ACTA DE REUNION

SECRETARIA DE SALUD DE RICAURTE		
Actividad # 07	Fecha de realización: 1 al 30 de junio	Hora: 8am
Tema tratado: enfermedades huérfanas y donación de órganos		
Grupo beneficiario: Comunidad de la vereda Llano del pozo		
Lugar	# Población programada	# Población cubierta:
Vereda Llano del pozo	30	20

Objetivo General	"Realizar acciones de Información a las familias visitadas, con el fin de promover la salud y la cultura de autocuidado para la detección temprana de riesgos asociados a: Enfermedades crónicas no transmisibles CANCER (cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, cáncer de próstata, cáncer infantil, cáncer de colon, cáncer gástrico), HTA, DM, enfermedades huérfanas, donación de órganos y tejidos, promoción de la higiene y la salud bucal, lavado de manos y demás riesgos identificados en el micro territorio.		
Objetivos Específicos	1-Brindar información básica sobre factores de riesgo y tratamiento de enfermedades huerfanas. 2-Enseñar la importancia de asistir a controles médicos periódicos. 3-Reconocer signos y síntomas de alarma para favorecer la consulta temprana.		
Recursos Utilizados	Técnicos Tablet	Humanos Auxiliar de enfermería	Material Folleto
Descripción Detallada del Desarrollo de La actividad	1- ENFERMEDADES HUERFANAS Las enfermedades huérfanas (también llamadas enfermedades raras en muchos países) son un grupo de enfermedades que afectan a un número muy pequeño de personas en comparación con la población general. Aunque cada una es poco frecuente, en conjunto afectan a millones de personas en todo el mundo.. **¿Qué es una enfermedad huérfana?** Una enfermedad huérfana es una condición médica de baja prevalencia que suele ser: • Crónica.		

ACTA DE REUNION

- Grave o potencialmente mortal.
- Progresiva o degenerativa.
- Difícil de diagnosticar.
- Con pocos tratamientos disponibles debido al escaso interés comercial para desarrollar medicamentos.

La definición exacta varía según el país. Por ejemplo:

- Organización Mundial de la Salud reconoce estas enfermedades como afecciones de baja frecuencia que requieren atención especial.

¿Cuántas enfermedades huérfanas existen?

Se han identificado entre **6.000 y 8.000 enfermedades huérfanas**, y continuamente se describen nuevas.

Alrededor del:

- 80 % tiene origen genético.
- 20 % corresponde a enfermedades infecciosas poco comunes, autoinmunes, cánceres raros, enfermedades metabólicas u otras causas.

Causas

Las principales causas incluyen:

- Mutaciones genéticas heredadas.
- Mutaciones espontáneas.
- Alteraciones cromosómicas.
- Enfermedades autoinmunes.
- Infecciones poco frecuentes.
- Factores ambientales (en algunos casos).

Síntomas

Los síntomas dependen completamente de la enfermedad. Algunos pueden presentar:

- Retraso en el desarrollo.
- Debilidad muscular.
- Convulsiones.
- Problemas respiratorios.
- Dolor crónico.
- Problemas cardíacos.
- Alteraciones de la visión o la audición.
- Dificultades para alimentarse.

ACTA DE REUNION

- Trastornos del crecimiento.

Es común que una misma enfermedad tenga manifestaciones muy diferentes entre pacientes.

Ejemplos de enfermedades huérfanas

Algunas de las más conocidas son:

- Fibrosis quística
- Enfermedad de Huntington
- Atrofia muscular espinal
- Síndrome de Marfan
- Síndrome de Rett
- Enfermedad de Gaucher
- Esclerosis lateral amiotrófica
- Progeria
- Hemofilia
- Distrofia muscular de Duchenne

Diagnóstico

El diagnóstico puede tardar varios años debido a que muchas enfermedades son poco conocidas.

Las herramientas más utilizadas incluyen:

- Historia clínica detallada.
- Examen físico.
- Estudios de laboratorio.
- Pruebas genéticas.
- Resonancia magnética y otras imágenes.
- Biopsias cuando son necesarias.
- Evaluación por especialistas.

Este retraso diagnóstico se conoce como la "odisea diagnóstica".

Tratamiento

No todas las enfermedades huérfanas tienen cura, pero muchas pueden tratarse para mejorar la calidad de vida.

Las opciones incluyen:

- Medicamentos específicos.
- Medicamentos huérfanos (desarrollados para enfermedades raras).

ACTA DE REUNION

- Terapias físicas.
- Terapia ocupacional.
- Terapia del lenguaje.
- Nutrición especializada.
- Cirugía en algunos casos.
- Terapias génicas para determinadas enfermedades.
- Atención psicológica.
- Cuidados paliativos cuando se requieren.

