

 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: ENTREGA SOPORTES MESA TECNICA ENFERMEDADES HUERFANAS 2015-2026 DE LA DIRECCION DE ASEGURAMIENTO A LA DIRECCIÓN DE PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD

Dependencia (Dirección / Oficina)	Proceso
DIRECCION DE ASEGURAMIENTO	ASEGURAMIENTO EN SALUD

Objetivo	Fecha: 9 de junio de 2026		
Presentación y entrega del repositorio documental resultado del trabajo liderado por la Secretaría técnica de la mesa técnica distrital de Enfermedades Huérfanas/ Raras por parte de la dirección de aseguramiento como parte del proceso de transición de la secretaria técnica a la dirección de provisión de servicios.	Tipo de reunión	Asistencia Técnica:	
		Asesoría ()	Capacitación ()
		Orientación ()	Acompañamiento ()
	Otro (x) _____		
	Modalidad:	Presencial ()	Virtual (x)
	Lugar: Resumen: ENFERMEDADES HUERFANAS DPSS-SG Amartes, 9 junio Reunión Microsoft Teams		
	Hora Inicio: 3:46 pm Hora Fin:5:26 pm		
	Notas por: Catalina Infante		
	Próxima Reunión: NA		
	Quien cita: Martha Patricia Becerra		

TEMAS Y COMENTARIOS TRATADOS *

En el marco del proceso de fortalecimiento institucional y delegación de las responsabilidades asociadas a la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas, se realizó la entrega formal de los soportes documentales de este espacio de articulación intersectorial desde la Dirección de Aseguramiento hacia la Dirección de Provisión de Servicios de Salud a través del repositorio creado por esta dependencia.

Durante la reunión se efectuó la socialización de la memoria histórica, los productos técnicos, las acciones desarrolladas y los avances alcanzados desde la creación de la mesa, así como los principales retos identificados para garantizar la continuidad del trabajo intersectorial y la implementación de estrategias orientadas a la atención integral de las personas con enfermedades huérfanas en Bogotá D.C.

Se realiza la presentación del repositorio histórico consolidado de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas, en cabeza de la Profesional Especializada Martha Patricia Becerra de la Dirección de Aseguramiento a la contratista Katterine Urieles de la Dirección de Provisión de Servicios de Salud, el cual contiene la información consolidada y organizada desde el año 2015 hasta el año 2026, de todas las acciones ejecutadas y lideradas.

Se informó que la Mesa Técnica tiene sustento en el Acuerdo Distrital 537 de 2013 y en la Resolución Distrital

 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					

1147 de 2014, instrumentos mediante los cuales se establecieron los lineamientos para la coordinación intersectorial de las acciones relacionadas con las enfermedades huérfanas en el Distrito Capital.

La Dirección de Aseguramiento socializó los principales componentes del archivo histórico, incluyendo:

- Actas de reuniones ordinarias y extraordinarias.
- Planes de acción desarrollados por vigencias.
- Informes de gestión.
- Presentaciones técnicas.
- Simposios distritales.
- Conmemoraciones del Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas.
- Mesas de trabajo con EPS e IPS.
- Informes presentados ante el Concejo de Bogotá.
- Documentos relacionados con la construcción y actualización de lineamientos y rutas de atención.
- Material pedagógico y estrategias de fortalecimiento de capacidades.
-

Igualmente, se entregó acceso a la carpeta institucional que contiene la documentación histórica y los soportes asociados a las actividades realizadas.

Se destacó el posicionamiento progresivo de la Mesa Técnica como escenario de articulación entre entidades distritales, EPS, IPS, organizaciones de pacientes, academia y otros actores estratégicos vinculados al abordaje de las enfermedades huérfanas.

La mesa ha operado mediante reuniones ordinarias trimestrales y encuentros extraordinarios orientados al seguimiento de compromisos, construcción de planes de acción y fortalecimiento de alianzas interinstitucionales.

La Dirección de Aseguramiento informó que históricamente la gestión de la mesa se estructuró alrededor de líneas estratégicas orientadas a:

- Posicionamiento político y normativo de las enfermedades huérfanas en el distrito, destacando la invitación del consejo de Bogotá en los diferentes espacios de socialización.
- Fortalecimiento de los sistemas de información y vigilancia epidemiológica, en articulación con las demás dependencias, en especial para realizar la caracterización de la población.
- Desarrollo de procesos de investigación en alianza con asociaciones científicas y la academia.
- Fortalecimiento de capacidades del talento humano dentro de la red de prestación y los referentes de

 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					

la ruta de las EAPB.

- Gobernanza y rectoría sobre los actores del sistema.
- Organización de servicios y fortalecimiento de centros de referencia tanto de la red pública como privada.

Estas líneas se han mantenido alineadas con las orientaciones nacionales y continúan siendo vigentes para la planeación futura.

Se resaltó la implementación de múltiples estrategias académicas y de capacitación dirigidas a:

- Talento humano en salud.
- Docentes.
- Equipos de integración social.
- Organizaciones de pacientes.
- Instituciones prestadoras de servicios de salud.

Dentro de estas iniciativas se destacó la estrategia denominada **“Miércoles de Tardes Raras”**, desarrollada desde 2022, la cual ha permitido mantener espacios permanentes de actualización técnica sobre enfermedades huérfanas, esta se encuentra programada durante la vigencia 2026.

