

ORIGEN: GERSON ORLANDO BERMONT GALAVIS -
000000-Despacho**DESTINO:** ADALBERTO MACHADO AMADOR CONCEJO
DE BOGOTÁ - -**TIPO DE
DOCUMENTO:** Comunicaciones oficiales**ASUNTO:** Proposición N° 313 de 2024. "Seguimiento al
Acuerdo 537 de 2013 – Enfermedades Huérfanas
en Bogotá" Radicado Concejo de Bogotá D.C.**CONCEJO DE BOGOTÁ** 26-02-2024 05:30:32

2024ER4699 O 1 Fol:12 Anex:2

ORIGEN: SECRETARIA SALUD/GERSON ORLANDO BERMONT GALAVIS**DESTINO:** COMISION 2º PERM. GOBIERNO/MACHADO AMADOR ADALBER**ASUNTO:** RESPUESTA PP 313 DE 2024**OBS:** ---

000000

Doctor**ADALBERTO MACHADO AMADOR**

Subsecretario de Despacho Comisión Segunda Perm

CONCEJO DE BOGOTÁ

comisiondegobierno@concejobogota.gov.co

Bogotá D.C.

Asunto: *Proposición N° 313 de 2024. "Seguimiento al Acuerdo 537 de 2013 – Enfermedades Huérfanas en Bogotá". Radicado Concejo de Bogotá D.C 2024EE2320; SDS 2024ER04882*

Respetado doctor Machado:

Cordial Saludo, por medio de la presente se da respuesta a la proposición del asunto, según las competencias de esta Secretaría.

1. *¿Cuáles fueron las principales enfermedades huérfanas que durante el periodo 2020--2023 fueron diagnosticadas y/o tratadas?, ¿cuántos pacientes con estas enfermedades se encuentran dentro de sus registros y qué apoyos se les ha brindado?*

Durante el período comprendido entre 2020 a 2023, se reportaron un total de 11.016 enfermedades huérfanas – raras – EHR en el Distrito de Bogotá. Es importante tener en cuenta que una sola persona puede estar notificada dos veces en el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública -SIVIGILA- con diferentes enfermedades, así mismo en la ficha de notificación implementada para el reporte, no se cuenta con la variable de pacientes con inicio de tratamiento además de informar que la fuente oficial del dato de personas con EHR es el Ministerio de Salud y Protección Social - Minsalud, a través del Registro Nacional con Enfermedades Huérfanas - RNEH.

En relación con las principales enfermedades reportadas en el SIVIGILA en el cuatrienio 2020-2023, la principal EHR con mayor notificación fue la esclerosis múltiple con un total de 882 casos (8,0%) seguido de la displasia broncopulmonar con 504 casos (4,6%); el síndrome de Guillain-Barré con 462 casos (4,2%); la esclerosis lateral amiotrófica con 414 casos (3,8%) y la esclerosis sistémica cutánea

limitada con 367 casos reportados (3,3%), (ver archivo en Excel: Anexo pregunta 1).

De otro lado, la enfermedad *reumatismo psoriásico*, a partir de la emisión de la resolución 023 de 2023 *“Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas - raras”* emitida por el Minsalud el 04 de enero, excluyó esta enfermedad del listado de enfermedades huérfanas – raras, por lo cual no se volvió a realizar el reporte en el SIVIGILA.

En cuanto a los apoyos que se brindan, se cuenta con las investigaciones epidemiológicas de campo - IEC las cuales permiten la identificación de barreras de acceso y a su vez se diligencia el ANEXO 11 RGBA (Reporte para la Gestión de Barreras de Acceso) para su reporte, permitiendo así mitigarlas. Además, se lleva a cabo la activación de rutas para canalizaciones a familias y comunidades mediante el aplicativo de Sistema de Referencia y Contrareferencia –SIRC.

En cuanto al cuidador de las personas con EHR que lo requieren y presentan un nivel de sobrecarga intenso, se canalizan a la Estrategia de la Red de Cuidado Colectivo de la Rehabilitación Basada en la Comunidad - RBC, con el fin de realizar intervenciones por parte de un equipo multidisciplinario permitiendo al cuidador obtener herramientas para mejorar las prácticas de cuidado personal.

