Marque con una X según corresponda

Acta de Subred _X___ Acta de Unidad Prestadora de Servicios ____ Acta de Sede de una Unidad _____

Nombre de la Unidad Prestadora de Servicios (si aplica)

_____

Nombre de Sede de la Unidad (si aplica)

_____

| Tipo de acta<br>COMITÉ ___ REUNIÓN __X_ OTRO ___ | | NÚMERO DE ACTA: 08 |
|---|---|---|
| FECHA: 17/07/2026 | LUGAR: PLATAFORMA TEAMS | HORA INICIO: 8:00 AM |
| RESPONSABLE: ALEXA MORENO– REF. VSP HUÉRFANAS<br>(Proceso, servicio, dependencia que lidera) | | HORA FINAL: 10:00 AM |

**OBJETIVO DE LA REUNION**

Realizar unidad de análisis del evento 342-Enfermedad huérfana; con el fin de establecer acciones integrales por parte de los diferentes actores que permitan mejorar la calidad de vida del usuario y su familia.

**ORDEN DEL DÍA (TEMAS A TRATAR)**

| | |
|---|---|
| **1.** | Apertura y presentación de los participantes |
| **2.** | Objetivo unidad de análisis |
| **3.** | Presentación del caso y atenciones de la EAPB |
| **4.** | Lectura resumen de aseguramiento |
| **5.** | Lectura resumen historia clínica prestadores |
| **6.** | Investigación epidemiológica de campo |
| **7.** | Barreras en salud |
| **8.** | Intervención canalizaciones |
| **9.** | Análisis y discusión |
| **10.** | Compromisos |
| | |
| | |

**REVISION DE COMPROMISOS**

| No | Compromiso | Responsable | Fecha de cumplimiento | Cumplimiento | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | Si | No | Observaciones |
| | N/A | N/A | N/A | | | N/A |

| Total, compromisos | Compromisos Resueltos | % Cumplimiento |
|---|---|---|
| N/A | N/A | N/A |

**DESARROLLO**

**1.** Apertura y presentación de los participantes

El día 17/07/2026 se realiza reunión en modalidad virtual por la plataforma Teams, la cual fue convocada para realizar la unidad de análisis de la usuaria en mención. Se contó con la participación de representantes de la Secretaría de Salud de Bogotá, EAPB Salud total, sedes Virrey Solis, Biotecnología y genética S.A_BIOTECGEN, Hospital Infantil la Misericordia y Subred Sur Occidente.

**2. Presentación del Caso**

Se inicia la reunión a las 08:02 am con la lectura de la agenda: presentación de los participantes, presentación del caso y objetivos de la unidad de análisis.

- La responsable de la unidad de análisis de la Subred Sur Occidente referente del Subsistema Enfermedades Huérfanas Alexa Moreno Murillo, da inicio con la presentación del caso, paciente AACP RC 1147488561 de usuario de 13 años con diagnóstico principal de Síndrome de Wolf-Hirschhorn, notificado por la UPGD Biotecnología y genética S.A_BIOTECGEN, el día 16/01/2026, con afiliación a la EPS Salud total, cuenta con certificado de discapacidad Si_Intelectual_RLCPD:10/08/2022.

- A lo largo de la enfermedad se identifica consultas, Odontología: ultimo control hace un año próximo control activación de ruta. Nutrición: ultimo control 11/04/2023 próximo control 22/08/2026. Genética: ultimo control marzo/2026 próximo control un año. Otorrinolaringólogo: ultimo control hace 30/08/2022 próximo control no cuenta con orden de control.

3. **Bitácora EAPB – Autorizaciones**

- La EAPB realizo entrega de bitácora de autorizaciones evidenciándose consultas desde 03/03/2025 hasta 23/04/2026 para la enfermedad huérfana, con relación detallada de las consultas y prestadores.

4**. Investigación Epidemiológica de Campo**

Visita epidemiológica de campo realizada el día 26/05/2026; por parte de la profesional de enfermedades huérfanas-raras la enfermera Valeri García se identificó “menor de edad con red de apoyo familiar madre, solo realiza lo que le enseñan en el colegio de inclusión y la fundación centro crecer, con aplicación de escala Zarit a cuidador en donde se obtiene puntaje 51 (sobrecarga leve)”; madre con antecedentes de lupus eritematoso. Caso con georreferenciación en la localidad de Puente Aranda.

