza.



"Que la distancia no sea olvido: recuerda que el diagnóstico empieza en tu sospecha y el bienestar de la familia en tu palabra asertiva."



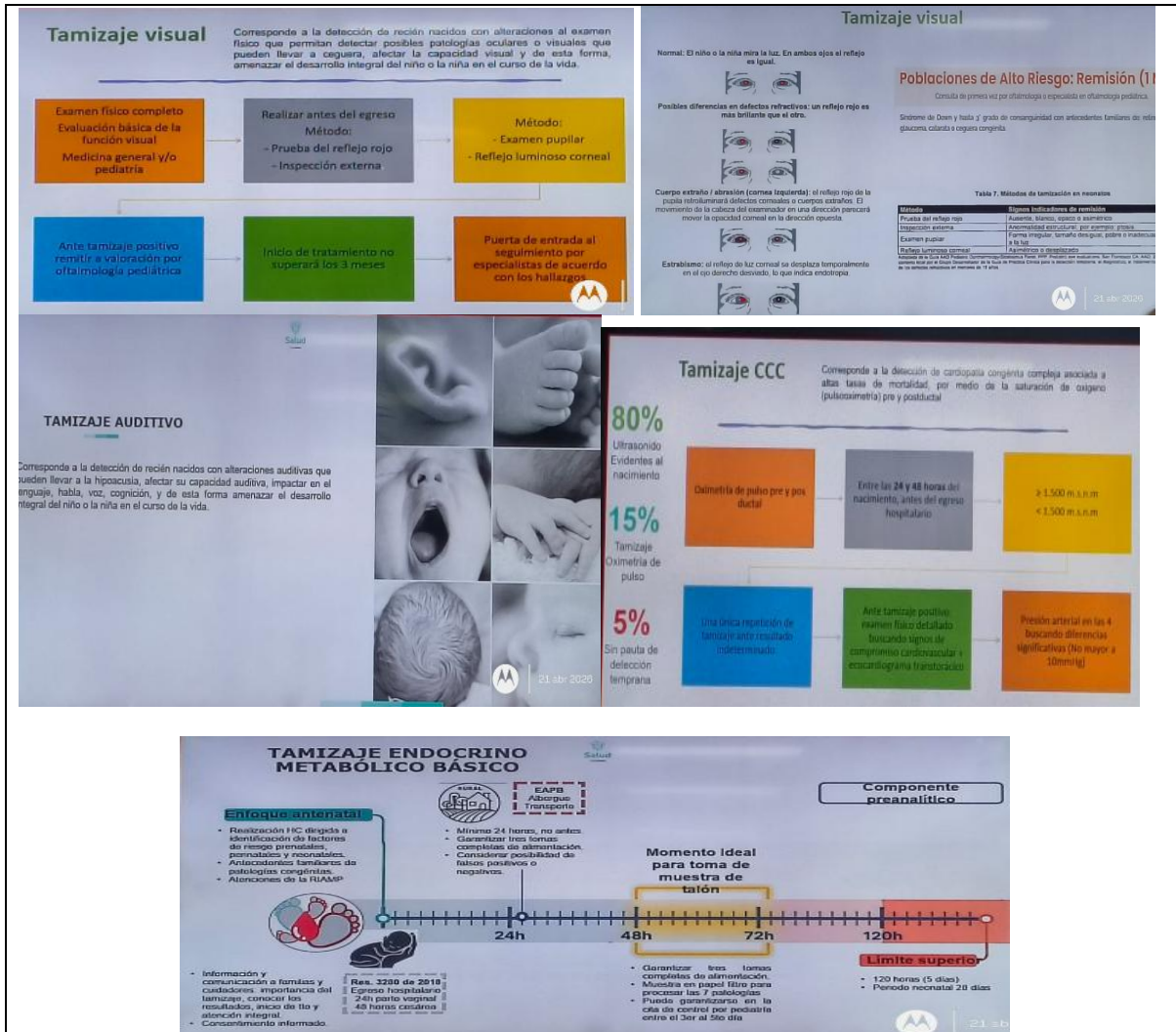
**Tamizaje Neonatal básico**  
**Angie Camacho**  
 Grupo Curso de Vida  
 Atención Integral al RN





 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b></p>		
	<p><b>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</b></p>		
	<p>Código:</p>	<p>SDS-DFO-FT-02</p>	

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



Miércoles 22 de abril de 2026



✓ **Línea estratégica 2: Organización de la atención integral, en el marco de la atención primaria en salud en todo el continuo de la atención.**

### Centro de Referencia y proceso de capacitación a verificadores

Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria

Resolución 651 de 2018 y la 2307 de 2025 la cual la modifica. Habilitación de centros de referencia en enfermedades huérfanas: son IPS inscritas con servicios en el Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud - REPS, que se postulan para habilitarse como Centros de Referencias de diagnóstico, tratamiento o farmacia para la atención de



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL		
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES		
	Código:	SDS-DFO-FT-02	

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

los pacientes con enfermedades huérfanas.

Se modificó el artículo 4, se suprimieron unos literales del anexo r/c el pago de los prestadores de servicios (facturación).

*Clasificación de los CREH:*

*Diagnósticos*

- Exámenes de laboratorio
- Pruebas genéticas

*Tratamiento*

- Especialidades clínica y quirúrgica
- Apoyo de diagnósticos y complementación terapéutica
- Internación y UCI
- Terapias y rehabilitación
- Soporte psicosocial paciente y familiar
- Consulta externa, atención domiciliaria

*Farmacia*

- Servicios de farmacia de alta complejidad

Solo se tiene siete centros de referencia en: Bogotá, Medellín y Pereira

Se han presentado 26 instituciones, 16 en el REPS pendientes de habilitación y una de ellas no cumplió y tres cancelaron su proceso y una institución nueva que se encuentra en proceso, se está trabajando con las restantes que cumplieron.

En Bogotá el Hospital Universitario San Ignacio se encuentra en proceso y está siendo acompañada por la Secretaría Distrital de Salud.

Como prestadores ya se tienen servicios habilitados bajo la resolución 3100 de 2019 y sus modificatorias, los servicios inscritos para el centro de referencia deben estar habilitados en el REPS, de lo contrario debe realizarse primero y nuevamente presentarse, previamente realizar la autoevaluación y presentar los documentos en el REPS y la entidad territorial es la que realiza la verificación de los requisitos y continuar con la el proceso de verificación.

- ✓ **Línea estratégica 4: Desarrollo del conocimiento y la información para la toma de decisiones**



**SISPRO: Gestión y análisis de salidas de información del registro de personas con EHR para la toma de decisiones.**

OTIC / Dirección de Epidemiología y Demografía en Salud.

Agregado nacional y contiene datos básicos que identifican a las personas diagnosticadas con EH.

