

 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: Mesa Técnica Interdependencias para la Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, SDS

Dependencia (Dirección / Oficina)	Proceso
Dirección de Provisión de Servicios	Gestión Social y Territorial en Salud Pública

Objetivo	Fecha: 5 de junio de 2026			
Socializar e identificar actividades y responsables del Plan de Acción Distrital de Enfermedades Huérfanas/Raras 2026, en coherencia con el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, los lineamientos distritales de la SDS y la Resolución 1599 de 2025.	Tipo de reunión	Asistencia Técnica:		
		Asesoría ()	Capacitación ()	
		Orientación ()	Acompañamiento ()	
	Otro (x) Mesa técnica interdependencias			
	Modalidad:	Presencial ()	Virtual ()	Mixta (x)
	Lugar: Presencial: SDS, sala de Juntas Edificio Administrativo séptimo piso. Virtual: Plataforma Teams https://teams.microsoft.com/meet/274836765825110?p=7f02F06cqhZSdhcdU			
	Hora Inicio: 10:00 Hora Fin: 12:10			
	Notas por: Katterine Urieles Sierra			
Próxima Reunión: De acuerdo con necesidad				
Quien cita: Katterine Urieles				

TEMAS Y COMENTARIOS TRATADOS *

Agenda

1. Presentación de participantes por Dependencia.
2. Antecedentes del plan de acción para la gestión de Enfermedades Huérfanas/ Raras
3. Resultados plan de acción 2025, SDS.
4. Propuesta Agenda Mesa Técnica Distrital EHR, SDS (10 de junio de 2026)
5. Propuesta concertación de actividades e indicadores de resultados del plan de la SDS, 2026
6. Compromisos

Objetivo de la reunión: Socializar e identificar actividades y responsables del Plan de Acción Distrital de Enfermedades Huérfanas/Raras 2026, en coherencia con el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, los lineamientos distritales de la SDS y la Resolución 1599 de 2025.

1. Presentación de participantes:

Nombres y apellidos completos	Cargo	Dependencia o área técnica SDS
Esteban Orlando Vanegas Duarte	Profesional DPS	Dirección de Planeación Sectorial.
Diana Carolina Martínez Campos	Profesional Especializada	Dirección de Provisión de Servicios de Salud.
Adriana Paola Ulloa Virgüez	Referente de EHR	Dirección de Epidemiología, Análisis y Gestión de Políticas de Salud Colectiva.

 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

Paula Losada Pardo	Contratista - Profesional universitario	Dirección de Epidemiología, Análisis y Gestión de Políticas de Salud Colectiva.
Ana María Silva Puerto	Referente salud infantil	Dirección de Provisión de Servicios de Salud.
Santiago Astaiza Vergara	Profesional especializado	Dirección de Planeación Sectorial.
Margarita Rosa Millán Cruz	Profesional Universitario	Dirección de Epidemiología, Análisis y Gestión de Políticas de Salud Colectiva.
Marcela Tatis Bautista	Profesional Universitario	Dirección de Epidemiología, Análisis y Gestión de Políticas de Salud Colectiva.
Carlos Andrés Bermúdez	Referente alteraciones nutricionales	Dirección de Provisión de Servicios de Salud.
Ana Sofía Alonso Romero	Profesional especializado	Dirección de Provisión de Servicios de Salud.
Leidy Carolina Gutiérrez Pineda	Referente de Asociaciones de Pacientes	Dirección de Participación Social, Gestión Territorial y Transectorialidad.
Olena Palamarchuk	Referente de RIAS Cáncer	Dirección de Provisión de Servicios de Salud.
Alejandro Arango Castrillón	Contratista	Subsecretaría de Gestión Territorial Participación y Servicio a la Ciudadanía
Catalina Infante	Referente EHR	Subdirección de Garantía del Aseguramiento
Paula Andrea Vaca Camacho	Profesional especializado	Dirección de Análisis de Entidades Públicas Distritales del Sector Salud

Encontrando un 38% de representación de la Dirección de Provisión de Servicios, 31% de la Dirección de Epidemiología, Análisis y Gestión de Políticas de Salud Colectiva, 15% de la Dirección de Planeación Sectorial, 8% de la Dirección de participación Social, Gestión Territorial y Transectorialidad y 5% a otras dependencias.