## 5. Barreras administrativas y demoras

La Subred Sur Occidente ha realizado las canalizaciones pertinentes al caso, con canalización anexo 6 y SIRC, generadas por la nNo oportunidad en programación de citas de especialistas: pendiente la cita de odontología pediátrica, anestesiología, psiquiatría, neurología pediátrica, endocrinología y potenciales evocados y activación ruta: cita de odontología

## 6. Análisis y Discusión

Durante la lectura de las atenciones a la menor surgen comentarios y aportes valiosos.

De acuerdo con la información de autorización se le indaga a la profesional especializada de la EAPB el tema del vencimiento de la orden de odontologíía, ¿por qué se da? La madre refiere que no pudo solicitar la cita por ningún medio ya que trataba de comunicarse y que alguna vez se acercó a un punto autorizado y le informaron la autorización no estaba en el sistema y que por eso no le podían asignar la cita pero pues no sé la verdad porque brindarían esta información porque como visualizamos la autorización estaba en el sistema desde el 9 de mayo por tal motivo refiere dificultades en ese sentido para asignar este servicio.

La profesional especializada de SDS área de provisión de servicios indaga si ya tenemos cita para actualizar la orden de odontología, la EAPB informa por el momento tiene cita con neurología pediátrica y como les comentaba tenemos pendientes la cita a pediatría, pero no le deja solicitar la cita con pediatría del menor. Entonces ya le informo que debe pedir cita con medicina general, ella refiere que solamente le sirve muy temprano o muy tarde en la noche y no hay agenda por lo que se va a validar para ver si logramos asignarlos. De igual manera la profesional indaga si se ha tratado de ofrecerle a la mamá como el tema de cuidador, si le han solicitado algo, la EAPB responde, en el momento no, el menor ha estado asistiendo a consultas. La última cita de pediatría fue en enero de este año, donde por ninguna de las especialidades que lo han revisado no han solicitado el servicio de atención domiciliaria ni cuidador tampoco en casa.

Teniendo en cuenta el relato de la Fundación Hospital de la Misericordia, la profesional especializada de SDS área de provisión de servicios indaga sobre la sospecha diagnóstica en el 2012 y confirman el diagnóstico en el 2016, aclarando los tiempos que confirmaron diagnóstico a través de genética en el mismo año 2012. Entonces me genera confusión en estos tiempos de desde la sospecha hasta la confirmación diagnóstica. El profesional médico especializado refiere que, de acuerdo con la información, el número de consultas que teníamos llegamos a la conclusión que realmente siempre estuvo la sospecha diagnóstica por el comportamiento físico de los hallazgos clínicos, pero no teníamos el examen confirmatorio. Entendemos que, para ese momento, el paciente estaba siendo valorado en otras entidades y venía de manera intermitente con nosotros, pero ya cuando tuvimos el examen, esa confirmación se hizo en ese año, en el año 2015.

La profesional especializada de SDS referente del evento EHR informa que para el año 2015 se confirma el diagnóstico en misericordia sin embargó para esta fecha aún no se hacía la

vigilancia del evento 342 por parte del Instituto Nacional de Salud. Pero si ya en el 2016 lo que veo es que ya posteriormente a pesar de que no haya estado constantemente en citas o en controles en menor con misericordia, pero se evidencia que siempre se registraba el antecedente de la enfermedad, pero jamás lo notificaron, identificándose una inoportunidad allí. Entonces desde 2015 hasta 2026 han pasado prácticamente 10 u 11 años en los que el menor no estaba marcado por parte del asegurador como paciente con enfermedad huérfana y pues tampoco el asegurador hizo la verificación, porque también es responsabilidad de la EAPB realizar su búsqueda y el seguimiento a estos pacientes con enfermedades huérfanas y en dicho caso si no lo hace la institución de salud debe haberlo hecho también el asegurador pues ahí hay una un hallazgo para tanto para el prestador como para el asegurador en cuanto a la notificación al seguida de este menor. Informa que la Fundación Hospital la Misericordia cuenta con un plan de mejoramiento por la inoportunidad en la notificación, para lo cual el profesional méedico especializado refiere que están trabajando en ello.