*Fuentes primarias*





 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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

<p>✓ CENSO</p> <p>✓ MIPRES</p> <p>✓ SIVIGILA</p> <p><i>Fuentes complementarias</i></p> <p>✓ RUAF - ND</p> <p>✓ RUAF BDU A</p> <p>✓ RLCPD</p> <p>Su actualización es dos veces por semana los martes y jueves o viernes.</p> <p>Datos, obtener datos, De análisis services, asistente de conexión cubos.sispro.gov.co (nombre servidor), usuario y contraseña (foto)</p> <p>Aparece base de datos y el CUBO:</p> <p>Número de casos: número de enfermedades (138.949)</p> <p>Número de personas: son las personas (123.126), con corte al 20 de abril</p> <p>Edad al momento del diagnóstico, también edad calculada por DANE</p> <p>Estado vital, cruce con RUAF-ND</p> <p>EPS que reporta la fuente de la información</p> <p>ESP actual con la base de datos de BDU A</p> <p>EPS con filtros activos, suspendidos y protección laboral, Nod definidos puede que no se cruzo correctamente o pertenecen a régimen especial o excepción</p> <p>EPS sin filtros aparecen todos de acuerdo con su última EPS</p> <p>Discapacidad: está o no está en el RLCPD</p> <p>Fuente: cual es la fuente que está aportando el registro.</p> <p>Las variables prestador solo la aporte la fuente Sivigila.</p> <p>Inducción: <a href="https://rssvr2.sispro.gov.co/InduccionesSGD/">https://rssvr2.sispro.gov.co/InduccionesSGD/</a>, se actualiza trimestral el cronograma.</p> <p>Sistema de afiliación transaccional (aseguramiento)</p> <p><b>Notificación al SIVIGILA</b></p> <p>INS Nidia Esperanza González Toloza</p> <p>Se incluyen solo los caos nuevos con diagnóstico confirmado para lo cual se tiene tres definiciones de caso aplica las enfermedades que deberían ser confirmadas por laboratorio o clínica y no se pudo obtener al examen y antecedente de la enfermedad con tratamiento y no se tiene el resultado.</p> <p>Responsabilidades</p> <p>Indicadores: la oportunidad en la notificación en las primeras 24 horas, el cambio se debió para los pacientes que requieran de un MIPRES x lo que se necesita de la actualización en el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas que se actualiza dos veces por semana.</p> <p>Diferencia entre fecha dx (fecha de consulta) y notificación.</p> <p>Tasa de notificación de residencia: número de casos notificados por residencia.</p>
---



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>			
	<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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

El propósito de la notificación de las enfermedades huérfanas a Sivigila es incluir los casos nuevos en el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, de acuerdo con listado vigente y los criterios de confirmación del diagnóstico establecidos por el Ministerio de Salud y Protección Social

Se consideran **casos nuevos** los casos que no fueron reportado previamente en el censo de 2013, en los registros de hemofilia o en Sivigila, independientemente de la fecha de diagnóstico.

¿Cómo se notifica?

ANEXO TÉCNICO

Numero de identificación de la enfermedad huérfana (V.5.0)

Nombre de la Enfermedad huérfana (V.5.0)

Tipo de confirmación

SIVIGILA

Clasificación del caso

Conf. Clínico

Conf. Laboratorio

Conf. Clínica

VSP de las enfermedades huérfanas - raras

tipo de confirmación clínica

SIVIGILA

Selección...

COD_HUFR	NOM_HUFR	NUEVO_R
0000	Síndrome de Niemann-Pick	3
0001	Neurofibromatosis tipo 1	4
0002	Síndrome de Niemann-Pick	5
0003	Neurofibromatosis tipo 2	6
0004	Neurofibromatosis tipo 3	7

VSP de las enfermedades huérfanas - raras

¿Cómo se notifica?

ANEXO TÉCNICO

Numero de identificación de la enfermedad huérfana (V.5.0)

Nombre de la Enfermedad huérfana (V.5.0)

Tipo de confirmación

SIVIGILA

Clasificación del caso

Conf. Laboratorio

Conf. Laboratorio

Conf. Clínica

VSP de las enfermedades huérfanas - raras

tipo de confirmación procedimiento

SIVIGILA

Selección...

COD_HUFR	NOM_HUFR	NUEVO_R
0000	Síndrome de Niemann-Pick	3
0001	Neurofibromatosis tipo 1	4
0002	Síndrome de Niemann-Pick	5
0003	Neurofibromatosis tipo 2	6
0004	Neurofibromatosis tipo 3	7

VSP de las enfermedades huérfanas - raras

¿Cómo se notifica?

ANEXO TÉCNICO

Numero de identificación de la enfermedad huérfana (V.5.0)

Nombre de la Enfermedad huérfana (V.5.0)

Tipo de confirmación

SIVIGILA

Clasificación del caso

Conf. Laboratorio

Conf. Laboratorio

Conf. Clínica

VSP de las enfermedades huérfanas - raras

tipo de confirmación procedimiento

SIVIGILA

Selección...

COD_HUFR	NOM_HUFR	NUEVO_R
0000	Síndrome de Niemann-Pick	3
0001	Neurofibromatosis tipo 1	4
0002	Síndrome de Niemann-Pick	5
0003	Neurofibromatosis tipo 2	6
0004	Neurofibromatosis tipo 3	7

VSP de las enfermedades huérfanas - raras





DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL  
DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD  
SISTEMA DE GESTIÓN  
CONTROL DOCUMENTAL



## REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES

Código:

SDS-DFO-FT-02

Versión:

1

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

### Calidad del dato

**Importante!**

**Garantizar la calidad del dato:**

- ✓ Nombres y apellidos
- ✓ Tipo de documento de identificación
- ✓ Número de identificación
- ✓ Nombre de la enfermedad

**Evitar inconvenientes para los pacientes, las IPS y las EPS en el momento de realizar prescripción de tecnologías en salud no financiadas con recursos de la UPC**

### Errores frecuentes

Para los recién nacidos se recomienda ingresar los casos con el número de RC o el CNV  
Se recomienda evitar registrar casos con tipo de documento MS y AS

pt_nom	tip_ide
ALICE ROSA	MS
ALICE ROSARIO	MS
ALICE CLARA	MS
ALICE ROSA	MS
ALICE ROSARIO	MS
ALICE ROSA	MS
ALICE ROSA	MS

Verificar que se diligencie correctamente el nombre, tipo y número de identificación

tip_ide	num_ide
PE	624300X
PE	VEN4636
PE	897100X
PE	COL6773198

tip_ide	tip_idad	uni_med
RC	14	1
RC	16	1
RC	17	1
RC	15	1
RC	14	1
RC	17	1

tip_ide	num_ide
TI	1031840XXX-1
RC	14846XXX-2
RC	15665XXX-0
RC	1074533XXX-1
CC	43688XXX-2
CC	43504XXX-1

