	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR E.S. E	
	ACTA DE REUNIONES Y MESAS DE TRABAJO	CA-FT-02 V6

EVENTO: REUNIÓN <input checked="" type="checkbox"/> MESA DE TRABAJO <input type="checkbox"/> CAPACITACIÓN <input type="checkbox"/> OTRO <input type="checkbox"/>			
FECHA: 2026-04-23	HORA INICIO: 02:00 PM	HORA FINAL: 03:20 PM	REUNIÓN N°: 2
LUGAR: modalidad virtual, plataforma Teams			
TEMA: Desarrollar la unidad de análisis de la paciente con diagnóstico de enfermedad huérfana durante el mes de abril 2026			
RESPONSABLE: Yeisson Andrés Carvajal Galindo		SECRETARIO: Yeisson Andrés Carvajal Galindo	


1. OBJETIVO:
Analizar el caso, identificando los factores de riesgo y las condiciones que impactan la severidad, la dependencia y la calidad de vida, con la participación de los actores involucrados.

2. PARTICIPANTES:				
Registrar en este campo el nombre, cargo y firmas de los asistentes a la reunión, si supera el número de campos permitidos utilizar el formato de CA-FT-01 "Lista de asistencia institucional"				
NOMBRE	CARGO	CORREO	DEPENDENCIA/USS	FIRMA
1	Se anexa listado de asistencia			
2				
3				

3. ORDEN DEL DÍA: (TEMAS A TRATAR)
<ol style="list-style-type: none"> Apertura. Presentación de participantes. Descripción del caso. Criterios de selección. Bitácora de atenciones. Resúmenes de atenciones por parte de la EAPB. Resumen de la historia clínica y de atenciones por parte de la IPS. Exposición de la investigación epidemiológica de campo. Análisis y discusión sobre el caso. Conclusiones, recomendaciones y establecimiento de compromisos y/o plan de mejoramiento.

4. VERIFICACIÓN DEL QUÓRUM: (Este debe ser mayor al 50% de los invitados)
Se cumple el 100 % del quórum, con un total de doce personas asistentes
5. SEGUIMIENTO A COMPROMISOS ANTERIORES: (Si aplica)
No Aplica

6. DESARROLLO DE LOS TEMAS:

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SALA 103 <small>Subred integrada de Servicios de Salud Sur E. S. E.</small></p>	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR E.S. E	
	ACTA DE REUNIONES Y MESAS DE TRABAJO	CA-FT-02 V6

1. Siendo las 2:00 p. m., se da inicio con la unidad de análisis del paciente CECD, con diagnóstico de enfermedad huérfana: síndrome hemolítico urémico atípico, residente en una localidad de la Subred Sur.

Se presenta la agenda de la unidad de análisis y se precisan los lineamientos para la participación de los asistentes, garantizando el uso adecuado de la palabra y el cumplimiento de los tiempos establecidos.

2. Posteriormente, se realiza la presentación de los participantes, entre los cuales se encuentran la referente distrital del evento de Enfermedades Huérfanas SDS, representante de la EAPB, representantes de las e IPS involucradas, el equipo de Enfermedades Huérfanas de la Subred Sur: el líder de Enfermedades No Transmisibles, referente de EH y profesional IEC.

3. Descripción del caso

A continuación, se realiza la presentación de los datos del caso objeto de análisis, correspondiente a la usuaria CECD, identificada con tarjeta de identidad XXXXXXXX, nacida el 01/08/2012, con 13 años, residente en la dirección KR 18 F 91 16 SUR, barrio La Esmeralda, localidad Ciudad Bolívar (19), UPZ 1003 – Río Tunjuelo. Se encuentra afiliada a la EAPB Salud Total, en el régimen contributivo, como beneficiario, con ocupación registrada como estudiante.

Presenta diagnóstico de enfermedad huérfana: síndrome hemolítico urémico atípico, con fecha de diagnóstico y notificación al SIVIGILA el 18/09/2018. No cuenta con RLCPD/certificado de discapacidad, y IEC realizada el 06/03/2026.