Con relación a los apoyos que se han brindado a los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas, es importante precisar que, esta entidad como organismo rector de la salud en el Distrito Capital ejerce función de dirección, coordinación, vigilancia y control de la salud pública en general del Sistema General de Seguridad Social en Salud y del régimen de excepción, lo anterior de acuerdo a las competencias y funciones atribuidas por la Ley 715 de 2001 *“Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (Acto Legislativo 01 de 2001) de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros.”* y el Decreto 507 del 2013 *“Por el cual se modifica la estructura organizacional de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá D.C.”*, respectivamente.

Las acciones individuales en salud (diagnóstico, tratamiento, educación y seguimiento integral) dirigidas a población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, se encuentran a cargo de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios en Salud -EAPB y su red prestadora de servicios de salud en el marco de los acuerdos de voluntades que se establecen para asegurar la prestación de servicios de salud. Lo anterior, teniendo en cuenta que la Secretaría Distrital de Salud por disposición legal no puede prestar servicios de salud, de conformidad con lo establecido en el artículo 31 de la Ley 1122 de 2007 *“Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones.”*, que señala:

"ARTÍCULO 31. PROHIBICIÓN EN LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD. En ningún caso se podrán prestar servicios asistenciales de salud directamente por parte de los Entes Territoriales."

Por tanto a través de las actividades de acompañamiento y asistencia técnica se busca contribuir a la disminución de barreras de acceso a esta población, al reforzar en temáticas para el diagnóstico y notificación oportuna y pertinente al sistema de vigilancia epidemiológica-SIVIGILA del evento 342; respuesta efectiva a la canalización a través del aplicativo del Sistema Integral de Referencia y Contrareferencia-SIRC, articulado con los entornos de vida saludable; promoción de estrategias y acciones para el cuidado a los cuidadores, entre otros.

2. Sírvasse informar ¿cuáles estrategias se han implementado en cuanto a la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia de las personas afectadas por enfermedades huérfanas en los periodos 2016-2019, 2020-2023 y en la administración actual?

Las acciones que se desarrollan a nivel distrital para la atención de población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas, se encuentran enmarcadas en el Modelo Territorial de Salud, el cual está centrado en el individuo, la familia y la comunidad, desarrollando estrategias de intervención en el aseguramiento y la prestación de servicios de salud, fundamentadas en la gestión integral del riesgo en salud, con los enfoques familiar y comunitario y el principio de diversidad étnica, cultural y territorial, con base en la estrategia de Atención Primaria en Salud.

Este Modelo de Salud opera a través de las Rutas Integrales de Atención en Salud -RIAS- (Resolución 3202 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social), las cuales son definidas como herramienta obligatoria que establece ante los integrantes del sector salud, las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención, a partir de las acciones de cuidado que se esperan del individuo, las acciones orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de los mismos, en los entornos en los cuales se desenvuelve, así como las intervenciones para la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación.

Para el efecto, se definen tres tipos de rutas: (i) Ruta de Promoción y Mantenimiento de la Salud, (ii) Rutas para Grupos de Riesgo y (iii) Rutas para Eventos Específicos, las cuales se desarrollan a partir de los cursos de vida, abordando los momentos del continuo de la vida, reconociendo que el desarrollo humano y los resultados en salud, dependen de la interacción de diferentes factores, de experiencias acumulativas y situaciones presentes de cada individuo, influenciadas por el contexto familiar, social, económico, ambiental y cultural, entendiendo que invertir en atenciones oportunas en cada generación repercutirá en las siguientes y que el mayor beneficio de un momento vital puede derivarse de intervenciones hechas en un período anterior. Dentro de las rutas de grupos de riesgo, se encuentra la ruta para la atención de la población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas.

Así las cosas, esta Secretaría, ha desarrollado las siguientes acciones durante la vigencia 2016 a 2023, con el propósito de acompañar técnicamente a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), en los procesos de adopción y adaptación de la Ruta de Atención Integral en Salud (RIAS) para población en riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas en Bogotá:

Año 2016: Se adelantó el proceso de apropiación conceptual para la planeación y alistamiento para la implementación de la Ruta Integral de atención en salud para la población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas.