Así mismo, se presentó la trayectoria de los eventos académicos desarrollados, entre ellos:

- Simposios Distritales de Enfermedades Huérfanas desarrollados dentro de las instalaciones de la Secretaría de Salud con la participación y reconocimiento de diferentes aliados estratégicos.
- Jornadas de conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas en articulación con los diferentes actores intersectoriales.
- Actividades conjuntas con el Ministerio de Salud y Protección Social para el fortalecimiento de la ruta de atención.
- Espacios de articulación con el componente de defectos congénitos.

Se recomendó mantener estas actividades como estrategia de visibilización, sensibilización y fortalecimiento del conocimiento institucional.

Durante 2025 se desarrollaron mesas de trabajo con las EAPB del Distrito, dentro de las cuales se establecieron los siguientes compromisos:

- Caracterizar la cohorte de pacientes con enfermedades huérfanas a través de los casos notificados del

 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					

evento de vigilancia obligatoria con el correspondiente cruce de aseguramiento.

- Identificar y diseñar el mapa de redes de prestación de servicios teniendo en cuenta la contratación actual.
- Reconocer rutas de atención existentes tanto de las EAPB como de los prestadores.
- Analizar modelos de gestión del riesgo

Posteriormente se realizaron espacios ampliados con IPS especializadas para conocer experiencias exitosas, capacidades instaladas y procesos de certificación como centros de referencia.

Se destacó particularmente la experiencia del Hospital Universitario Nacional y los avances de instituciones interesadas en consolidarse como centros especializados para la atención de enfermedades huérfanas de la red pública y privada del distrito.

Dentro de los aspectos críticos identificados durante la transferencia se identificaron oportunidades de mejora y desafíos para hacer seguimiento:

Gestión documental

- Existen vacíos documentales derivados de cambios de equipos y pérdida parcial de información histórica.
- Se requiere continuar la consolidación y organización del repositorio institucional.

Investigación

- Persiste la necesidad de fortalecer las alianzas académicas y la producción de conocimiento en enfermedades huérfanas.

Gestión del conocimiento

- Se identificó la necesidad de crear un repositorio institucional permanente que permita almacenar grabaciones, presentaciones y materiales educativos generados por la mesa.

Articulación intersectorial

- Se recomienda retomar el trabajo con sectores estratégicos como Educación, Integración Social y otras entidades distritales para fortalecer la detección temprana y el acompañamiento integral de las personas afectadas.

Centros de referencia

- Continúa siendo una prioridad avanzar en la consolidación y certificación de centros especializados para la atención de enfermedades huérfanas en la red pública distrital.

Para terminar, la entrega del repositorio documental de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas se dio a conocer el proceso consolidado de gestión interinstitucional que, a lo largo de los años, ha contribuido al fortalecimiento de la gobernanza, la gestión del conocimiento, la articulación entre actores del sistema de

 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					

salud y el posicionamiento de las enfermedades huérfanas como una prioridad en la agenda distrital. La memoria histórica entregada constituye un insumo estratégico para garantizar la continuidad de las acciones desarrolladas y evitar la pérdida del conocimiento acumulado.

En este contexto, se recomienda a la Dirección de Provisión de Servicios de Salud, desde el marco de sus competencias, dar continuidad a los espacios de articulación técnica, fortalecer el trabajo conjunto con las EPS, IPS, academia, organizaciones de pacientes y demás sectores involucrados, así como consolidar mecanismos permanentes de gestión documental y transferencia de conocimiento que permitan preservar la memoria institucional. De igual forma, resulta fundamental avanzar, en articulación con las dependencias de la SDS en el marco de las competencias de cada una de ellas, en la implementación de estrategias orientadas al fortalecimiento de las capacidades del talento humano, la identificación y consolidación de centros de referencia, la promoción de procesos de investigación y el seguimiento a las acciones definidas en los instrumentos de planeación distrital y nacional.

La apropiación de los avances alcanzados y la implementación de estas recomendaciones permitirán fortalecer la respuesta institucional frente a las necesidades de las personas con enfermedades huérfanas, contribuyendo a una atención más oportuna, integral, articulada y centrada en las personas, en concordancia con los lineamientos normativos y los objetivos de salud pública del Distrito Capital.

COMPROMISOS*

ACCIÓN	RESPONSABLE	FECHA
No aplica	_____	_____

REVISIÓN Y APROBACIÓN DEL ACTA

No	NOMBRES Y APELLIDOS	CORREO	TELÉFONO	DIRECCIÓN/ OFICINA/ ENTIDAD	FIRMA
1	Angela Catalina Infante Cely	acinfante@saludcapital.gov.co	3246864376	Subdirección de Garantía del Aseguramiento	 ANGELA CATALINA INFANTE CELY Contratista
2	Martha Patricia Becerra	mpbecerra@saludcapital.gov.co	3212064960	Subdirección de Garantía del Aseguramiento	
3	Katherine Isabel Urieles	kiurieleles@saludcapital.gov.co	3115704121	Dirección de Provisión de Servicios de Salud	

ASISTENTES

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

 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					

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
--

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

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