4. Criterios de selección.

Se continúa con la justificación del caso. La Investigación Epidemiológica de Campo (IEC) fue realizada el 06 de marzo de 2026. El usuario se encuentra notificada por enfermedad huérfana desde el 18 de septiembre de 2018 y no cuenta con condición y certificado de discapacidad. Desde el componente social, no se identifica sobrecarga del cuidador; Se evidencian barreras de acceso relacionadas con la inoportunidad en el suministro de los medicamentos incluidos en su plan de atención y dificultades en la asignación de citas con especialistas, requieren asignación de canalización para control y seguimiento por odontología, ya que no asiste en menos de 3 años y la cuidadora del menor refiere aumento de episodios de irritabilidad, agresividad e inconformidad frente a su condición de salud, requiriendo atención por psicología poro no hay agenda por parte de la EAPB.

5. Bitácora de atenciones.

Se informa que el usuario ha presentado un total de 1.085 atenciones en salud, concentrándose el mayor volumen de estas en la Fundación Cardio Infantil.

6. Resumen de atenciones por parte de la EAPB.

A continuación, se realiza lectura sucinta de la información correspondiente a la verificación de la trazabilidad de la afiliación. Se revisa la comprobación del derecho en la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA–ADRES), evidenciándose que el usuario registra afiliación al régimen contributivo, en calidad de beneficiario, desde el 8 de enero de 2012 hasta la fecha, luego explicamos un resumen de la historia clínica y de atenciones por parte de la IPS.

7. Resumen de la historia clínica y de atenciones por parte de la IPS.

Se da inicio con la socialización de las atenciones en salud brindadas al usuario, las cuales se han desarrollado desde el año 2014 hasta la fecha. La atención ha sido prestada por EAPB Fundación Cardio Infantil, así como por el Centro Policlínico el Olaya, Clínica los Nogales y Virrey Solís Olaya, tanto en el componente de medicina general como especializada. Durante la presentación, se exponen las conductas clínicas y tratamientos instaurados, de acuerdo con la condición del usuario, considerando la cronología de las atenciones y su evolución hasta el año 2026

8. Exposición de la Investigación Epidemiológica de Campo

Continuamos con la exposición de la Investigación Epidemiológica de Campo (IEC) por parte del subsistema de Enfermedades Huérfanas, iniciando con la descripción del evento, antecedentes relevantes, características de la vivienda y composición familiar, así como las novedades y barreras de acceso referidas por acudiente del usuario durante la visita domiciliar. Finalmente, se informa que el caso contó con seguimiento telefónico el 8 de abril de 2026, logrando comunicación efectiva con acudiente del usuario. Durante el contacto, se indagó por su estado general de salud, frente a lo cual manifestó “La EPS se comunicó en horas de la mañana el día de hoy y asignó cita por psicología para el 08 de mayo de 2026. Asimismo, solicitó y se le agendó cita por nutrición para el 20 de mayo de 2026, debido a que el usuario presenta náuseas frecuentes y episodios de emesis. Actualmente, el usuario tiene una talla de 164 cm y un peso de 45 kg. Adicionalmente, informa que durante la llamada la EAPB autoriza la prueba genética, la cual es indispensable para el trasplante de órgano. En consecuencia, debe presentarse el lunes 13 de abril de 2026 en el Hospital Cardio Infantil para programar la fecha correspondiente. Posteriormente, Salud Total deberá autorizar el trasplante, dado que el usuario cumple con los requisitos y ha superado los filtros establecidos. También se programa cita de vacunación, ya que, en caso de autorizarse el trasplante renal, el usuario debe contar con los refuerzos de vacunas antineumocócica, TDAP y antipoliomielítica. Por lo anterior, se indica que debe acudir a Profamilia, en horas de la mañana, para la administración de los biológicos correspondientes”.

9. Análisis y discusión del caso

Durante este espacio se socializan los principales hallazgos identificados en la unidad de análisis.