La profesional especializada referente local del evento 342_EHR refiere revisando de hecho la información del hospital de la misericordia. Sí, evidenció todo el tema del diagnóstico de la enfermedad del menor y para esa época el prestado era capital salud y definitivamente no hay ninguna información en la que se evidencie que ese niño estaba notificado. De hecho, en el año 2024, se identifica un diagnóstico adicional que es la displasia bronlancopulmonar, que tampoco está notificada. Y y para eso quisiera preguntarle al doctor que, si este diagnóstico solamente se presenta en el 2024 o lo tienen en posteriores atenciones, porque es una enfermedad huérfana, respondiendo el médico especializado de la Fundación Hospital de la Misericordia que no estaba antes, que solo se registra en ese folio.

De acuerdo con lo anterior se pregunta a Salud Total, cuando reciben a este niño, específicamente el 3 de enero del 2025, se tenía el antecedente del síndrome de este niño. La profesional especializada de la EAPB refiere no señora en el momento en el que se hizo la afiliación los protegidos que ingresan con salud total deben diligenciar un formulario donde describen si cuentan con algún antecedente y en este caso no se hace descripción de ningún antecedente que registra el menor por eso él ingresa con nosotros como si no tuviera pues ninguna enfermedad de base y no es caracterizado por nosotros desde el momento en el que él ingresa en el año 2025.

Se indaga al coordianadorl médico de la UPGD Biotecgen para el diagnóstico, la confirmación por parte de ustedes, tuvieron en cuenta la información que dio la mamá de la historia clínica, o hicieron exámenes, pruebas para identificar el síndrome. Responde informando el diagnostico confirmatorio fue a través del estudio molecular genético que trajo el paciente con fecha de mayo del 2024 el cual indicaba la enfermedad huérfana y secundariamente los síntomas o signos clínicos del menor.

Según el relato en la IEC la madre del menor refiere sobre las ordene de otorrino que no la tiene y potenciales evocados informando la EAPB que las ordenes están vencidas y en el sistema no está registrada la de otorrino. La profesional de SDS aseguramiento afirma Perdónenme lo que me preocupa es que nosotros volvamos a generar unas órdenes, con una vigencia y la madre no puede asistir. Entonces, digamos que si vamos un poquito más allá del tema de la autorización o no la autorización, la mamá no tiene el tiempo para acudir a esas citas y sé que digamos nosotros tratamos de asignar unas citas, pues digamos que en la medida de lo posible

de los horarios que pues la madre refiera tenga disponibilidad. ¿Pero pues qué pasa cuando no es así? Sí, vamos a dejar nuevamente 3 meses a que se venza nuevamente la orden porque la mamá no puede asistir. ~~Yo creo que,~~ en este caso, y pues para eso precisamente este tipo de unidades de análisis para analizar un poquito más precisamente desde esa sobrecarga que está teniendo la mamá. ¿Cómo podemos hacer? La EAPB aclara que la cuidadora que es la señora Sandra, no sé la verdad que parentesco tengan con el menor dice que ellos no pudieron fue sacar las citas, hubo fue una barrera en la prestación desde acá, más no que por horarios, o no sé si esa fue realmente la barrera en la que ella no puede asistir.

La profesional especializada referente local del evento refiere la señora no tiene la oportunidad de sacar las citas, pero qué pasa se le vencen las órdenes por eso sería bueno que planteamos aquí ¿Cómo ayudamos a esta señora para que ella pueda tener esas citas y no cada tres meses tenga que estar consultando para que se le recurren unas órdenes porque se le vencieron? La EAPB refiere completamente de acuerdo en este proceso y nosotros hemos tratado de hacer el acompañamiento frente a todo lo que es oportunidad en citas para la prestación efectiva del servicio. Asimismo, también se ha tratado de ofrecerle un horario que se le quede cómodo en el que pueda asistir, en cuanto al tema de transporte desde que él no tenga una autorización de parte de algún profesional que nos diga que él requiere la prestación del servicio como asegurador no podemos autorizarlo. Entonces necesitamos renovación de las órdenes para poderle apoyar desde acá con el pronto agendamiento de las citas de acuerdo al horario que a ella mejor le quede para poder asistir con el menor. En este caso, pues ya teniendo nosotros al niño en el radar, el compromiso sería asignar las citas tampoco tan pronto tengamos la renovación de las autorizaciones.