Año 2017: Se avanzó en el proceso de apropiación conceptual y en el proceso de alistamiento para la adopción, adaptación e implementación de la Ruta Integral de Atención en Salud-RIAS para población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas.

Año 2018 – enero 2024

- Elaboración del documento *“Orientaciones técnicas para la implementación de la RIAS para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, con enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de Atención Primaria en Salud (APS)”* (este documento, se puede consultar en http://www.saludcapital.gov.co/DDS/Rias/RIAS_enfer_huerfanos.pdf), en el que se proponen estrategias, acciones e intervenciones que tanto aseguradores como prestadores de servicios de salud están llamados a realizar en articulación inter y transectorial, a fin de garantizar la apropiación del estado de salud por parte de las personas con riesgo o presencia de estas enfermedades en el Distrito Capital, dentro de un marco de acciones promocionales y preventivas en cada uno de los escenarios por los cuales transitan. Dicho documento ha sido el eje temático de las asistencias técnicas y seguimientos realizados tanto a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios - EAPB como a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, que forman parte de su red de prestadores y han sido priorizadas.
- Orientación técnica y seguimiento, tanto a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios -EAPB como a las Instituciones Prestadoras de Planes de Beneficios-IPS priorizadas, frente a los siguientes elementos estratégicos de la Atención Primaria en Salud: caracterización poblacional (en donde se identifican poblaciones especiales y diferenciales); análisis de oferta y demanda de los servicios de salud; plan de atención integral con enfoque diferencial; consolidación del sistema de referencia y contrarreferencia; mejoramiento de la resolutividad de las redes de servicios de salud; fortalecimiento de las competencias del talento humano y, mejoramiento de la calidad en el componente de los servicios, a partir de una serie de intervenciones colectivas, poblacionales e individuales desarrolladas por

medio de tres estrategias macro: a) Estrategia gestión transectorial; b) Gestión del Conocimiento para la atención integral de las enfermedades huérfanas y, c) Gestión de información para la atención integral de las Enfermedades Huérfanas.

En los espacios de asistencia técnica y seguimiento a Entidades Administradoras de Planes de Beneficios -EAPB e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud- IPS, se le orienta frente al desarrollo de documentos técnico – administrativos necesarios para garantizar la atención integral, oportuna y de calidad a las personas diagnosticadas con estas patologías. De igual manera, se refuerzan temáticas para el diagnóstico y notificación oportuna y pertinente al sistema de vigilancia epidemiológica-SIVIGILA del evento 342; identificación y sospecha de enfermedades huérfanas desde la Ruta Integral de Atención en Salud-RIAS de Promoción y Mantenimiento de la Salud y otras Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS); articulación y abordaje de la Salud Mental y consumo de sustancias psicoactivas-SPA; identificación de la discapacidad y promoción del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad; respuesta efectiva a la canalización a través del aplicativo SIRC (Sistema integral de Referencia y Contrareferencia), articulado con los entornos de vida saludable; promoción de estrategias y acciones para el cuidado a los cuidadores, entre otros.

3. Mencione las acciones que se han realizado para la promoción de la capacitación al personal médico en materia de detección y diagnóstico de estas enfermedades.

En primer lugar, es preciso aclarar que de conformidad con lo señalado en la Guía para el desarrollo de asistencias técnicas en el marco del componente de Prestación de Servicios de Salud para los profesionales de la Secretaría Distrital de Salud, dentro de las tipologías de la asistencia técnica se encuentra la capacitación, definida como un proceso educativo a corto plazo, desarrollado por la academia, el cual utiliza un procedimiento planeado, sistemático y organizado donde el personal administrativo y técnico, adquieren, refuerzan y actualizan los conocimientos y las habilidades técnicas necesarias para mejorar su eficacia en el logro de las metas que se haya propuesto.