Medicamentos huérfanos

Los medicamentos huérfanos son fármacos diseñados para tratar enfermedades raras. Debido al reducido número de pacientes, muchos países ofrecen incentivos para fomentar su investigación y desarrollo.

Impacto en los pacientes

Las personas con enfermedades huérfanas pueden enfrentar:

- Diagnóstico tardío.
- Escasez de especialistas.
- Costos elevados de tratamiento.
- Dificultades para acceder a medicamentos.
- Discapacidad física o intelectual.
- Impacto emocional y social.
- Necesidad de atención multidisciplinaria.

Prevención

La mayoría de las enfermedades huérfanas no pueden prevenirse porque tienen origen genético. Sin embargo, algunas medidas pueden ser útiles:

- Asesoramiento genético para familias con antecedentes.
- Diagnóstico prenatal cuando está indicado.
- Tamizaje neonatal para detectar ciertas enfermedades tratables desde el nacimiento.
- Seguimiento médico temprano.

Investigación

Actualmente se investigan nuevas estrategias como:

- Terapia génica.
- Edición genética.
- Medicina personalizada.

ACTA DE REUNION

- Terapias celulares.
- Desarrollo de nuevos medicamentos.
- Inteligencia artificial aplicada al diagnóstico.
- Registros internacionales de pacientes para mejorar el conocimiento de estas enfermedades.

Datos importantes

- Existen entre **6.000 y 8.000** enfermedades huérfanas conocidas.
- Aproximadamente **80 %** tienen origen genético.
- Cerca del **70 %** comienzan durante la infancia.
- Aunque cada enfermedad es rara, en conjunto afectan a cientos de millones de personas en el mundo.
- La mayoría son crónicas y requieren seguimiento médico de por vida.

El abordaje de las enfermedades huérfanas suele requerir un equipo multidisciplinario integrado por médicos especialistas, genetistas, enfermería, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales, con el objetivo de ofrecer un diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y apoyo continuo tanto al paciente como a su familia.



ACTA DE REUNION

2- DONACIÓN DE ÓRGANOS

La **donación de órganos** es un acto voluntario mediante el cual una persona autoriza que, después de su fallecimiento (o en algunos casos en vida), sus órganos o tejidos sean utilizados para trasplantes con el fin de salvar o mejorar la vida de otras personas.

¿Qué es la donación de órganos?

Consiste en extraer órganos o tejidos sanos de un donante para trasplantarlos a una persona cuya enfermedad ha provocado un daño irreversible en ese órgano.

Un solo donante puede beneficiar a varias personas mediante la donación de diferentes órganos y tejidos.

Objetivos de la donación

- Salvar vidas.
- Mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves.
- Reducir el tiempo de espera para un trasplante.
- Ofrecer una alternativa de tratamiento cuando otras opciones ya no son eficaces.

Tipos de donantes

1. Donante vivo

Una persona puede donar en vida algunos órganos o partes de ellos cuando esto no pone en riesgo su salud.

Puede donar:

- Un riñón.
- Parte del hígado.
- Parte del pulmón (en casos específicos).
- Médula ósea.
- Sangre.
- Plaquetas.
- Células madre hematopoyéticas.

2. Donante fallecido

La donación ocurre después del fallecimiento, generalmente tras confirmarse la muerte mediante criterios médicos y legales.

Puede donar múltiples órganos y tejidos.

ACTA DE REUNION

Órganos que pueden donarse

- Riñones.
- Hígado.
- Corazón.
- Pulmones.
- Páncreas.
- Intestino delgado.

Tejidos que pueden donarse

- Córneas.
- Piel.
- Huesos.
- Tendones.
- Cartílago.
- Válvulas cardíacas.
- Vasos sanguíneos.

¿Quién puede ser donante?

En términos generales:

- Personas de cualquier edad, siempre que los órganos sean viables.
- Personas sanas.
- Algunas personas con enfermedades controladas también pueden donar, según una evaluación médica.

La decisión final la toma el equipo de trasplantes tras valorar cada caso.

¿Quién no puede donar?

Depende de la evaluación médica. Algunas situaciones pueden impedir la donación, por ejemplo:

- Infecciones activas graves.
- Algunos tipos de cáncer.
- Enfermedades transmisibles no controladas.
- Daño irreversible de los órganos.

No todas las enfermedades excluyen automáticamente la donación.

ACTA DE REUNION

¿Cómo se determina la muerte para donar órganos?