### Errores frecuentes

Verificar la consistencia de la información

pt_nom	sexo	nom_enf	tip_ide	num_ide
AGELA	M		SC	170
GILMA DEL SOCORRO	F		PT	170
ABSAON ANTONIO	F		PT	170
ALBERTO EDUARDO	F		PT	170

Verificar que la prueba diagnóstica corresponda con la prueba establecida en el anexo del protocolo para cada enfermedad

nombre_pueba	nom_enf
GALACTOSA S SULFATO SULFATASA ACTIVIDAD	Mucopolisacaridosis tipo 4
ARAY COH	Mucopolisacaridosis tipo 4
RADIOGRAFIA DE HUESOS (LARGOS SERIE COMPLETA)	Mucopolisacaridosis tipo 4
ELECTROLITOS EN SUDOR	Mucopolisacaridosis tipo 4
HEMOGRAMA COMPLETO (SU SIGLA EN INGLES ES CE)	Mucopolisacaridosis tipo 4

Verificar si tiene dos enfermedades huérfanas o si alguna de ellas se ingresó por error, en ese caso hacer ajuste D al caso errado

tip_ide	num_ide	nombre_enf
SULLIEN	CC	Escarlatina sistémica cutánea limitada
SULLIEN	CC	Fibrosis pulmonar idiopática
WILLIAM	CC	Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica
WILLIAM	CC	Síndrome de Guillain-Barre
CLAUDIA	CC	Enfermedad de Von Willebrand
CLAUDIA	CC	Enfermedad de Crohn

### Oportunidad en la notificación 2024

Notificación semanal: meta de 8 días entre la confirmación del diagnóstico y la notificación

Entidad territorial	2020	2021	2022	2023	2024	Tendencia
Case	3270	3271	6280	1680	8775	
Opportun Case	61.7	61.7	16.3	52.3	97.7	
Opportun Case	61.7	61.7	16.3	52.3	97.7	
Opportun Case	61.7	61.7	16.3	52.3	97.7	
Opportun Case	61.7	61.7	16.3	52.3	97.7	
Opportun Case	61.7	61.7	16.3	52.3	97.7	

A partir de 2025 el evento cambió a notificación inmediata

Meta: notificar todos los casos dentro de los 24 horas siguientes a la confirmación del diagnóstico

Ejercicio cálculo del indicador para el 2024:

Casos oportunos 5.258 (52,58 %)

Se actualizó el Sivigila a través de la resolución 2625 de 2025 y su anexo técnico y se actualiza el aplicativo, solo se pueden notificar las enfermedades que están allí y confirmados por clínica y laboratorio.

Descartado cuando se el resultado de laboratorio descarta la enfermedad.

Pregunta: en los casos que el paciente cuente con los exámenes pero no son concluyentes, los especialistas realizan junta médica y lo ingresan al Sivigila x la tercera definición pero la ADRES solicita el resultado, se solicita al Minsalud se realice una esa técnica con la ADRES para establecer criterios de recobro ya que ellos solicitan puntualmente lo que está registrado en el Anexo.

Displasia broncopulmonar: nominación de inclusión y exclusión de enfermedades, se presenta evidencia ante los expertos delegado por las sociedades científicas



<https://mivoxpopuli.minsalud.gov.co/InscripcionParticipacionCiudadana/frm/logica/frmdefault.aspx>

- ✓ **Línea estratégica 3: La inclusión y la participación social para potenciar la calidad de vida**

## Certificación de discapacidad y RLCPD, definido en la Resolución 1239 de 2022 entre la población con discapacidad con diagnóstico de EHR

Oficina Promoción Social



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN</b> <b>CONTROL DOCUMENTAL</b></p>			
	<p><b>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</b></p>			
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	

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

### Resolución 1197 de 2024

Por la cual se dictan disposiciones en relación con el procedimiento de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad y se deroga la Resolución 1239 de 2022.

### PERSONA CON DISCAPACIDAD

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan **deficiencias** físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan **impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás** (Ley 1346 de 2009)



### CATEGORÍAS DE DISCAPACIDAD

 **Física**
 **Auditiva**
 **Visual**
 **Sordoceguera**

 **Intelectual / Cognitiva**
 **Psicosocial (mental)**
 **Múltiple**

### ARTÍCULO 2. ÁMBITO DE APLICACIÓN

- Secretarías de salud del orden departamental, distrital y municipal
- EPS de los regímenes Contributivo y Subsidiado
- Entidades adaptadas
- Prestador de servicios de salud
- Entidades territoriales
- Personas interesadas en realizar el procedimiento de certificación de discapacidad

**Parágrafo.** Los regímenes Especial y de Excepción y la Unidad de Servicios Penitenciarios y Carcelarios de Colombia -USPEC-, adaptarán la presente regulación o adoptarán la propia, con recursos y procesos propios, estableciendo para ello, los trámites y autoridades competentes dentro de su sistema organizacional para la recepción de solicitudes de certificación, la generación de la orden para la realización del procedimiento; la asignación de citas; la realización del procedimiento en prestadores de servicios de salud autorizados para ello por las secretarías de salud de orden departamental o distrital o las entidades que hagan sus veces, o en las instituciones de salud propias, así como su pago.

### ARTÍCULO 3. PROCEDIMIENTO DE CERTIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD

Corresponde a la valoración clínica multidisciplinaria simultánea, fundamentado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud -CIF-, que permite establecer la existencia de discapacidad, a partir de la identificación de las deficiencias en funciones y estructuras corporales, incluyendo las psicológicas, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación que presenta una persona.



EM: Registrado en el Directorio Nacional de Certificadores de Discapacidad de este Ministerio

**Médico**

- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Fonoaudiólogo
- Psicólogo
- Trabajador Social
- Enfermera
- Óptico

**MODALIDADES**

- INTRAHOSPITALARIA
- EXTRAHOSPITALARIA: Jornada - Domiciliaria
- TELEMEDICINA

### VALORES VALORACIÓN MULTIDISCIPLINARIA - VM

Tarifas VM 2026 :

- Valoración Institucional y Modalidad Telemedicina: \$177.486 \*
- Valoración Domiciliaria: \$239.606 \*

Basado en el estudio de costos de la Dirección de la Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud, 2019.