En este contexto y de conformidad con las funciones de esta entidad, las tipologías de asistencia técnica que se desarrollan para el fortalecimiento del talento humano de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios -EAPB y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud- IPS de su red de prestadores, para la implementación de la Ruta Integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas, son la orientación y el acompañamiento técnico, tal como se explicó en la respuesta de la pregunta 2.

Así mismo, en la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas se han llevado a cabo cinco (5) Simposios sobre enfermedades huérfanas; adicionalmente en el mes de Marzo del 2022, se implementó la Estrategia “Miércoles de Tardes Raras”,

espacio dedicado al fortalecimiento de capacidades del talento humano para la detección y diagnóstico de enfermedades huérfanas.

4. ¿Cuál es el avance del Plan integrado territorial para la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias?

De acuerdo con los actuales instrumentos de planeación, el Plan de Desarrollo Distrital es el pilar fundamental mediante el cual, se orienta el Plan Territorial de Salud y los otros instrumentos que detallan el quehacer de la Secretaría Distrital de Salud.

Por lo anterior, en la medida que se avanza en su construcción, se decantarán las prioridades a tener en cuenta en este periodo de gobierno. Aun así y conforme con la normatividad nacional vigente, ya se encuentra establecido en la Resolución 3202 de 2016 del Ministerio de Salud Y Protección Social *“Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud — RIAS, se adopta un grupo de Rutas Integrales de Atención en Salud desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de la Política de Atención Integral en Salud —PAIS y se dictan otras disposiciones”* en su artículo 6, numeral 6.2. el establecimiento de la Ruta Integral de Atención en Salud de Grupos de Riesgo, las cuales tienen como propósito identificar e intervenir oportunamente factores de riesgo, ya sea para evitar la aparición de una o varias condiciones específicas en salud o para realizar el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación, de la población con riesgo en el territorio y dentro de esta ruta se encuentran incluidas las enfermedades huérfanas.

5. indique ¿cuáles han sido los resultados de la Ruta integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas? ¿Qué medidas se han implementado para mejorar cada año estos resultados?

Frente a los procesos de orientación técnica y seguimiento a la implementación de la Ruta Integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas- RIAS EH con enfoque diferencial poblacional, en el marco de la atención primaria en salud-APS, para la vigencia 2020 - 2023, se han ejecutado las siguientes acciones:

- 146 asistencias técnicas de acuerdo con la tipología de orientación técnica a Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud -EAPB e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud-IPS priorizadas que hacen parte de su red de prestadores, con un total de 1.674 participantes.

- 213 actividades de seguimiento a la implementación de la RIAS EH a 17 Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud -EAPB autorizadas para operar en Bogotá, con un total de 506 participantes.
- Se participó en 146 espacios de articulación con diferentes actores para la implementación de la RIAS EH en el Distrito Capital.

A continuación, se presentan los resultados año a año del proceso de seguimiento a la implementación de la Ruta Integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de enfermedades huérfanas- RIAS EH en las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud -EAPB autorizadas para operar en el Distrito Capital:

TABLA N°1. RESULTADOS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RUTA INTEGRAL DE ATENCIÓN EN SALUD PARA POBLACIÓN CON RIESGO O PRESENCIA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS- RIAS EH

VIGENCIA	RESULTADO
2020	NA**
2021	65%
2022	75%
2023	80%

Fuente: Subsecretaría de Servicios de Salud y Aseguramiento, Gf R RIAS EH

Se observa que hubo un incremento de 5 puntos porcentuales en el ponderado general de la RIAS EH en Bogotá, entre el año 2022 a 2023. Este avance evidencia que las acciones adelantadas, han contribuido en alguna medida, a mejorar la prestación de servicios de salud dirigidos a las personas con enfermedades huérfanas en Bogotá.

7. ¿Qué acciones se han adelantado durante el tiempo comprendido entre 2019 a 2023 por parte de la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas? Sírvase discriminar por año, acción y resultados que cada una.