La profesional especializada de SDS de provisión de servicios de salud hace referencia a la ruta de huérfanas desde el asegurador. En este caso, ¿cómo se hace seguimiento a los niños de la corte de enfermedad de huérfanas? Y cómo se está manejando desde la EAPB este tema de la ruta frente a la continuidad del seguimiento de la atención de estos. Porque la corte de enfermedad de huérfanas no solamente es para un tema de notificación al sistema de vigilancia y garantizar un acceso, sino que el paciente al ser confirmado o estar con sospecha de enfermedad huérfana, pues activa toda la ruta de enfermedad de huérfanas de acuerdo, con el último lineamiento del 2025 de la Secretaría de Salud. La EAPB responde informando como asegurador en el momento en que caracterizamos a nuestros protegidos con una enfermedad huérfana inmediatamente se hace un seguimiento para validar último control y pendientes que tenga en este caso nosotros no hemos logrado caracterizar al usuario primero porque cuando él se afilió con nosotros, no tuvimos ni notificación de su anterior asegurador informándonos que se hacía un traslado de un paciente con una enfermedad huérfana que requería pues de nuestra atención e prioritaria.

También refiere que el menor no está notificado y el médico auditor nos solicita la revisión dentro de la IPS Biotecgen ya que el médico que firma no registra en el ~~rethus~~ RETHUS como genetista aun así pues firmando como médico y cirujano genética Entonces no sé si de pronto recibieron ese correo porque a la fecha no hemos recibido respuesta para nosotros caracterizar al paciente. Entonces, prácticamente el usuario no ha ingresado a una ruta de huérfanas dentro del asegurador, porque no está ni siquiera caracterizado hasta el momento.

La profesional especializada de SDS referente distrital del evento refiere que el Instituto Nacional de Salud semanalmente envía archivo RA donde se identifican los nuevos pacientes de enfermedades huérfanas que están asegurados a cada EPAB, la EAPB da respuesta; el tema de notificación al ~~s~~Sivigila está centralizado desde la parte de Dirección General de Salud Total, ellos son quienes hacen una revisión a los eventos que lleguen a nivel nacional para el asegurador.

Para terminar la profesional de la SDS de provisión de servicios indaga ¿en qué momento hacen esa transición desde la EPS la edad? Teniendo en cuenta que este niño tiene 13 años y pues ya más a en los próximos años, pues ya va a ser este proceso de transición. La EAPB responde Nosotros tenemos nuestro sistema parametrizado para que cuando el usuario haga ciertas cortes de edad, el sistema ya no permita el agendamiento por pediatría, sino pues ya se requiere servicio de adulto. La mayoría de servicios pediátricos a la excepción de la especialidad de pediatría se pueden cubrir hasta los 18 años. Entonces, por ejemplo, endocrinología pediátrica, neurología pediátrica y todas estas especialidades, el usuario tiene acceso a ellas hasta que cumpla los 18. En el momento en el que cumpla los 18 años, ya el sistema solo no permite el cargue del servicio por pediátrico, sino ruta adultos.

La profesional universitaria del proceso de canalizaciones refiere que el día 3 de junio se hizo el cierre al caso por parte de canalizaciones, donde no se evidenció respuesta a este caso por parte de la EAPB. La Secretaría de Salud tiene en este momento un convenio con la EPS porque tenía bastantes casos sin dar respuesta, entonces se les dio una ventana para que hagan gestión a los todos los casos que tienen pendientes. Esta ventana cierra el 30 de este mes, entonces por ahora nosotros no tenemos acceso a al Drive porque está solamente restringido para la EAPB para que ellos puedan hacer gestión.

La EAPB informa que el menor no se le cobra cuotas moderadoras y/o copagos ya que por la discapacidad (retraso mental) genera exoneración.