- Los valores son únicos y vigentes en todo el territorio Nacional.
- Se difunde regularmente a través de los lineamientos

### ARTÍCULO 4. FUENTE DE FINANCIACIÓN

El procedimiento de certificación de discapacidad será financiado, con cargo a los recursos disponibles en el Presupuesto General de la Nación, para tal fin,



- Recursos propios de las entidades territoriales
- Sistema General de Regalías
- Recursos de los regímenes Especial y de Excepción
- Unidad de Servicios Penitenciarios y Carcelarios de Colombia - USPEC
- Actores voluntarios del sector privado (Empresa Privada)
- Cooperación internacional

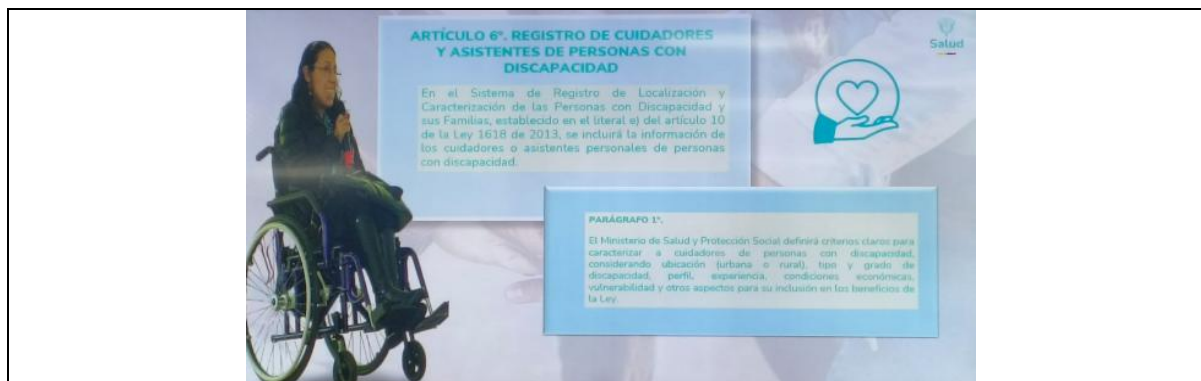
Actualmente los recursos del Presupuesto General de la Nación se giran directamente desde este ministerio a las ESE para realizar valoraciones multidisciplinarias

### ARTÍCULO 6. AUTORRECONOCIMIENTO Y VOLUNTARIEDAD

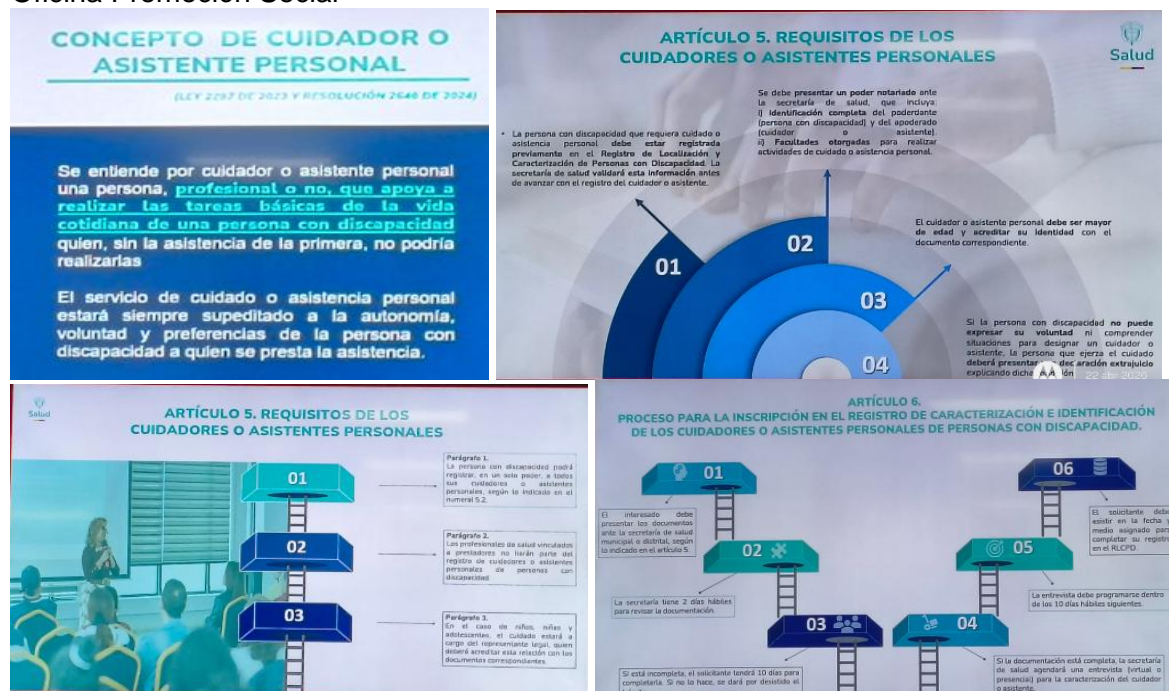
El procedimiento de certificación de discapacidad y la consecuente inclusión de una persona en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, deberá darse como resultado de su **libre elección, expresión y de su autorreconocimiento como persona con discapacidad**; excepcionalmente, la voluntad se expresará mediante la persona de apoyo respecto de los niños, niñas y adolescentes, y frente a las personas mayores de edad, en los términos establecidos en el artículo 48 de la Ley 1996 de 2019.



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>	
<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>		
<p>Código:</p>	<p>SDS-DFO-FT-02</p>	<p>Versión: 1</p>
<p>Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo</p>		





## Fortaleciendo el rol del cuidador: oportunidades y alcances de la Ley del Cuidador Oficina Promoción Social



## ✓ Línea estratégica 5: Financiando las Enfermedades Huérfanas/Raras manteniendo la sostenibilidad financiera del SGSSS


**Ruta de pago de presupuestos máximos y UPC: para gestionar casos por no pago**  
Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud - ADRES



 <p><b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p><b>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL</b> <b>DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD</b> <b>SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</b></p>		
	<p><b>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</b></p>		
	<p>Código: SDS-DFO-FT-02</p>	<p>Versión: 1</p>	

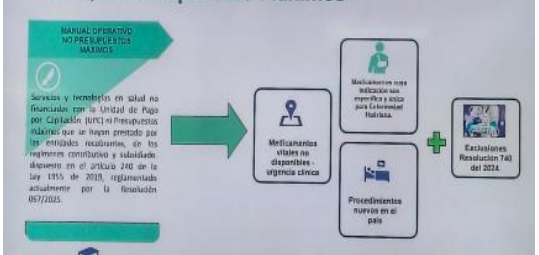
Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

### Marco Normativo



- Resolución 067 de 2025: Establece las disposiciones unificadas y el contenido metodológico para que los presupuestos máximos para la gestión y financiación de los servicios y tecnologías en salud no financiados con recursos de la Unidad de Pago por Capitación (UPC) y no incluidos de la financiación con recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS).
- Resolución 1139 de 2022: Actualiza las disposiciones aplicables a la gestión y financiación de los servicios y tecnologías en salud no financiados con recursos de la UPC, considerando aún más la implementación y seguimiento del presupuesto máximo.
- Resolución 586 de 2021: Sustituye y actualiza lo dispuesto en la Resolución 205 de 2010, respecto a la metodología para definir el presupuesto máximo. Actualiza y extiende las directrices sobre la gestión del presupuesto.
- Resolución 205 de 2010: Establece disposiciones relativas al presupuesto máximo para la gestión y financiación de los servicios y tecnologías en salud no financiados con recursos de la UPC y no incluidos de la financiación con recursos del SGSSS. Introduce la metodología para definir el presupuesto máximo.