La donación puede realizarse después de confirmar el fallecimiento mediante criterios médicos y legales.

En muchos casos se confirma la **muerte encefálica**, que corresponde a la pérdida irreversible de todas las funciones del cerebro. Es diferente del coma, ya que es una condición irreversible.

Proceso de donación

1. Identificación de un posible donante.
2. Confirmación médica del fallecimiento cuando corresponde.
3. Verificación de la voluntad del donante y de los requisitos legales aplicables.
4. Evaluación de los órganos.
5. Búsqueda de receptores compatibles.
6. Extracción quirúrgica de los órganos.
7. Conservación y transporte.
8. Realización del trasplante.

Compatibilidad entre donante y receptor

Se consideran varios factores:

- Grupo sanguíneo.
- Tamaño del órgano.
- Compatibilidad inmunológica.
- Estado clínico del receptor.
- Tiempo de espera.
- Urgencia médica.

¿Qué es un trasplante?

Es la cirugía mediante la cual un órgano o tejido sano reemplaza otro que ha dejado de funcionar adecuadamente.

Beneficios de la donación

- Salva vidas.
- Disminuye la mortalidad en pacientes con enfermedades terminales.
- Mejora la calidad de vida.

ACTA DE REUNION

- Reduce el sufrimiento asociado a enfermedades graves.
- Favorece el avance de la medicina y los programas de trasplante.

Riesgos para el donante vivo

Toda cirugía implica riesgos, entre ellos:

- Sangrado.
- Infección.
- Dolor.
- Reacciones a la anestesia.
- Complicaciones quirúrgicas.

Por ello, la evaluación médica y psicológica es rigurosa antes de aceptar una donación en vida.

Mitos y realidades

Mito	Realidad
Los médicos no intentarán salvar mi vida si soy donante.	Falso. La prioridad siempre e del paciente.
La edad impide donar.	Falso. Lo importante es el est viabilidad de los órganos.
La donación desfigura el cuerpo.	Falso. La extracción se real quirúrgicas y respeto por el cu
Las personas con enfermedades nunca pueden donar.	Falso. Cada caso se ev individual.
La donación tiene costo para la familia.	Falso. La extracción y el proc no generan costos para la fam

Aspectos éticos

La donación se basa en principios como:

- Solidaridad.
- Altruismo.
- Respeto por la dignidad humana.
- Equidad en la asignación de órganos.
- Transparencia.
- Confidencialidad.

Donación de órganos en Colombia

En Colombia, la donación y los trasplantes están regulados por normas nacionales y coordinados por la Instituto Nacional de Salud a través de la Red de Donación y Trasplantes.

ACTA DE REUNION

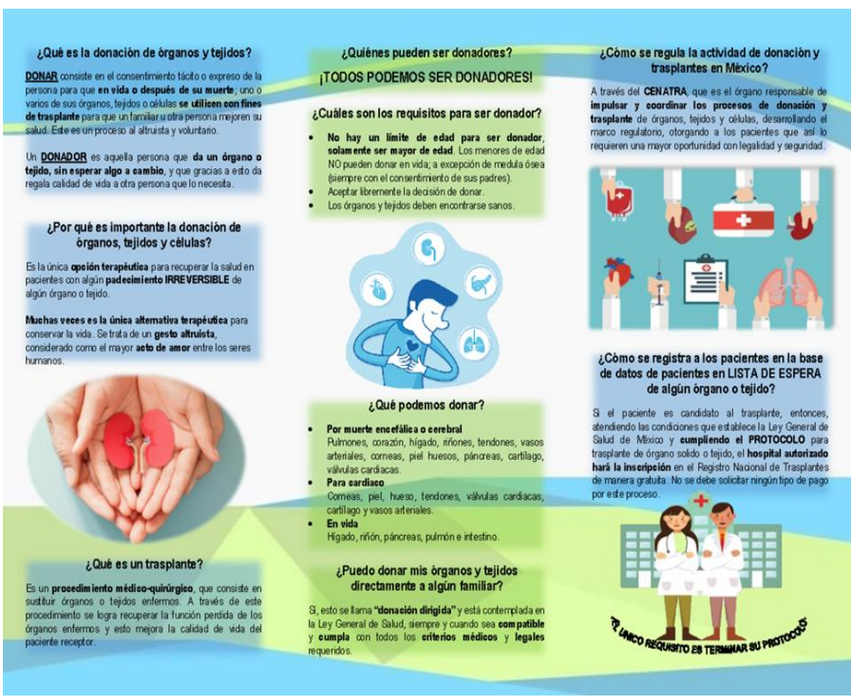
En el país rige el principio de **presunción legal de donación**, lo que significa que, salvo las excepciones previstas por la ley, las personas son consideradas potenciales donantes después de su fallecimiento. La asignación de órganos se realiza con criterios médicos y de compatibilidad, no por la capacidad de pago.