Para terminar, se informa sobre la oportunidad de la notificación, la calidad de los datos, el uso del anexo año 2025 y la ficha de notificación año 2026, adicional se solicita el envió de la presentación a la UPGD Biotecgen y se agradece por los aportes y la asistencia al espacio de análisis.

**7. Compromisos**

De acuerdo con el desarrollo de la unidad de análisis, la referente local junto con los participantes establecen los compromisos. La reunión se dio por terminada a las 10:00 am.

| **COMPROMISOS** | | |
|---|---|---|
| **ACTIVIDAD** | **RESPONSABLE** | **FECHA DE CUMPLIMIENTO** |
| 1.Notificar de manera oportuna el evento 342, dentro de las 24 horas | Fundación Hospital de la Misericordia | Inmediato y continuo |
| 2.Apoyo en el proceso de asignación de las citas pendientes al usuario | EAPB Salud Total | Inmediato y continuo |

| | | |
|---|---|---|
| 3. Realizar seguimiento para la asignación de las cita de psicología a la madre del menor | EAPB Salud Total | Inmediato y continuo |
| 4.Responder correo electrónico enviado por la EAPB, con el fin de marcar al usuario | Biotecgen | Inmediato y continuo |
| 5.Caracterizar al menor de edad en la cohorte de enfermedades huérfanas | EAPB Salud Total | Inmediato y continuo |
| 6. Cumplimiento al compromiso de dar repuesta a los casos canalizados a nexo 6_Barreras | EAPB Salud Total | Inmediato y continuo |

Nota: Al firmar el presente documento me comprometo a cumplir con las actividades de mejoramiento propuesto, y que son de mi competencia

Anexo link de asistencia

| ID | Hora de inicio | Hora de finalizació | Correo electrónico | NOMBRE2 | NUMERO IDI | UNIDAD | CARGO O ACTIVIDAD | FIRMA |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 7/17/26 8:32:23 | 7/17/26 8:33:13 | anonymous | Mariluz Muñeton Diaz | 52664126 | Subred sur Occidente | Líder No Transmisibles | Mariluz Muñeton Diaz |
| 2 | 7/17/26 9:50:21 | 7/17/26 9:53:44 | anonymous | Carlos Alberto Ramíre | 11185524 | Evento 342 paciente – | Apoyo clínico Gestión de Operacio | CARC |
| 3 | 7/17/26 9:53:59 | 7/17/26 9:54:43 | anonymous | Adriana Paola Ulloa Vi | 52905856 | Secretaría Distrital de S | Profesional especializado | Adriana P. Ulloa Virgüez |
| 4 | 7/17/26 9:55:20 | 7/17/26 9:55:33 | anonymous | sindy lavaod | 1030584794 | profesional de apoyo ( | sindyyolavado50@hotmail.com | subred Sur Occidente |
| 5 | 7/17/26 9:55:24 | 7/17/26 9:56:05 | anonymous | Myriam Gordillo Huert | 39802014 | Secretaria Distrital de S | Equipo Condiciones Crónicas | Myriam Gordillo Huertas |
| 6 | 7/17/26 9:55:30 | 7/17/26 9:56:06 | anonymous | Angie Lorena Pardo Ga | 1022424306 | Salud Total EPS | Enfermera riesgos en salud | Angie Pardo |
| 7 | 7/17/26 9:55:39 | 7/17/26 9:56:32 | anonymous | Carolina Paola Riveros | 1013608273 | VIRREY SOLIS IPS | COORDINADOR APS | Carolina Riveros Penagos |
| 8 | 7/17/26 9:56:05 | 7/17/26 10:02:56 | anonymous | Katterine Urieles Sierr | 1082888934 | SDS, DPSS | Contratista | Katterine Urieles Sierra |
| 9 | 7/21/26 11:35:35 | 7/21/26 11:36:35 | anonymous | Julian Benitez vega | 1112220889 | BIOTECGEN | Biotecnología y Genética S.A.S. - D | Julián Benítez Vega |
| 10 | 7/17/26 9:56:05 | 7/17/26 10:02:56 | anonymous | Alexa Moreno Murillo | 54259543 | Subred sur Occidente | Referente local EHR | Alexa Moreno Murillo |