### Servicios y tecnologías no financiadas con la UPC, ni Presupuestos Máximos

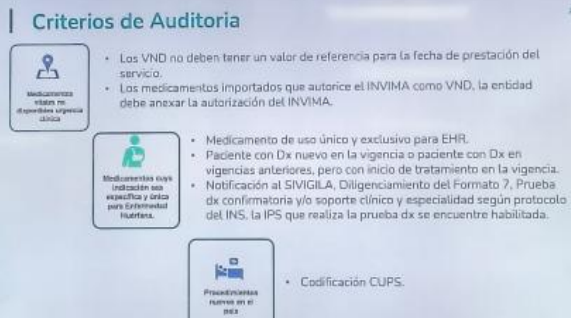


MANEJO PRESUPUESTO MÁXIMO

Servicios y tecnologías en salud no financiados por la Unidad de Pago por Capitación (UPC) ni presupuestos máximos que se hayan prestado por las entidades receptoras, de los siguientes contribuyentes y validados de acuerdo con el artículo 246 de la Ley 1805 de 2015, reglamentado actualmente por la Resolución 067/2025.

- Medicamentos vitales no disponibles vigencia clínica
- Medicamentos no incluidos en lista para Listamed Hospitalaria
- Exclusiones Resolución 741 del 2024
- Procedimientos nuevos en el país

### Criterios de Auditoría

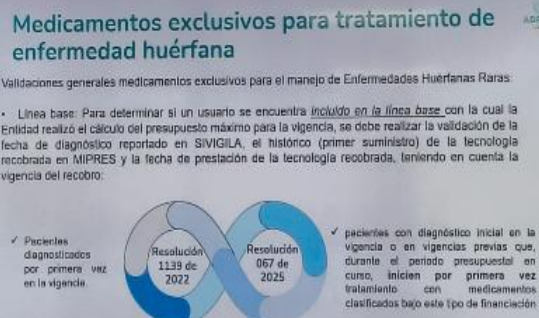


- Los VND no deben tener un valor de referencia para la fecha de prestación del servicio.
- Los medicamentos importados que autorice el INVIMA como VND, la entidad debe anexar la autorización del INVIMA.
- Medicamento de uso único y exclusivo para EHR.
- Paciente con Dx nuevo en la vigencia o paciente con Dx en vigencias anteriores, pero con inicio de tratamiento en la vigencia.
- Notificación al SIGVILA, Diligenciamiento del Formato 7, Prueba dx confirmatoria y/o soporte clínico y especialidad según protocolo del INS, la IPS que realiza la prueba dx se encuentre habilitada.
- Codificación CUPS.

### Medicamentos exclusivos para tratamiento de enfermedad huérfana

Validaciones generales medicamentos exclusivos para el manejo de Enfermedades Huérfanas Raras:

- Linea base: Para determinar si un usuario se encuentra incluido en la línea base con la cual la Entidad realizó el cálculo del presupuesto máximo para la vigencia, se debe realizar la validación de la fecha de diagnóstico reportado en SIGVILA, el historio (primer suministro) de la tecnología recostrada en MIPRES y la fecha de prestación de la tecnología recostrada, teniendo en cuenta la vigencia del recibo.



- Pacientes diagnosticados por primera vez en la vigencia
- Pacientes con diagnóstico previo en la vigencia o en vigencias previas que, durante el periodo presupuestal en curso, inicien por primera vez tratamiento con medicamentos clasificados bajo este tipo de financiación

### Notas Técnicas

¿Que son? Lista de valores de referencia de cálculo de presupuesto máximo de los grupos relevantes de Medicamentos, APME, Procedimientos, Dispositivos y servicios complementarios (solo pañales).

Objetivo General: Describir la metodología de cálculo del Presupuesto Máximo, que soporta el valor a ser transferido a las EPS y entidades adoptadas para la financiación de servicios y tecnologías en salud No UPC de la vigencia completa.

Listado de Notas Técnicas:

VIGENCIA	Fecha Publicación MPSP	Aplicación Auditoria NUPM
2020	Febrero 2020	
2021	Mayo 2021	
2022	Julio 2022	
2023	Febrero 2024	



Los valores definidos en el documento sirven de cálculo del presupuesto máximo, aplican a partir de marzo de 2020, por la vigencia completa de la fecha de prestación del servicio.

Páginas - Unidad de pago por capitación (UPC)

