ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SALUD Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E	**SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR E.S. E**	
	ACTA DE REUNIONES Y MESAS DE TRABAJO	**CA-FT-02 V6**

EVENTO: REUNIÒN [X] **MESA DE TRABAJO** [ ] **CAPACITACIÓN** [ ] **OTRO** [ ]			
FECHA: 2026-07-21	**HORA INICIO:** 08:00 AM	**HORA FINAL:** 09:00 AM	**REUNIÓN N°: 5**
LUGAR: modalidad virtual, plataforma Teams			
TEMA: Desarrollar la unidad de análisis de la paciente con diagnóstico de enfermedad huérfana durante el mes de junio 2026			
RESPONSABLE: Yeisson Andrés Carvajal Galindo		**SECRETARIO**: Yeisson Andrés Carvajal Galindo	

1. OBJETIVO:

Analizar el caso, identificando los factores de riesgo y las condiciones que impactan la severidad, la dependencia y la calidad de vida, con la participación de los actores involucrados.

2. PARTICIPANTES:

Registrar en este campo el nombre, cargo y firmas de los asistentes a la reunión, si supera el número de campos permitidos utilizar el formato de CA-FT-01 “Lista de asistencia institucional”

	NOMBRE	CARGO	CORREO	DEPENDENCIA/USS	FIRMA
1	Se anexa listado de asistencia				
2					
3					

3. ORDEN DEL DÍA: (TEMAS A TRATAR)

1. Apertura.
2. Presentación de participantes.
3. Descripción del caso.
4. Criterios de selección.
5. Bitácora de atenciones.
6. Resúmenes de atenciones por parte de la EAPB.
7. Resumen de la historia clínica y de atenciones por parte de la IPS.
8. Exposición de la investigación epidemiológica de campo.
9. Análisis y discusión sobre el caso.
10. Conclusiones, recomendaciones y establecimiento de compromisos y/o plan de mejoramiento.

4. VERIFICACIÓN DEL QUÓRUM: (Este debe ser mayor al 50% de los invitados)

Se cumple el 100 % del quórum, con un total de diez personas asistentes

5. SEGUIMIENTO A COMPROMISOS ANTERIORES: (Si aplica)

No Aplica

6. DESARROLLO DE LOS TEMAS:

1. Apertura.

Siendo las 8:00 a. m., se da inicio con la unidad de análisis del paciente OPCB, con diagnóstico de enfermedad huérfana: Esclerosis sistémica cutánea limitada, residente en una localidad de la Subred Sur.

Se presenta la agenda de la unidad de análisis y se precisan los lineamientos para la participación de los asistentes, garantizando el uso adecuado de la palabra y el cumplimiento de los tiempos establecidos.

2. Presentación de participantes.

Se realiza la presentación de los participantes, entre los cuales se encuentran la referente distrital del evento de enfermedades huérfanas – raras de la subdirección de vigilancia en salud pública, dirección de garantía del aseguramiento y provisión de servicios SDS, representante de la EAPB, representantes de las e IPS involucradas, el equipo de Enfermedades Huérfanas de la Subred Sur: el líder de Enfermedades No Transmisibles, referente de EH y profesional IEC.

3. Descripción del caso

A continuación, se realiza la presentación de los datos del caso objeto de análisis, correspondiente a la usuaria OPCB, identificada con cedula de ciudadanía XXXXXXX, nacida el 27/01/1974, con 52 años, residente en la dirección KR 11 81 62 SUR, barrio gran Yomasa, localidad Usme (05), UPZ 57 – Gran Yomasa. Se encuentra afiliada a la EAPB Capital Salud en el régimen subsidiado como beneficiario y se dedica al hogar.

Presenta diagnóstico de enfermedad huérfana: Esclerosis sistémica cutánea limitada, con fecha de diagnóstico y notificación al SIVIGILA el 31/07/2024. No cuenta con RLCPD/certificado de discapacidad, y IEC realizada el 16/02/2026.

4. Criterios de selección.

Se continúa con la justificación del caso. La Investigación Epidemiológica de Campo (IEC) fue realizada el 16 de febrero de 2026. La usuaria se encuentra notificada por enfermedad huérfana desde el 31 de julio de 2024 y actualmente no cuenta con certificado ni condición de discapacidad reconocida. Desde el componente social, no se identifica sobrecarga del cuidador. Sin embargo, se evidencian barreras de acceso relacionadas con la entrega inoportuna del medicamento Bosentán 62,5 mg, el cual hace parte de su plan de manejo y tratamiento. Adicionalmente, el caso requiere canalización para valoración odontológica. Durante la intervención, la usuaria manifestó sentimientos de tristeza asociados a las limitaciones funcionales derivadas de su condición de salud; no obstante, rechazó la canalización a servicios de apoyo psicológico o acompañamiento psicosocial

5. Bitácora de atenciones.

Se informa que el usuario ha presentado un total de 163 atenciones en salud, concentrándose el mayor volumen en la IPS ARTMEDICA.