En este momento se resalta que, la gestión de las enfermedades huérfanas/raras (EHR) no pertenece a una sola ruta ni a una sola dependencia. Se trata de un ejercicio transversal que requiere articular Provisión de Servicios, Epidemiología y Gestión de Políticas Públicas, Planeación Sectorial, Participación Social y Gestión Territorial, Aseguramiento, Calidad, Laboratorio, Discapacidad, rutas de infancia y materno-perinatal, entre otras áreas.

 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					

Asimismo, se dio a conocer la transición de la Secretaría Técnica desde Aseguramiento hacia la Dirección de Provisión de Servicios, y la necesidad de la continuidad de las actividades, debido a que Bogotá tiene un acumulado institucional de más de diez años en la estrategia de EHR; en consecuencia, no se debe radicar un plan de acción a Minsalud sin acciones desarrolladas en el primer semestre de 2026 porque las actividades han continuado y es necesario dar cuenta de ello en el respectivo plan.

2. Antecedentes

En consonancia con esto, se presentan los antecedentes del plan de acción para la gestión de EHR en el Distrito capital, se señala que el trabajo distrital viene desde aproximadamente 2014-2015, con una Mesa Técnica Distrital previamente constituida, y que el reto actual no es crear un proceso nuevo, sino dar continuidad, ordenar y actualizar las acciones existentes bajo la actualización estructura institucional y normativa.

A nivel nacional, los antecedentes inician con el reconocimiento normativo de las enfermedades huérfanas alrededor de 2010, cuando se empieza a consolidar su definición, su carácter de evento de importancia en salud pública y la obligación de fortalecer sistemas de información, vigilancia, garantía de derechos y protección especial. También se menciona que está normatividad ha avanzado hacia el fortalecimiento de temas como centros de referencia, tamizaje neonatal, red de laboratorios, rutas de atención, financiación, gobernanza, inclusión e intersectorialidad. Este acumulado normativo y técnico se presenta en el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, versión 2 de 2024, el cual orienta las acciones territoriales mediante líneas estratégicas y proyecta la gestión hasta 2031.

A nivel distrital, se destaca como hito el Acuerdo Distrital 537 de 2013, que ordena una estrategia distrital para la detección y seguimiento de enfermedades huérfanas. A partir de este antecedente se explica la creación formal de la Mesa Técnica Distrital en 2014; es decir, Bogotá tiene una experiencia institucional previa y sostenida en la materia. Además, reconocida como referente nacional en enfermedades huérfanas por los avances logrados con distintos actores institucionales, aseguradores, prestadores, vigilancia, asociaciones y espacios técnicos.

Otro antecedente clave es la actualización de la estructura sectorial de la Secretaría Distrital de Salud en 2025, con el Decreto 641 de 2025, en la medida en que define competencias y responsabilidades por dependencias. Este punto es importante porque el plan de acción debe construirse sin desbordar las competencias institucionales; cada dependencia debe aportar desde sus funciones, productos, fuentes de información y responsabilidades específicas.

Asimismo, se resalta la Resolución 1599 de 2025 de la SDS, expedida el 31 de diciembre, mediante la cual se actualiza la conformación y funcionamiento de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/Raras. Uno de los cambios más relevantes es la transición de la Secretaría Técnica, que pasa de la Dirección de Aseguramiento a la Dirección de Provisión de Servicios. Esto explica que el proceso 2026 se encuentre en una fase de transición de reconocimiento de avances previos y articulación con las dependencias responsables.

 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					

3. Resultados plan de acción para la gestión de EHR de la SDS, 2025

Fue construido y reportado a la Superintendencia Nacional de Salud
Organizado a través de las líneas estratégicas orientadas desde del Plan Nacional de Minsalud
Avances en la formulación de actividades y medición de estas, en su gran mayoría, de manera cualitativa.
Limitaciones en indicadores, línea de base y georreferenciación.

Dado lo anterior, se propone el plan de acción 2026 de una descripción general de actividades a un ejercicio más sistemático, con responsables, productos, indicadores de resultado, periodicidad de seguimiento y evidencias verificables.