Presupuestos Máximos

2020 - 2022 - 2023 - 2024 - 2025 - 2026 - 2027 - 2028 - 2029 - 2030 - 2031 - 2032 - 2033 - 2034 - 2035 - 2036 - 2037 - 2038 - 2039 - 2040 - 2041 - 2042 - 2043 - 2044 - 2045 - 2046 - 2047 - 2048 - 2049 - 2050 - 2051 - 2052 - 2053 - 2054 - 2055 - 2056 - 2057 - 2058 - 2059 - 2060 - 2061 - 2062 - 2063 - 2064 - 2065 - 2066 - 2067 - 2068 - 2069 - 2070 - 2071 - 2072 - 2073 - 2074 - 2075 - 2076 - 2077 - 2078 - 2079 - 2080 - 2081 - 2082 - 2083 - 2084 - 2085 - 2086 - 2087 - 2088 - 2089 - 2090 - 2091 - 2092 - 2093 - 2094 - 2095 - 2096 - 2097 - 2098 - 2099 - 2100 - 2101 - 2102 - 2103 - 2104 - 2105 - 2106 - 2107 - 2108 - 2109 - 2110 - 2111 - 2112 - 2113 - 2114 - 2115 - 2116 - 2117 - 2118 - 2119 - 2120 - 2121 - 2122 - 2123 - 2124 - 2125 - 2126 - 2127 - 2128 - 2129 - 2130 - 2131 - 2132 - 2133 - 2134 - 2135 - 2136 - 2137 - 2138 - 2139 - 2140 - 2141 - 2142 - 2143 - 2144 - 2145 - 2146 - 2147 - 2148 - 2149 - 2150 - 2151 - 2152 - 2153 - 2154 - 2155 - 2156 - 2157 - 2158 - 2159 - 2160 - 2161 - 2162 - 2163 - 2164 - 2165 - 2166 - 2167 - 2168 - 2169 - 2170 - 2171 - 2172 - 2173 - 2174 - 2175 - 2176 - 2177 - 2178 - 2179 - 2180 - 2181 - 2182 - 2183 - 2184 - 2185 - 2186 - 2187 - 2188 - 2189 - 2190 - 2191 - 2192 - 2193 - 2194 - 2195 - 2196 - 2197 - 2198 - 2199 - 2200 - 2201 - 2202 - 2203 - 2204 - 2205 - 2206 - 2207 - 2208 - 2209 - 2210 - 2211 - 2212 - 2213 - 2214 - 2215 - 2216 - 2217 - 2218 - 2219 - 2220 - 2221 - 2222 - 2223 - 2224 - 2225 - 2226 - 2227 - 2228 - 2229 - 2230 - 2231 - 2232 - 2233 - 2234 - 2235 - 2236 - 2237 - 2238 - 2239 - 2240 - 2241 - 2242 - 2243 - 2244 - 2245 - 2246 - 2247 - 2248 - 2249 - 2250 - 2251 - 2252 - 2253 - 2254 - 2255 - 2256 - 2257 - 2258 - 2259 - 2260 - 2261 - 2262 - 2263 - 2264 - 2265 - 2266 - 2267 - 2268 - 2269 - 2270 - 2271 - 2272 - 2273 - 2274 - 2275 - 2276 - 2277 - 2278 - 2279 - 2280 - 2281 - 2282 - 2283 - 2284 - 2285 - 2286 - 2287 - 2288 - 2289 - 2290 - 2291 - 2292 - 2293 - 2294 - 2295 - 2296 - 2297 - 2298 - 2299 - 2300 - 2301 - 2302 - 2303 - 2304 - 2305 - 2306 - 2307 - 2308 - 2309 - 2310 - 2311 - 2312 - 2313 - 2314 - 2315 - 2316 - 2317 - 2318 - 2319 - 2320 - 2321 - 2322 - 2323 - 2324 - 2325 - 2326 - 2327 - 2328 - 2329 - 2330 - 2331 - 2332 - 2333 - 2334 - 2335 - 2336 - 2337 - 2338 - 2339 - 2340 - 2341 - 2342 - 2343 - 2344 - 2345 - 2346 - 2347 - 2348 - 2349 - 2350 - 2351 - 2352 - 2353 - 2354 - 2355 - 2356 - 2357 - 2358 - 2359 - 2360 - 2361 - 2362 - 2363 - 2364 - 2365 - 2366 - 2367 - 2368 - 2369 - 2370 - 2371 - 2372 - 2373 - 2374 - 2375 - 2376 - 2377 - 2378 - 2379 - 2380 - 2381 - 2382 - 2383 - 2384 - 2385 - 2386 - 2387 - 2388 - 2389 - 2390 - 2391 - 2392 - 2393 - 2394 - 2395 - 2396 - 2397 - 2398 - 2399 - 2400 - 2401 - 2402 - 2403 - 2404 - 2405 - 2406 - 2407 - 2408 - 2409 - 2410 - 2411 - 2412 - 2413 - 2414 - 2415 - 2416 - 2417 - 2418 - 2419 - 2420 - 2421 - 2422 - 2423 - 2424 - 2425 - 2426 - 2427 - 2428 - 2429 - 2430 - 2431 - 2432 - 2433 - 2434 - 2435 - 2436 - 2437 - 2438 - 2439 - 2440 - 2441 - 2442 - 2443 - 2444 - 2445 - 2446 - 2447 - 2448 - 2449 - 2450 - 2451 - 2452 - 2453 - 2454 - 2455 - 2456 - 2457 - 2458 - 2459 - 2460 - 2461 - 2462 - 2463 - 2464 - 2465 - 2466 - 2467 - 2468 - 2469 - 2470 - 2471 - 2472 - 2473 - 2474 - 2475 - 2476 - 2477 - 2478 - 2479 - 2480 - 2481 - 2482 - 2483 - 2484 - 2485 - 2486 - 2487 - 2488 - 2489 - 2490 - 2491 - 2492 - 2493 - 2494 - 2495 - 2496 - 2497 - 2498 - 2499 - 2500 - 2501 - 2502 - 2503 - 2504 - 2505 - 2506 - 2507 - 2508 - 2509 - 2510 - 2511 - 2512 - 2513 - 2514 - 2515 - 2516 - 2517 - 2518 - 2519 - 2520 - 2521 - 2522 - 2523 - 2524 - 2525 - 2526 - 2527 - 2528 - 2529 - 2530 - 2531 - 2532 - 2533 - 2534 - 2535 - 2536 - 2537 - 2538 - 2539 - 2540 - 2541 - 2542 - 2543 - 2544 - 2545 - 2546 - 2547 - 2548 - 2549 - 2550 - 2551 - 2552 - 2553 - 2554 - 2555 - 2556 - 2557 - 2558 - 2559 - 2560 - 2561 - 2562 - 2563 - 2564 - 2565 - 2566 - 2567 - 2568 - 2569 - 2570 - 2571 - 2572 - 2573 - 2574 - 2575 - 2576 - 2577 - 2578 - 2579 - 2580 - 2581 - 2582 - 2583 - 2584 - 2585 - 2586 - 2587 - 2588 - 2589 - 2590 - 2591 - 2592 - 2593 - 2594 - 2595 - 2596 - 2597 - 2598 - 2599 - 2600 - 2601 - 2602 - 2603 - 2604 - 2605 - 2606 - 2607 - 2608 - 2609 - 2610 - 2611 - 2612 - 2613 - 2614 - 2615 - 2616 - 2617 - 2618 - 2619 - 2620 - 2621 - 2622 - 2623 - 2624 - 2625 - 2626 - 2627 - 2628 - 2629 - 2630 - 2631 - 2632 - 2633 - 2634 - 2635 - 2636 - 2637 - 2638 - 2639 - 2640 - 2641 - 2642 - 2643 - 2644 - 2645 - 2646 - 2647 - 2648 - 2649 - 2650 - 2651 - 2652 - 2653 - 2654 - 2655 - 2656 - 2657 - 2658 - 2659 - 2660 - 2661 - 2662 - 2663 - 2664 - 2665 - 2666 - 2667 - 2668 - 2669 - 2670 - 2671 - 2672 - 2673 - 2674 - 2675 - 2676 - 2677 - 2678 - 2679 - 2680 - 2681 - 2682 - 2683 - 2684 - 2685 - 2686 - 2687 - 2688 - 2689 - 2690 - 2691 - 2692 - 2693 - 2694 - 2695 - 2696 - 2697 - 2698 - 2699 - 2700 - 2701 - 2702 - 2703 - 2704 - 2705 - 2706 - 2707 - 2708 - 2709 - 2710 - 2711 - 2712 - 2713 - 2714 - 2715 - 2716 - 2717 - 2718 - 2719 - 2720 - 2721 - 2722 - 2723 - 2724 - 2725 - 2726 - 2727 - 2728 - 2729 - 2730 - 2731 - 2732 - 2733 - 2734 - 2735 - 2736 - 2737 - 2738 - 2739 - 2740 - 2741 - 2742 - 2743 - 2744 - 2745 - 2746 - 2747 - 2748 - 2749 - 2750 - 2751 - 2752 - 2753 - 2754 - 2755 - 2756 - 2757 - 2758 - 2759 - 2760 - 2761 - 2762 - 2763 - 2764 - 2765 - 2766 - 2767 - 2768 - 2769 - 2770 - 2771 - 2772 - 2773 - 2774 - 2775 - 2776 - 2777 - 2778 - 2779 - 2780 - 2781 - 2782 - 2783 - 2784 - 2785 - 2786 - 2787 - 2788 - 2789 - 2790 - 2791 - 2792 - 2793 - 2794 - 2795 - 2796 - 2797 - 2798 - 2799 - 2800 - 2801 - 2802 - 2803 - 2804 - 2805 - 2806 - 2807 - 2808 - 2809 - 2810 - 2811 - 2812 - 2813 - 2814 - 2815 - 2816 - 2817 - 2818 - 2819 - 2820 - 2821 - 2822 - 2823 - 2824 - 2825 - 2826 - 2827 - 2828 - 2829 - 2830 - 2831 - 2832 - 2833 - 2834 - 2835 - 2836 - 2837 - 2838 - 2839 - 2840 - 2841 - 2842 - 2843 - 2844 - 2845 - 2846 - 2847 - 2848 - 2849 - 2850 - 2851 - 2852 - 2853 - 2854 - 2855 - 2856 - 2857 - 2858 - 2859 - 2860 - 2861 - 2862 - 2863 - 2864 - 2865 - 2866 - 2867 - 2868 - 2869 - 2870 - 2871 - 2872 - 2873 - 2874 - 2875 - 2876 - 2877 - 2878 - 2879 - 2880 - 2881 - 2882 - 2883 - 2884 - 2885 - 2886 - 2887 - 2888 - 2889 - 2890 - 2891 - 2892 - 2893 - 2894 - 2895 - 2896 - 2897 - 2898 - 2899 - 2900 - 2901 - 2902 - 2903 - 2904 - 2905 - 2906 - 2907 - 2908 - 2909 - 2910 - 2911 - 2912 - 2913 - 2914 - 2915 - 2916 - 2917 - 2918 - 2919 - 2920 - 2921 - 2922 - 2923 - 2924 - 2925 - 2926 - 2927 - 2928 - 2929 - 2930 - 2931 - 2932 - 2933 - 2934 - 2935 - 2936 - 2937 - 2938 - 2939 - 2940 - 2941 - 2942 - 2943 - 2944 - 2945 - 2946 - 2947 - 2948 - 2949 - 2950 - 2951 - 2952 - 2953 - 2954 - 2955 - 2956 - 2957 - 2958 - 2959 - 2960 - 2961 - 2962 - 2963 - 2964 - 2965 - 2966 - 2967 - 2968 - 2969 - 2970 - 2971 - 2972 - 2973 - 2974 - 2975 - 2976 - 2977 - 2978 - 2979 - 2980 - 2981 - 2982 - 2983 - 2984 - 2985 - 2986 - 2987 - 2988 - 2989 - 2990 - 2991 - 2992 - 2993 - 2994 - 2995 - 2996 - 2997 - 2998 - 2999 - 3000 - 3001 - 3002 - 3003 - 3004 - 3005 - 3006 - 3007 - 3008 - 3009 - 3010 - 3011 - 3012 - 3013 - 3014 - 3015 - 3016 - 3017 - 3018 - 3019 - 3020 - 3021 - 3022 - 3023 - 3024 - 3025 - 3026 - 3027 - 3028 - 3029 - 3030 - 3031 - 3032 - 3033 - 3034 - 3035 - 3036 - 3037 - 3038 - 3039 - 3040 - 3041 - 3042 - 3043 - 3044 - 3045 - 3046 - 3047 - 3048 - 3049 - 3050 - 3051 - 3052 - 3053 - 3054 - 3055 - 3056 - 3057 - 3058 - 3059 - 3060 - 3061 - 3062 - 3063 - 3064 - 3065 - 3066 - 3067 - 3068 - 3069 - 3070 - 3071 - 3072 - 3073 - 3074 - 3075 - 3076 - 3077 - 3078 - 3079 - 3080 - 3081 - 3082 - 3083 - 3084 - 3085 - 3086 - 3087 - 3088 - 3089 - 3090 - 3091 - 3092 - 3093 - 3094 - 3095 - 3096 - 3097 - 3098 - 3099 - 3100 - 3101 - 3102 - 3103 - 3104 - 3105 - 3106 - 3107 - 3108 - 3109 - 3110 - 3111 - 3112 - 3113 - 3114 - 3115 - 3116 - 3117 - 3118 - 3119 - 3120 - 3121 - 3122 - 3123 - 3124 - 3125 - 3126 - 3127 - 3128 - 3129 - 3130 - 3131 - 3132 - 3133 - 3134 - 3135 - 3136 - 3137 - 3138 - 3139 - 3140 - 3141 - 3142 - 3143 - 3144 - 3145 - 3146 - 3147 - 3148 - 3149 - 3150 - 3151 - 3152 - 3153 - 3154 - 3155 - 3156 - 3157 - 3158 - 3159 - 3160 - 3161 - 3162 - 3163 - 3164 - 3165 - 3166 - 3167 - 3168 - 3169 - 3170 - 3171 - 3172 - 3173 - 3174 - 3175 - 3176 - 3177 - 3178 - 3179 - 3180 - 3181 - 3182 - 3183 - 3184 - 3185 - 3186 - 3187 - 3188 - 3189 - 3190 - 3191 - 3192 - 3193 - 3194 - 3195 - 3196 - 3197 - 3198 - 3199 - 3200 - 3201 - 3202 - 3203 - 3204 - 3205 - 3206 - 3207 - 3208 - 3209 - 3210 - 3211 - 3212 - 3213 - 3214 - 3215 - 3216 - 3217 - 3218 - 3219 - 3220 - 3221 - 3222 - 3223 - 3224 - 3225 - 3226 - 3227 - 3228 - 3229 - 3230 - 3231 - 3232 - 3233 - 3234 - 3235 - 3236 - 3237 - 3238 - 3239 - 3240 - 3241 - 3242 - 3243 - 3244 - 3245 - 3246 - 3247 - 3248 - 3249 - 3250 - 3251 - 3252 - 3253 - 3254 - 3255 - 3256 - 3257 - 3258 - 3259 - 3260 - 3261 - 3262 - 3263 - 3264 - 3265 - 3266 - 3267 - 3268 - 3269 - 3270 - 3271 - 3272 - 3273 - 3274 - 3275 - 3276 - 3277 - 3278 - 3279 - 3280 - 3281 - 3282 - 3283 - 3284 - 3285 - 3286 - 3287 - 3288 - 3289 - 3290 - 3291 - 3292 - 3293 - 3294 - 3295 - 3296 - 3297 - 3298 - 3299 - 3300 - 3301 - 3302 - 3303 - 3304 - 3305 - 3306 - 3307 - 3308 - 3309 - 3310 - 3311 - 3312 - 3313 - 3314 - 3315 - 3316 - 3317 - 3318 - 3319 - 3320 - 3321 - 3322 - 3323 - 3324 - 3325 - 3326 - 3327 - 3328 - 3329 - 3330 - 3331 - 3332 - 3333 - 3334 - 3335 - 3336 - 3337 - 3338 - 3339 - 3340 - 3341 - 3342 - 3343 - 3344 - 3345 - 3346 - 3347 - 3348 - 3349 - 3350 - 3351 - 3352 - 3353 - 3354 - 3355 - 3356 - 3357 - 3358 - 3359 - 3360 - 3361 - 3362 - 3363 - 3364 - 3365 - 3366 - 3367 - 3368 - 3369 - 3370 - 3371 - 3372 - 3373 - 3374 - 3375 - 3376 - 3377 - 3378 - 3379 - 3380 - 3381 - 3382 - 3383 - 3384 - 3385 - 3386 - 3387 - 3388 - 3389 - 3390 - 3391 - 3392 - 3393 - 3394 - 3395 - 3396 - 3397 - 3398 - 3399 - 3400 - 3401 - 3402 - 3403 - 3404 - 3405 - 3406 - 3407 - 3408 - 3409 - 3410 - 3411 - 3412 - 3413 - 3414 - 3415 - 3416 - 3417 - 3418 - 3419 - 3420 - 3421 - 3422 - 3423 - 3424 - 3425 - 3426 - 3427 - 3428 - 3429 - 3430 - 3431 - 3432 - 3433 - 3434 - 3435 - 3436 - 3437 - 3438 - 3439 - 3440 - 3441 - 3442 - 3443 - 3444 - 3445 - 3446 - 3447 - 3448 - 3449 - 3450 - 3451 - 3452 - 3453 - 3454 - 3455 - 3456 - 3457 - 3458 - 3459 - 3460 - 3461 - 3462 - 3463 - 3464 - 3465 - 3466 - 3467 - 3468 - 3469 - 3470 - 3471 - 3472 - 3473 - 3474 - 3475 - 3476 - 3477 - 3478 - 3479 - 3480 - 3481 - 3482 - 3483 - 3484 - 3485 - 3486 - 3487 - 3488 - 3489 - 3490 - 3491 - 3492 - 3493 - 3494 - 3495 - 3496 - 3497 - 3498 - 3499 - 3500 - 3501 - 3502 - 3503 - 3504 - 3505 - 3506 - 3507 - 3508 - 3509 - 3510 - 3511 - 3512 - 3513 - 3514 - 3515 - 3516 - 3517 - 3518 - 3519 - 3520 - 3521 - 3522 - 3523 - 3524 - 3525 - 3526 - 3527 - 3528 - 3529 - 3530 - 3531 - 3532 - 3533 - 3534 - 3535 - 3536 - 3537 - 3538 - 3539 - 3540 - 3541 - 3542 - 3543 - 3544 - 3545 - 3546 - 3547 - 3548 - 3549 - 3550 - 3551 - 3552 - 3553 - 3554 - 3555 - 3556 - 3557 - 3558 - 3559 - 3560 - 3561 - 3562 - 3563 - 3564 - 3565 - 3566 - 3567 - 3568 - 3569 - 3570 - 3571 - 3572 - 3573 - 3574 - 3575 - 3576 - 3577 - 3578 - 3579 - 3580 - 3581 - 3582 - 3583 - 3584 - 3585 - 3586 - 3587 - 3588 - 3589 - 3590 - 3591 - 3592 - 3593 - 3594 - 3595 - 3596 - 3597 - 3598 - 3599 - 3600 - 3601 - 3602 - 3603 - 3604 - 3605 - 3606 - 3607 - 3608 - 3609 - 3610 - 3611 - 3612 - 3613 - 3614 - 3615 - 3616 - 3617 - 3618 - 3619 - 3620 - 3621 - 3622 - 3623 - 3624 - 3625 - 3626 - 3627 - 3628 - 3629 - 3630 - 3631 - 3632 - 3633 - 3634 - 3635 - 3636 - 3637 - 3638 - 3639 - 3640 - 3641 - 3642 - 3643 - 3644 - 3645 - 3646 - 3647 - 3648 - 3649 - 3650 - 3651 - 3652 - 3653 - 3654 - 3655 - 3656 - 3657 - 3658 - 3659 - 3660 - 3661 - 3662 - 3663 - 3664 - 3665 - 3666 - 3667 - 3668 - 3669 - 3670 - 3671 - 3672 - 3673 - 3674 - 3675 - 3676 - 3677 - 3678 - 3679 - 3680 - 3681 - 3682 - 3683 - 3684 - 3685 - 3686 - 3687 - 3688 - 3689 - 3690 - 3691 - 3692 - 3693 - 3694 - 3695 - 3696 - 3697 - 3698 - 3699 - 3700 - 3701 - 3702 - 3703 - 3704 - 3705 - 3706 - 3707 - 3708 - 3709 - 3710 - 3711 - 3712 - 3713 - 3714 - 3715 - 3716 - 3717 - 3718 - 3719 - 3720 - 3721 - 3722 - 3723 - 3724 - 3725 - 3726 - 3727 - 3728 - 3729 - 3730 - 3731 - 3732 - 3733 - 3734 - 3735 - 3736 - 3737 - 3738 - 3739 - 3740 - 3741 - 3742 - 3743 - 3744 - 3745 - 3746 - 3747 - 3748 - 3749 - 3750 - 3751 - 3752 - 3753 - 3754 - 3755 - 3756 - 3757 - 3758 - 3759 - 3760 - 3761 - 3762 - 3763 - 3764 - 3765 - 3766 - 3767 - 3768 - 3769 - 37