6. Resumen de atenciones por parte de la EAPB.

A continuación, se realiza lectura sucinta de la información correspondiente a la verificación de la trazabilidad de la afiliación. Se revisa la comprobación del derecho en la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA–ADRES), evidenciándose que el usuario registra afiliación al régimen subsidiado, en calidad de beneficiario, desde el 31 de marzo de 2010 hasta la fecha, luego explicamos un resumen de la historia clínica y de atenciones por parte de la IPS.

7. Resumen de la historia clínica y de atenciones por parte de la IPS.

Se da inicio con la socialización de las atenciones en salud brindadas al usuario, las cuales se han desarrollado desde el año 2014 hasta la fecha. La atención ha sido prestada por IPS ARTMEDICA, así como por el Hospital Universitario San Ignacio y USS Marichuela correspondiente a la Subred Sur, tanto en el componente de medicina general como especializada. Durante la presentación, se exponen las conductas clínicas y tratamientos instaurados, de acuerdo con la condición del usuario, considerando la cronología de las atenciones y su evolución hasta el año 2014.

7. Exposición de la investigación epidemiológica de campo

Continuando con la exposición de la Investigación Epidemiológica de Campo (IEC), se presenta la descripción del evento, los antecedentes relevantes del caso, las características de la vivienda y la composición familiar, así como las novedades identificadas y las barreras de acceso referidas por la usuaria durante la visita domiciliaria. Posteriormente, se informa que el caso contó con seguimiento telefónico el 10 de julio de 2026, logrando establecer comunicación efectiva con la usuaria. Durante este contacto se abordaron los sentimientos de tristeza previamente manifestados, los cuales, según refiere, están relacionados con su situación laboral actual, debido a que se encuentra desempleada y carece de ingresos económicos que le permitan contribuir al sostenimiento de su hogar. En este contexto, se exploró la necesidad de apoyo en salud mental y se ofreció canalización al servicio de psicología; sin embargo, la usuaria manifestó que no desea recibir atención psicológica en este momento y no aceptó la canalización propuesta. Con relación al seguimiento odontológico, informó haber asistido a la consulta odontológica gestionada mediante canalización institucional a finales del mes de febrero. No obstante, continúa pendiente la asignación de una nueva cita para la toma de medidas y posterior elaboración de una prótesis dental. Respecto al medicamento Bosentán 62,5 mg, la usuaria manifestó que no pudo acceder a este debido al vencimiento de la fórmula médica por que la dispensadora de medicamentos no se lo entrega. Sin embargo, informó que tenía programada una consulta de control relacionada con su enfermedad huérfana, con el fin de obtener la actualización de las órdenes médicas requeridas para garantizar la continuidad de su tratamiento farmacológico. Adicionalmente, el 13 de julio de 2026 se envió, a través de WhatsApp, una invitación para asistir a una jornada de empleabilidad dirigida a personas con discapacidad. Posteriormente, se realizó un segundo seguimiento telefónico el 17 de julio de 2026, logrando nuevamente contacto efectivo con la usuaria. Durante esta comunicación refirió que no asistió a la feria de empleo por motivos personales; asimismo, reiteró que no acepta canalización al servicio de psicología. Finalmente, informó que continúa a la espera de la cita para la toma de medidas y elaboración de la prótesis dental. Asimismo, refirió que el 16 de julio de 2026 asistió a consulta médica en la IPS ARTMÉDICA, donde se realizó la actualización de sus fórmulas médicas y se ordenó valoración por la especialidad de hematología. Adicionalmente, indicó que el 21 de julio de 2026 se acercaría al dispensario Audifarma para reclamar la medicación formulada y posteriormente gestionaría ante su EAPB las autorizaciones correspondientes para las citas médicas ordenadas.

