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

Tema: Articulación VSP y DPSS Enfermedades huérfanas y raras



Dependencia (Dirección / Oficina)	Proceso
Dirección de provisión de servicios	Gestión social y territorial en salud pública

Objetivo	Fecha: 9 de abril de 2026			
Articulación entre la Subdirección de Vigilancia en Salud Pública y la Dirección de Provisión de Servicio relacionado con Enfermedades Huérfanas/raras	Tipo de reunión	Asistencia Técnica:		
		Asesoría ()		Capacitación ()
		Orientación ()		Acompañamiento ()
	Otro (X) Articulación			
	Modalidad:	Presencial ()	Virtual (X)	Mixta ()
	Lugar: Plataforma Teams			
	Hora Inicio: 8:00 a.m Hora Fin: 8:45 a.m			
	Notas por: Katterine Urieles S			
	Próxima Reunión: No aplica			
Quien cita: No aplica				

TEMAS Y COMENTARIOS TRATADOS *

Se realiza reunión virtual de revisión de la articulación entre la referente de la Subdirección de Vigilancia en Salud Pública de Enfermedades Huérfanas/raras de la SDS y el anterior referente de Enfermedades Huérfanas/ raras de la Dirección de Provisión de Servicios de la SDS, destacándose lo descrito a continuación:

- La articulación entre la Subdirección de Vigilancia en Salud Pública y la Dirección de Provisión de Servicios relacionado con Enfermedades Huérfanas/ raras, con la anterior referente Ana Sofia Alanso se limitaba a la participación en reuniones convocadas en su mayoría extraordinarias, motivo por el cual no siempre se podía participar ya que se tenían otros compromisos adquiridos. En la práctica, y de acuerdo con lo conversado, se observa una mayor interacción y coordinación con la Dirección de Garantía de Aseguramiento, lo que sugiere la necesidad de consolidar mecanismos más estables, periódicos y operativos con la Dirección de Provisión de Servicios respetando las competencias de cada área.
- En relación con el componente de vigilancia en salud pública, el evento 342 de Sivigila correspondiente a enfermedades huérfanas - raras, aspecto clave para la estandarización del reporte, el análisis y el seguimiento de los casos. En este marco, se resaltó la importancia de revisar, por parte de la referente encargada actualmente de Enfermedades Huérfanas y Raras desde la Dirección de Provisión de Servicios, la resolución 2625 de 2025 y el Anexo protocolo enfermedades huerfanas raras 2025 del Ministerio de Salud y Protección Social y al ficha de notificación del evento 342, los cuales se pueden encontrar en la página del INS, en la medida en que estos constituyen el referente metodológico y operativo para la notificación y análisis de casos.

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

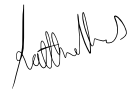
- Dentro de la vigilancia en salud pública se llevan a cabo unidades de análisis que son lideradas por las subredes y van orientadas a gestionar con las EAPB las barreras de acceso identificadas a través de las intervenciones epidemiológicas de campo realizadas por las profesionales.
- Relacionado con las bases de datos, es posible consultarlas en el aplicativo SaludData de la SDS; sin embargo, en caso de requerir información adicional específica esta debe ser solicitada de manera formal a la subdirección de vigilancia en salud pública para su entrega, en cuanto a la entrega de bases de datos estas no se entregarán.
- Teniendo en cuenta que en el Anexo protocolo enfermedades huérfanas raras 2025, se tienen 2.273 enfermedades las cuales son de obligatoria notificación al Sivigila y para lo cual no se cuentan con una ruta específica, el Minsalud en el 2024 lanzó el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas / Raras, el cual es una estrategia integral para mejorar la atención, diagnóstico y calidad de vida de pacientes con EHR en todo el territorio nacional y el Distrito cuenta actualmente con la tercera versión de la Ruta de Enfermedades Huérfanas / Raras, la cual se trabajó el pasado 27 de marzo con las EAPB del Distrito con el fin de que esta fuera adoptada y adaptada en cada una de ellas, ya que esta va en el línea con el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas / Raras.



Conclusión. La articulación entre la Subdirección de vigilancia en salud pública con la Dirección de Provisión de Servicios requiere fortalecimiento desde las competencias de cada área. En consecuencia, una vez sean realizadas las reuniones de articulación con las demás direcciones, se generará cronograma de espacios de articulación entre las áreas.

COMPROMISOS*

ACCIÓN	RESPONSABLE	FECHA
Creación de cronograma espacios de articulación.	Dirección de provisión de servicios- SDS	15 de mayo de 2026

REVISIÓN Y APROBACIÓN DEL ACTA

N o	NOMBRES Y APELLIDOS	CORREO	TELÉFONO	DIRECCIÓN/ OFICINA/	FIRMA
1	Katherine Urieles Sierra	kiurieleles@saludcapital.gov.co	3115704121	Dirección de Provisión de Servicios SDS	
2	Adriana P. Ulloa Virgüez	APUlloa@saludcapital.gov.co	3143485135	Subdirección de Vigilancia en Salud Pública SDS	

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

Evaluación y cierre de la reunión
--

¿Se logró el objetivo?		Observaciones (si aplica)
Si (x)	No ()	No aplica