Importancia de la donación

La donación de órganos permite tratar enfermedades que no tienen otra alternativa terapéutica efectiva. Cada donante puede beneficiar a varias personas, brindándoles una nueva oportunidad de vida o mejorando significativamente su salud.

Datos importantes

- Un solo donante fallecido puede beneficiar a varias personas mediante la donación de órganos y tejidos.
- Los trasplantes son posibles gracias a la solidaridad de los donantes y sus familias.
- La decisión de donar puede marcar una diferencia significativa en la vida de quienes esperan un trasplante.
- Los órganos se asignan según criterios médicos, de compatibilidad y urgencia clínica, siguiendo las normas establecidas por las autoridades de salud.



ACTA DE REUNION

3- SALUD ORAL

La salud oral es el estado de bienestar de la boca, dientes, encías y estructuras relacionadas, que permite hablar, comer, sonreír y socializar sin dolor ni enfermedad.

Mantener una buena salud oral es fundamental para la salud general y la calidad de vida.

Importancia de la Salud Oral

Una buena salud oral ayuda a:

- Prevenir enfermedades bucales
- Mantener dientes y encías sanos
- Mejorar la alimentación y digestión
- Favorecer la autoestima y la comunicación
- Evitar infecciones y complicaciones

Las enfermedades de la boca pueden afectar otras partes del cuerpo.

Principales Enfermedades Bucales

Caries Dental

Es la destrucción del diente causada por bacterias y azúcares.

Signos

- Dolor dental
- Sensibilidad
- Manchas oscuras
- Huecos en los dientes

Factores de Riesgo

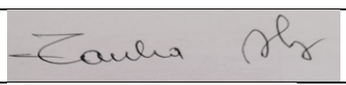
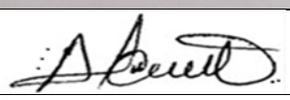
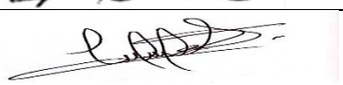
- Mala higiene bucal
- Consumo excesivo de azúcar
- Tabaquismo
- Alcohol

ACTA DE REUNION

	• Mala alimentación • No visitar al odontólogo • Uso incorrecto de prótesis **Higiene Oral Correcta** **Cepillado Dental** Se recomienda: • Cepillarse mínimo 3 veces al día • Usar crema dental con flúor • Cepillar dientes, lengua y encías • Cambiar cepillo cada 3 meses Técnica Básica de Cepillado • Colocar el cepillo en ángulo de 45°. • Realizar movimientos suaves y circulares. • Cepillar todas las superficies de los dientes. • Cepillar lengua y encías. • Enjuagar adecuadamente. 
Hallazgos y Conclusiones	Durante el recorrido casa a casa por el micro territorio asignado no se encontró personas que padecieran este tipo de enfermedades para canalizar, a cambio se brindó educación acerca del tema, por otra parte se canalizo una señora mayor de 50 años para el programa de higiene oral. Las enfermedades huérfanas pueden detectarse tempranamente mediante controles médicos y atención oportuna de síntomas, la prevención, el autocuidado y los hábitos saludables son fundamentales para disminuir riesgos y proteger la salud.

ACTA DE REUNION

Aportes y Sugerencias	Fortalecer los conocimientos y prácticas de prevención, detección temprana y atención oportuna, mediante procesos de capacitación dirigidos a la comunidad y/o personal de salud, promoviendo el autocuidado y la identificación temprana de signos de alarma. Se evidencia que las personas visitadas no tenían conocimiento sobre las enfermedades huérfanas ni donación de órganos desconociendo la nueva normatividad, que además mostraron compromiso en cuanto al cuidado de su salud se refiere.	
Material anexo	Presentación en Power Point	
	Registro Fotográfico	X
	Convocatoria	
	Listado de Asistencia	X
	Videos	
	Otros ¿cuál? FOLLETOS	X

ASISTENCIA		
CARGO	**NOMBRE**	**FIRMA**
AUXILIAR DE ENFERMERIA	**ZANDRA YANETH ALVAREZ**	
Coordinadora PIC ESE municipal	**Andrea Carolina Córdoba**	
Coordinadora PIC secretaria de salud	**Zulma Jauregui Velandia**	

ACTA DE REUNION
REGISTRO FOTOGRAFICO