9. Análisis y discusión del caso

Durante este espacio se socializan los principales hallazgos identificados en la unidad de análisis. Por parte de la Secretaría Distrital de Salud (SDS), la doctora Ángela Infante refiere que se identifican dos tipos de barreras: administrativas y no administrativas. En relación con las barreras no administrativas, indaga sobre la inasistencia de la usuaria a la oferta laboral promovida por la Alcaldía Local de Ciudad Bolívar para personas con discapacidad. Al respecto, se informa que la usuaria manifestó no haber asistido por motivos personales.
Posteriormente, en cuanto a las barreras administrativas, la doctora Ángela Infante solicita información sobre el dispensador farmacéutico que incumplió con la entrega de los medicamentos formulados. En respuesta, la doctora Cindy Tatiana Valencia, representante de la EAPB Capital Salud, informa que la entidad responsable es AUDIFARMA y que actualmente se encuentran evaluando la situación. Asimismo, señala que se ha realizado contacto telefónico con la usuaria en tres oportunidades; sin embargo, ella ha manifestado no presentar barreras relacionadas con la entrega de medicamentos. Adicionalmente, se puso a disposición de la usuaria el número de WhatsApp de la gestora de la EAPB para resolver inquietudes y brindar acompañamiento, sin que se reportaran dificultades por parte de la usuaria.
La doctora Ángela Infante indica que inicialmente a la usuaria le fue formulado bosentán como parte de su tratamiento; no obstante, ante la falta de suministro del medicamento, el médico tratante de ARTMEDICA se vio obligado a modificar la terapia e instaurar tratamiento con sildenafil, con el fin de garantizar la continuidad de la atención. Sin embargo, este medicamento tampoco fue entregado por el gestor farmacéutico. Por lo anterior, solicita que se establezca un plan de mejoramiento para AUDIFARMA, debido a la falta de entrega y/o disponibilidad de los

medicamentos requeridos. Seguidamente, interviene la doctora Jennifer Rojas, médica de ARTMEDICA, quien manifiesta que la usuaria presentó una mejoría clínica significativa durante el periodo en que recibió tratamiento con bosentán, evidenciada por la cicatrización de las úlceras. No obstante, advierte que existe el riesgo de progresión del fenómeno de Raynaud y de recaída clínica, por lo que considera prioritaria la pronta administración del medicamento. Respecto al sildenafil, indica que este requiere un trámite adicional para su suministro; sin embargo, estarán atentos a las autorizaciones emitidas por la EAPB para dar continuidad al tratamiento y evitar duplicidad en la formulación por parte de la IPS.

Posteriormente, la doctora Cindy Valencia, representante de la EAPB, informa que realizará la respectiva alerta al área de medicamentos con el fin de revisar el caso y gestionar de manera oportuna la entrega de los medicamentos requeridos. A continuación, la doctora Ángela Infante solicita establecer tiempos de respuesta concretos para dejar el compromiso formalmente consignado en acta. En respuesta, la doctora Cindy Valencia informa que se dispondrá de un plazo de tres (3) días para brindar una respuesta efectiva a la usuaria.

Finalmente, la doctora Ángela Infante propone que la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E., realice el seguimiento correspondiente con la usuaria durante este periodo, verificando la entrega efectiva del medicamento dentro de los tres días establecidos. Frente a esta propuesta, Yeisson Carvajal confirma la ejecución de la actividad.

Por último, interviene la doctora Adriana Ulloa, quien enfatiza la importancia de garantizar la entrega oportuna de los medicamentos formulados. Asimismo, destaca la necesidad de fortalecer el compromiso de la usuaria con la adherencia a las recomendaciones médicas, incluyendo la asistencia a sus citas odontológicas, el reclamo oportuno de la medicación prescrita y la participación en las jornadas de oferta laboral. Adicionalmente, sugiere indagar las razones específicas por las cuales la usuaria no asistió a la convocatoria laboral, con el fin de identificar posibles necesidades de acompañamiento y orientación.

Finalmente, se agradece la participación de los asistentes y se da cierre a la unidad de análisis, informando que el acta será remitida para su revisión y posterior aprobación.

7. DECISIONES TOMADAS

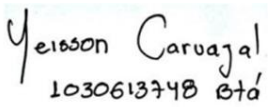
Como resultado de la Unidad de Análisis, la EAPB Capital Salud S.A. se compromete a implementar acciones de mejora con la entidad farmacéutica Audifarma para garantizar la entrega oportuna de los medicamentos formulados a la usuaria, asegurando su dispensación efectiva en un plazo no mayor a tres (3) días hábiles. Por su parte, la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E. realizará seguimiento telefónico a la usuaria para verificar la entrega de la medicación, informando oportunamente a la Dra. Ángela Infante sobre los avances identificados. Asimismo, brindará educación sobre la importancia de asistir a los controles médicos programados, reclamar oportunamente los medicamentos formulados y participar en las estrategias de inclusión y empleabilidad disponibles, con el fin de fortalecer la adherencia al tratamiento y su bienestar integral.