A continuación se describen las acciones realizadas desde la Mesa Técnica Distrital de enfermedades Huérfanas para el período 2019-2023:

- A partir de Marzo de 2019 se ingresa a la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas para fortalecer el trabajo en el Distrito.
- En Junio de 2019, se realizaron Mesas Técnicas con las 20 EAPB que operan en el Distrito Capital para revisar la actualización del censo de pacientes, dando cumplimiento a la Resolución 946 del 2019 del Ministerio de Salud y Protección Social, con el fin de establecer red de prestadores y necesidad de fortalecimiento de competencias del talento humano.

Tabla N°2 Casos Reportados al Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), Semana Epidemiológica. 52 de 2019

Enfermedades Huérfanas	SS 52 2019	
Régimen SGSSS	Total	%
Contributivo	4536	91,9
Especial	55	1,1
Indeterminado	51	1,0
No asegurado	2	0,0
Excepción	5	0,1
Subsidiado	286	5,8
Total general	4935	100

Fuente SIVIGILA 2019

Los datos de la notificación presentan un incremento comparado con el año 2018, dando cumplimiento a la Resolución 946 de 2019, la cual ordenaba que a 30 de septiembre se notificaran todos los pacientes con Enfermedades Huérfanas por parte de las EAPB y su red de prestadores. Es por ello que al cierre el 2019 se reportan 4935 para el evento 342 – enfermedades Huérfanas

- **Durante el 2020**, se realizan tres (3) reuniones de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas, en el primer , tercer y cuarto trimestre del año.
- El 3 de Marzo de 2020 previo al inicio de la Pandemia, se realiza la conmemoración del Día Mundial de Enfermedades Huérfanas y Defectos Congénitos.
- Para el mes de **Septiembre de 2020**, se hace jornada Fortalecimiento de competencias de forma virtual.
- No se realizaron más actividades en el 2020, dada la emergencia sanitaria por Covid 19.
- **En el año 2021** por Pandemia solo se realizaron actividades virtuales, un Webinar (Seminario Web) *“Lo que debemos saber de Presupuestos Máximos”* y *“Generalidades de las Mucopolisacaridosis IV a VI: Diagnóstico y Situación Actual en Colombia”* Septiembre 30 de 2021
- **Año 2022** - MESA TECNICA DISTRITAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS: Durante el primer semestre del año 2022, se realizaron dos (2) reuniones de la Mesa Técnica.
- Se realiza la conmemoración del Día Mundial de la Enfermedades Huérfanas y los Defectos congénitos, evento que incluyó los siguientes temas: Situación epidemiológica de la enfermedades huérfanas y los defectos congénitos; Esclerosis múltiple; Porfiria; Avances en Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS) para enfermedades huérfanas en Colombia; Cardiopatías congénitas; Hipotiroidismo congénito; Lanzamiento curso defectos congénitos y enfermedades huérfanas.
- Adicionalmente se presentó e implementó propuesta para el fortalecimiento de competencias del Talento Humano - "Miércoles de Tardes Raras", jornadas

académicas de 2 horas, que se desarrollan el último miércoles de cada mes en un horario de 3:00 pm a 5:00 pm:

Relación de patologías revisadas durante el año 2022 en Miércoles de Tardes Raras