En síntesis, el plan de acción 2026 debe entenderse como una fase de ordenamiento, actualización y fortalecimiento institucional, no como un punto de partida. El propósito es recoger lo ya realizado por Aseguramiento, Vigilancia, Provisión, Calidad, Discapacidad, Laboratorio, Infancia, Ruta Materno Perinatal, Participación Social y otras dependencias, para estructurarlo en una matriz de seguimiento que permita responder a Minsalud, Supersalud y, sobre todo, mejorar la gestión integral de las personas con enfermedades huérfanas, sus familias y cuidadores.

4. Propuesta de agenda mesa técnica Distrital de EHR:

1. Instalación y apertura institucional (Responsable Propuesta: DPSS, Dr. Moscoso - Dra. Linda Ariza) 10 min
2. Socialización de la conformación, funciones y dinámica operativa de la Mesa (Responsable propuesta: DPSS, Secretaría Técnica Mesa) 5 min
3. Antecedentes de la Mesa Técnica Distrital de EHR(Responsable propuesta: Subdirección de Garantía del Aseguramiento, 20 min
4. Contexto epidemiológico de EHR(Subdirección de VSP) 30 min
5. Avances plan de acción 2025 y presentación 2026 Mesa (Responsable propuesta: DPSS.
6. Identificación de actores estratégicos para fortalecer la respuesta distrital (Responsable propuesta : Dirección de Provisión de Servicios, Vigilancia en Salud Pública, Subdirección de Garantía del Aseguramiento, 30 min
7. Conclusiones distrital (Responsable propuesta : DPSS, secretaría técnica) 5 min
8. Compromisos (Responsable propuesta : DPSS, secretaría técnica) 15 min

La propuesta de agenda fue ajustada y aprobada por los participantes de la mesa.

5. Propuesta concertación de actividades e indicadores de resultados del plan de la SDS, 2026

Se presenta el documento Excel que debe ser diligenciado con las actividades del plan de acción 2026, que debe ser radicado a Minsalud antes del 15 de junio de 2026. Se destaca la importancia de incluir las actividades que ya están siendo realizadas y las que fueron realizadas en I semestre de 2026. Además, fueran presentadas las variables adicionadas desde la SDS para fortalecer la gestión interna y seguimiento de este. Se presenta ejemplo de actividad relacionada con certificado de discapacidad realizada con la referente de la DPSS previo a la reunión, con el objetivo que este sea diligenciado de la manera correcta.

 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

Se inicia el diligenciamiento de manera parcial del plan de acción, resolviendo dudas relacionadas con actividades que se están realizando que ya están aportando el plan. Se genera el compromiso de diligenciar antes del 9 de junio la actividad correspondiente y las variables contenidas en el plan de manera clara con el objetivo que posteriormente pueda ser sistematizado y generar la matriz de seguimiento, esto último desde la DPSS.

Se revisaron las siguientes actividades para incluir en el plan, con sus respectivos responsables:

Actividad Propuesta	Responsables
Los espacios de fortalecimiento al talento humano, especialmente "Miércoles de Tardes Raras", con participación de especialistas, médicos generales, enfermería, vigilancia, aseguradores, estudiantes, organizaciones de pacientes y otras entidades territoriales.	Subdirección de VSP y Subdirección de Garantía del Aseguramiento
Consolidar las acciones de información, educación y comunicación existentes, incluyendo infografías, videos, conmemoración del Día Mundial de Enfermedades Huérfanas/Raras, eventos y materiales de comunicación.	Subdirección de VSP, Subdirección de Garantía del Aseguramiento, Dirección de Provisión de Servicios (Ruta EHR)
Revisar e integrar en una sola actividad lo relacionado con defectos congénitos como puerta de entrada para detección temprana de posibles enfermedades huérfanas, sin asumir que todo defecto congénito sea enfermedad huérfana.	Subdirección de VSP
Articular la formación o asistencia técnica en valoración preconcepcional y prenatal, incorporando explícitamente la población con enfermedades huérfanas/rara en espacios ya existentes.	Subdirección de VSP (Defectos congénitos) y Dirección de provisión de servicios (Ruta materno-perinatal y ruta EHR)
Revisar el indicador de consulta preconcepcional en población con enfermedades huérfanas, sin fijar inicialmente una meta, pero visibilizando la línea de base y la progresividad de EPS/IPS.	Dirección de provisión de servicios (Ruta materno-perinatal y ruta EHR)
Incorporar actividades de detección de alteraciones del desarrollo, aplicación de escalas y valoración integral en primera infancia como acciones relacionadas con alerta temprana y posible identificación de enfermedades huérfanas.	Dirección de provisión de servicios (Ruta infancia y ruta EHR)
Revisar el componente de tamizajes neonatales, incluyendo el indicador de porcentaje de tamizajes que ya se reporta trimestralmente.	Subdirección de VSP (Defectos congénitos) y Dirección de provisión de servicios (Ruta materno-perinatal y ruta EHR)
Analizar la situación de los laboratorios inscritos o relacionados con pruebas para enfermedades huérfanas, reconociendo la dificultad técnica de diferenciar pruebas específicas, pruebas generales y pruebas moleculares/genéticas. Posibilidad de incluir la actividad de verificar, en las visitas o actividades del laboratorio, la inscripción a RELAB relacionado con EHR.	Subdirección laboratorio de salud pública
Avanzar en la caracterización de redes, oferta y demanda de servicios para población con enfermedades huérfanas, incluyendo la identificación de prestadores que atienden o reportan esta población.	Dirección de provisión de servicios
Construir o fortalecer el mapa de red relacionado con prestación, referencia, centros de referencia y continuidad del cuidado.	Dirección de provisión de servicios
Revisar el tema de centros de referencia, habilitación, calidad y georreferenciación de la oferta para enfermedades huérfanas.	Dirección de provisión de servicios y Subdirección de Calidad y Seguridad en SS
Identificar barreras de acceso y construir o alimentar un plan de reducción de barreras, especialmente desde la relación con aseguradores y prestadores.	Subdirección de Garantía del Aseguramiento
Fortalecer el acceso a la certificación de discapacidad y su registro en población con enfermedades huérfanas, aclarando que la certificación es voluntaria.	Dirección de provisión de servicios (Referente Discapacidad)
Revisar la articulación con Rehabilitación Basada en Comunidad, cuidadores, política de discapacidad, entornos y equipos extramurales.	Dirección de provisión de servicios (Referente apoyo ruta EHR DPSS) revisar con dependencias responsables identificadas en la mesa.
Visibilizar necesidades sociales de pacientes, familias y cuidadores, especialmente educación, inclusión, apoyo al cuidador, oferta social y autonomía funcional.	Dirección de Participación Social, Gestión Territorial y Transectorial

De igual manera, se explica que en caso de necesitar un espacio para el apoyo del diligenciamiento desde la secretaría técnica de la mesa técnica distrital de EHR pueden solicitar dicho espacio al correo kiuriales@saludcapital.gov.co

 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					

COMPROMISOS*

ACCIÓN	RESPONSABLE	FECHA
Diligenciar el plan de acción para la gestión de EHR SDS, 2026 por todas las dependencias responsables de actividades identificadas durante la mesa interdependencias antes del 9 de junio de 2026.	Ver listado de asistencia	4 de junio de 2026
Enviar correo a las dependencias que no participaron en la mesa interdependencias y tienen responsabilidades en el plan de acción para la gestión de EHR, SDS 2026	DPSS, SDS (apoyo a la Secretaría Técnica Mesa Técnica Distrital, SDS, 2026)	5 de junio de 2026

REVISIÓN Y APROBACIÓN DEL ACTA

No	NOMBRES Y APELLIDOS	CORREO	TELÉFONO	DIRECCIÓN/ OFICINA/ ENTIDAD	FIRMA
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					

ASISTENTES

Anexo listado de asistencia SDS-DFO-FT-004.

Nota: Cuando la asistencia es igual o superior a 10 personas, se debe hacer uso del formato Listado de asistencia a reuniones SDS-DFO-FT-004, según lo establecido en el lineamiento de Actas de Reunión.

Evaluación y cierre de la reunión
--

 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					

¿Se logró el objetivo?	Observaciones (si aplica)
Si (x) No ()	Dar cumplimiento a los compromisos

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

BORRADOR