8. COMPROMISOS:

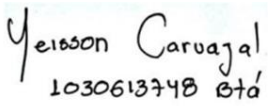
QUÉ (Tarea o actividad)	CÓMO (Metodología – estrategia)	CUANDO (Fecha límite aaaa-mm--dd)	QUIEN (responsable)
Enviar acta preliminar con información de la UA.	Mediante correo electrónico a los participantes de la UA	21/07/2026	Referente Enfermedades Huérfanas – Raras Subred Sur
La EAPB Capital Salud S.A. se compromete a implementar un plan de mejora dirigido a la entidad farmacéutica Audifarma, con el fin de garantizar la entrega oportuna y continua de los medicamentos formulados a los usuarios	Mediante correo electrónico con copia a acinfante@saludcapital.gov.co	Inmediatamente	EAPB Capital Salud
la EAPB realizará seguimiento a la entidad farmacéutica Audifarma garantizando la dispensación del medicamento dentro de los tres (3) días hábiles.	Mediante correo electrónico con copia a acinfante@saludcapital.gov.co	Inmediatamente	EAPB Capital Salud

La Subred Sur. realizará seguimiento telefónico a la usuaria durante los próximos tres (3) días para verificar la entrega efectiva de la medicación por parte de la EAPB Capital Salud S.A. y Audifarma. Asimismo, informará a la Dra. Ángela Infante, mediante correo electrónico, los avances y resultados del seguimiento realizado.	Comunicación telefónica	Inmediatamente	Referente Enfermedades Huérfanas – Raras Subred Sur
La Subred Sur E.S.E. se compromete a brindar educación telefónica a la usuaria sobre la importancia de gestionar y asistir oportunamente a las citas médicas programadas, reclamar de manera inmediata los medicamentos formulados y aprovechar los espacios de inclusión y empleabilidad ofertados, con el fin de fortalecer la adherencia al tratamiento y favorecer su bienestar integral.	Comunicación telefónica	Inmediatamente	Referente Enfermedades Huérfanas – Raras Subred Sur

EN CONSTANCIA SE FIRMA:



RESPONSABLE DE LA REUNIÓN



SECRETARIO REUNIÓN

Se anexa listado de asistencia

N.	FECHA	Nombre completo	N. DOCUMENTO	DEPENDENCIA	CORREO	TELEFONO	ACEPTA TRATAMIENTO DE DATOS
1	21/07/2026	Jennifer Rojas Londoño	1128397825	Gestión Enfermedades huérfanas.	jennifer.rojas@artmedica.co	3226964020	SI
2	21/07/2026	Andrea Rodríguez Herrera	52438013	Subred Integrada de Servicios de Salud Sur	andrearh2903@gmail.com	3133367923	SI
3	21/07/2026	Katterine Urieles Sierra	108288934	DPSS, SDS	kiurieles@saludcapital.gov.co	3115704121	SI
4	21/07/2026	Omar Gabriel Calderón	74347819	Gestión del Riesgo	notransmisibles@subredsur.gov.co	3202278618	SI
5	21/07/2026	Cindy Tatiana Valencia Jaimez	1098720819	Capital salud Epss	profesional.altocosto2@capitalsalud.gov.co	3015222381	SI
6	21/07/2026	Nury Monsalve Mutis	39578120	modelo y gestión del riesgo - VSP	enfermeravsp@capitalsalud.gov.co	3204172652	SI
7	21/07/2026	Adriana Paola Ulloa Virgüez	52905856	Subdirección de Vigilancia en Salud Pública	APULLOA@SALUDCAPITAL.GOV.CO	3143485135	SI
8	21/07/2026	AZUCENA ROA BOHÓRQUEZ	23622515	HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO	SIVIGILAHUSI@HUSI.ORG.CO	3008185850	SI
9	21/07/2026	Yeisson Andrés Carvajal Galindo	1030613748	Gestión Riesgo VSP	discapacidad@Subredsur.gov.co	3505446788	SI
10	21/07/2026	Myriam Gordillo Huertas	39802014	Subdirecciones determinantes en salud	M1gordillo@saludcapital.gov co	3103032921	SI