Por parte del referente de la Subred Sur, se da inicio con la intervención consultando sobre la inoportunidad en la entrega de medicamentos, particularmente calcitriol 0,25 mg, alopurinol 100 mg y vitamina D. Al respecto, la EAPB manifiesta que el 8 de abril de 2026 se realizó contacto telefónico, en el cual se indicó que la acudiente del usuario ya cuenta con la medicación; no obstante, como compromiso, se realizará un segundo seguimiento con el fin de verificar la entrega completa del suministro farmacéutico.

En relación con las citas médicas con especialistas, la EAPB informa que se encuentra programada cita con psicología en la IPS Gran Plaza Bosa para el 8 de mayo de 2026, y cita con nutrición en la misma IPS para el 20 de mayo de 2026. De igual manera, queda como compromiso realizar nuevamente contacto telefónico con la usuaria para confirmar las fechas, debido a que durante la comunicación con el referente de la Subred Sur la usuaria manifestó fechas diferentes, existiendo el riesgo de pérdida de las citas. Por tal motivo, la EAPB procederá a su verificación. En cuanto a la cita odontológica, se informa que la usuaria asistió el 8 de abril de 2026, como resultado de la canalización realizada por la profesional IEC.

Posteriormente, se indaga sobre la cita para la toma de muestra genética, ante lo cual la doctora Luz Esthella González, nefróloga pediatra de la Fundación Cardio Infantil, aclara que es necesario realizar una nueva prueba denominada ADAMTS 13, correspondiente a un estudio genético para verificar la manifestación de trombocitopenia, indispensable para el proceso de trasplante de órganos. La Fundación Cardio Infantil ya emitió la orden para la toma de la muestra y, una vez se obtengan los resultados, se deberá gestionar con la EAPB la autorización para cita con el especialista en genética.

En relación con el esquema de vacunación, la EAPB refiere que existe orden para la aplicación de la vacuna neumocócica polivalente, expedida el 27 de marzo en la IPS Profamilia, así como orden para la vacuna DPTa. Sin embargo, manifiestan no tener conocimiento sobre posibles barreras en el proceso. Al respecto, se informa que durante el contacto telefónico la madre del usuario indicó que en la IPS Profamilia únicamente se administró la vacuna neumocócica y que no contaban con autorización para la aplicación de DPTa y Hepatitis B. Frente a esta situación, la representante de la EAPB se compromete a indagar telefónicamente para gestionar la administración correspondiente o confirmar la dosis efectivamente aplicada.

Finalmente, se agradece la participación de los asistentes y se da cierre a la unidad de análisis, informando que el acta será remitida para su revisión y posterior aprobación.

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. <small>1946-1957</small> Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S. E.	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR E.S. E	
	ACTA DE REUNIONES Y MESAS DE TRABAJO	CA-FT-02 V6

7. DECISIONES TOMADAS

Como resultado de la unidad de análisis, la EAPB se compromete a realizar un segundo seguimiento con el fin de verificar la entrega completa del tratamiento farmacológico ordenado al usuario; asimismo, efectuará contacto telefónico con acudiente del usuario para confirmar las fechas de las citas programadas con psicología y nutrición, evitando así el riesgo de inasistencia. De igual manera, gestionará la autorización de la cita con el especialista en genética una vez se obtengan los resultados de la prueba ADAMTS 13 y realizará indagación telefónica para verificar y gestionar la aplicación de las vacunas pendientes, específicamente DPTa y Hepatitis B o confirmar las dosis previamente administradas.