- Marzo 30: Situación Actual de las enfermedades Huérfanas a Nivel Global y La Gestión del Riesgo Individual desde el Aseguramiento en Salud
 - Abril 27: Modelos de Gestión para Enfermedades Huérfanas y RIAS para enfermedades Huérfanas
 - Mayo 25: Modelo de atención Enfermedad de Gaucher y RIAS propuesta para Enfermedad de Gaucher
 - Junio 29: Defectos Congénitos que son E.H., Protocolo actualizado Defectos Congénitos.
 - Julio 27: Acromegalia y Enfermedad de Cushing, enfermedades subdiagnosticadas
 - Agosto 31: Epidermólisis Bullosa, un dolor permanente, Lipodistrofia: daño orgánico y metabólico
 - Septiembre 26: Hipofosfatasia: un desorden singular de la mineralización ósea, “La fibrosis pulmonar idiopática, una enfermedad huérfana que tenemos que conocer”
 - Octubre 26: Amiloidosis Cardíaca por Transferrina: ¿Quién?, ¿Cómo? Y ¿Qué hacemos?
 - Noviembre 30: Entendiendo los procesos de aprobación de medicamentos para enfermedades huérfanas en el mundo, Ruta del paciente con enfermedades huérfanas: puntos de encuentro con la normativa, Identificando tempranamente los trastornos cognitivos en Esclerosis Múltiple.
- Actividades de fortalecimiento de competencias, conmemoración del día Mundial de las Enfermedades Huérfanas y los Defectos Congénitos. Se trabaja en articulación con la Universidad Javeriana para la elaboración de un estudio descriptivo de los eventos reportados al SIVIGILA durante el período enero 2016 a septiembre de 2022.
 - Se elabora propuesta de Resolución que actualiza la conformación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas, incluyendo a las EAPB que operan en el D.C.
 - Se desarrolló en **Octubre 28 de 2022** el Simposio “Acercándonos al conocimiento de las Enfermedades Huérfanas”, con la siguiente agenda:
 - Indicadores de Gestión en Esclerosis Múltiple, una mirada desde la Ruta Integral de Atención
 - Embarazo y Esclerosis Múltiple
 - Qué pasa con el desabastecimiento de medicamentos?
 - Sospecha y remita Fibrosis Pulmonar Idiopática
 - ¿Qué sabemos de Enfermedad de Fabry?
 - La importancia del diagnóstico temprano en Distrofia Muscular de Duchenne

- Contratación, ¿Cómo va la implementación del Decreto 441?
 - ¡Alerta! Puede ser Lipodistrofia
 - Síndrome de Turner, diagnóstico y remisión oportuna
 - Cambios en MIPRES, lo que debes saber
 - ¿Ha escuchado algo sobre "Epilepsias Refractarias"?
 - Haciendo visible la Púrpura Trombocitopénica adquirida con la ruta de atención integral de Moschwits
 - Certificado de Discapacidad, paso a paso.
- **Durante el año 2023**, desde la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas se realizan las siguientes actividades:
 - Conmemoración Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas y los Defectos Congénitos" el día **3 de Marzo de 2023**, con la siguiente agenda:
 - 1) Cómo estamos en Notificación de E.H.? Qué sabemos de la caracterización poblacional y diferencial en EH?
 - 2) Sarcoidosis y compromiso pulmonar
 - 3) Gestión del riesgo en enfermedades huérfanas - Un enfoque en medición objetiva de resultado en salud.
 - 4) La transición en el manejo de Hemofilia
 - 5) Cómo estamos en Notificación de Defectos Congénitos?
 - 6) Caracterización de las IPS que hacen ecografía prenatal en Bogotá
 - 7) Errores innatos del Metabolismo, estudio de caso y ruta de atención.
 - 10 Jornadas de Miércoles de Tardes Raras para el fortalecimiento de competencias del Talento Humano, desarrollando los siguientes temas:

Relación de patologías revisadas durante el año 2023 en Miércoles de Tardes Raras

- Enero: Contexto Normativo Hemofilia, Cifras: ¿Cómo estamos en el Distrito?, Hemofilia: Manejo integral y profilaxis, su impacto en la calidad de vida.
- Febrero: Ruta de Enfermedades Huérfanas en Colombia, Deficiencia de Lipasa Ácida Lisosomal, cuándo sospecharla?
- Marzo: Piensa en Fibrosis Quística, Procedimiento para la Certificación de Discapacidad.
- Abril: Púrpura Trombocitopénica adquirida en mujeres en edad reproductiva y asociada al embarazo, Generalidades del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico, lo que sabemos hoy.
- Mayo: Amiloidosis TTR - Cuándo sospecharla y cómo diagnosticarla?, Seguimiento a la Enfermedad de Gaucher.
- Junio: Enfermedad de Wilson, Psoriasis Pustulosa Generalizada.
- Julio: Síndrome de Cushing de origen endógeno, Hipercolesterolemia familiar y ruta de atención integral.