 <b>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.</b> SECRETARÍA DE SALUD	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL		
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES		
	Código:	SDS-DFO-FT-02	

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

COMPROMISO	RESPONSABLE (Dependencia/Proceso/SDS)	FECHA

**DATOS DEL ASISTENTE (s) A LA REUNIÓN (como representante de la SDS)**

NOMBRE	CARGO	DEPENDENCIA/PROCESO	FIRMA
Adriana P. Ulloa Virgüez	Profesional especializado	Subdirección de vigilancia en salud pública	





## EL SUSCRITO PROFESIONAL DEL MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

### CERTIFICA

Que la Doctora **ADRIANA PAOLA ULLOA VIRGÜEZ**, identificada con cédula de ciudadanía No. 52905856, Referente de Enfermedades Huerfanas / Raras de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Participó en la **Reunión Nacional para el fortalecimiento de capacidades en la implementación de planes territoriales de gestión de las enfermedades huérfanas/raras**, en modalidad presencial, realizada en Bogotá los días 21 y 22 de abril de 2026 en el Ministerio de Salud y Protección Social.

Se expide la presente certificación el día **22 de abril** de 2026.



**LUZ ÁNGELA OCHOA CUBILLOS**

Profesional Especializada encargada de las funciones de la Subdirección de  
Enfermedades No Transmisibles