8. COMPROMISOS:

QUÉ (Tarea o actividad)	CÓMO (Metodología – estrategia)	CUANDO (Fecha límite aaaa-mm--dd)	QUIEN (responsable)
Enviar acta preliminar con información del registro de la UA.	Mediante correo electrónico con copia a Kiurieleles@saludcapital.gov.co	23/04/2026	Referente Enfermedades Huérfanas – Raras Subred Sur
La EAPB se compromete a verificar la entrega completa del tratamiento farmacológico	Mediante correo electrónico con copia a Kiurieleles@saludcapital.gov.co	Inmediatamente	EAPB Salud Total
Confirmar las fechas de las citas programadas con psicología y nutrición, evitando así el riesgo de inasistencia	Mediante correo electrónico con copia a Kiurieleles@saludcapital.gov.co	Inmediatamente	EAPB Salud Total
La EAPB gestionará la autorización de la cita con el especialista en genética una vez se obtengan los resultados de la prueba ADAMTS 13	Mediante correo electrónico con copia a Kiurieleles@saludcapital.gov.co	Inmediatamente	EAPB Salud Total
La EAPB verificará y gestionará la aplicación de las vacunas pendientes, específicamente DPTa y Hepatitis B	Informar vía correo electrónico, con copia a Kiurieleles@saludcapital.gov.co	Inmediatamente	EAPB Salud Total


EN CONSTANCIA SE FIRMA:

RESPONSABLE DE LA REUNIÓN

Yeisson Carvajal
1030613748 Btá

SECRETARIO REUNIÓN

Yeisson Carvajal
1030613748 Btá

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. <small>SALA L107</small> <small>Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S. E.</small>	SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR E.S. E	
	ACTA DE REUNIONES Y MESAS DE TRABAJO	CA-FT-02 V6

Se anexa listado de asistencia

FECH A	Nombre completo	N. DOCUM ENTO	DEPENDENCIA	CARGO	CORREO	TELE FONO	ACEPT A TRATA MIENTO DE DATOS
23/04/ 2026	Adriana Paola Ulloa Virguez	5290585 6	Secretaría Distrital de Salud	Profesional especializado	apulloa@saludcapital.gov.co	31434 85135	SI
23/04/ 2026	MONICA MARTINEZ	5298002 1	SALUD TOTAL	PROFESIONAL UNIVERSITARIA	monicamad@saludtotal.com.co	31733 12190	SI
23/04/ 2026	Angie Lorena Castaño Giraldo	1006024 178	Virrey solis IPS	Enfermera jefe seguimientos	angielcg@virreysolisips.com.co	35069 50918	SI
23/04/ 2026	ANGELICA MARIA CASTILLO JUNCO	5232816 3	FUNDACION CARDIOINFANTIL-IC	ENFERMERA EPIDEMIOLOGA	acastillo@lacardio.org	31235 98530	No
23/04/ 2026	Luz Esthella Gonzalez	cc235522 67	La cardio	Nefrologa Pediatra	lulugonzalez1@gmail.com	32034 46724	SI
23/04/ 2026	Andrea Ridriguez Herrera	5243891 3	VSP	Fisioterapeuta	andrearh2903@gmail.com	31333 67923	SI
23/04/ 2026	Katterine Urieles Sierra	Cédula	SDS	Contratista	Kiurieleles@saludcapital.gov.co	31157 04121	No
23/04/ 2026	Omar Gabriel Calderón	7434781 9	Gestión del Riesgo	Líder No Transmisibles Sur	notransmisibles@subredsur.gov.co	32022 78618	SI
23/04/ 2026	Carolina Paola Riveros Penagos	1013608 273	ATENCION PRIMARIA EN SALUD	COORDINADOR MEDICO UAB	coordinacionmedpypbogota@virreysolisips.com.co	31785 59163	SI
23/04/ 2026	Diana Velasquez	1015394 518	Cpo	Coordinadora Epidemiología	dianacoorepidemiologia@cpola ya.com.co	31852 40963	SI
23/04/ 2026	DIANA MILENA VIANCHA GALINDO	1018457 194	CLINICA LOS NOGALES	ENFERMERA VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA	VIGILANCIAEPIDEMIOLOGIA @CLINICANOGALES.COM	31757 56532	SI
23/04/ 2026	Yeisson Andres Carvajal Galindo	1030613 748	Gestión del Riesgo VSP	EPIDEMIÓLOGO	DISCAPACIDAD@SUBREDSU R.GOV.CO	35054 46788	SI