- Agosto: La Entidad Territorial y sus acciones en el marco de la Mesa Técnica Distrital de E.H., Centros de referencia para el manejo de enfermedades raras, Síndrome de Alagille.
- Septiembre: Errores congénitos del metabolismo de neurotransmisores - Desde la fisiopatología hasta la terapia génica, Qué se debe medir en Fisioterapia para pacientes con parálisis cerebral?
- Octubre: Síndrome de Intestino corto, Angioedema
- Noviembre: Hipertensión Pulmonar, Ley del Cuidado, Conviviendo con Lipodistrofia.

- Se realizó el V Simposio Distrital de Enfermedades Huérfanas, el día **27 de Octubre de 2023** en horario de 8 a 5 con la siguiente agenda:

- 1) Situación de las Enfermedades Huérfanas en el D.C.
- 2) Proyecto Colaborativo Ruta Administrativa para la atención integral de personas con E.H.
- 3) Acondroplasia - "Avanzando hacia el futuro"
- 4) Enfermedad de Crohn "Un desafío diagnóstico y terapéutico"
- 5) Atención Integral para pacientes con Esclerosis Múltiple - Articulación Prestador y Asegurador HUN
- 6) Púrpura Trombocitopénica Adquirida (PTTa) en mujeres en edad reproductiva y asociada al embarazo: puntos prácticos para abordaje y tratamiento
- 7) Esclerosis Múltiple y Embarazo
- 8) Barreras de acceso para la atención de personas con Enfermedades Huérfanas -E.H.
- 9) ¿Es acaso el Déficit de síntesis de ácidos biliares primarios una enfermedad rara u olvidada?
- 10) Conversatorio "Presente y Futuro de las Enfermedades Huérfanas"
- 11) Diagnóstico de pacientes con diagnóstico de Hipofosfatasa.
- 12) Experiencia de paciente con Epidermólisis Bullosa
- 13) Certificado de Discapacidad ¿Cómo Estamos?

- En el contexto actual desde el Aseguramiento hasta la prestación de servicios y seguimiento, se elaboró Propuesta de Nueva Resolución para la reestructuración de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas, estando pendiente última revisión y aprobación para pasar a firma. En esta nueva Resolución se vinculan a las EAPB autorizadas para operar en el Distrito Capital, así como algunas entidades Distritales como Secretaría de la Mujer y Desarrollo Económico.
- Se participó en la cesión del 7 de Marzo en el Concejo de Bogotá - "Estado actual de la atención integral a las personas con Enfermedades Huérfanas".
- Se participó en la actualización de la propuesta de Ruta Enfermedades Huérfanas en Colombia, a través del Proyecto Colaborativo con la Universidad Javeriana, ACGEM, IPS de dispensación y administración de medicamentos huérfanos, asociaciones de pacientes y representantes de algunas EAPB.

En los anteriores términos se da por contestada la solicitud.

Cordialmente,



GERSON ORLANDO BERMONT GALAVIS
Secretario Distrital de Salud.


Anexo: Un (1) Archivo Excel

Elaboró: Laura López- RIAS Enfermedades Huérfanas/ Sandra Charry- Líder RIAS- Dirección de Provisión de Servicios de Salud /Adriana Ulloa - Subdirección de Vigilancia en Salud Pública/Martha Patricia Becerra/ Subdirección de Garantía del Aseguramiento – Referente Mesa técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/Jenny Romero/ Subdirección de Garantía del Aseguramiento

Consolidó: Jhanny Andrea Osorio- Abogada- Dirección de Provisión de Servicios de Salud/ Camilo Melo –OAJ
Claudia Cabrera-Dirección de Aseguramiento y Garantía del Derecho a la Salud

Revisó: Fernando Peña- Director de Provisión de Servicios de Salud
Sol Yiber Beltrán Aguilera - Subdirección de Vigilancia en Salud Pública
Yiyola Peña Ríos-Directora de Aseguramiento y Garantía del Derecho a la Salud

Aprobó: Luis Alexander Moscoso Osorio – Subsecretario de Servicios de Salud y Aseguramiento

Julián Alfredo Fernández Niño - Subsecretario de Salud Pública 
Melissa Triana Luna – Jefe Oficina Asuntos Jurídicos