

Bogotá D. C.,  
31 de julio de 2024

Doctora  
**LUZ ANGÉLICA VIZCAÍNO SOLANO**  
Secretaria General de Organismo de Control  
CONCEJO DE BOGOTÁ  
Carrera 30 No. 25 – 90  
correspondencia@concejobogota.gov.co

**ORIGEN:** - Despacho Del Gerente  
**DESTINO:** LUZ ANGÉLICA VIZCAÍNO SOLANO CONCEJO DE BOGOTÁ - -  
**TIPO DE DOCUMENTO:** Oficios  
**ASUNTO:** Respuesta - cuestionario proposición 941-2024

CONCEJO DE BOGOTÁ 31-07-2024 04:46:44

2024ER17371 O 1 Fol:1 Anex:0

**ORIGEN:** SUBRED NORTE/%VICTORIA EUGENIA MARTINEZ PUEBLO  
**DESTINO:** SECRETARIA GENERAL/VIZCAINO SOLANO LUZ ANGELICA  
**ASUNTO:** RTA PROPOSICIÓN 941 2024  
**OBS:** ---

**ASUNTO:** Respuesta - cuestionario proposición 941-2024

Cordial saludo honorables concejales,

En atención al cuestionario de la proposición 941-2024 relacionado con la “Atención integral a pacientes con enfermedades huérfanas y su tratamiento en Bogotá, resultados del acuerdo 537 de 2013” Por medio del cual se ordena implementar una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital” respetuosamente nos permitimos pronunciarnos en los siguientes términos:

**PREGUNTA:** ¿Cuáles son los resultados a la fecha de la aplicación del acuerdo 537 de 2013?

**RESPUESTA:** La Subred Integrada de Servicios de Salud Norte E.S.E ha conformado un equipo de trabajo compuesto por especialistas, subespecialistas y personal administrativo para el desarrollo de estrategias de atención integral que involucre detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia para las personas afectadas por enfermedades huérfanas neurológicas en relación a los 3 ejes fundamentales de este acuerdo, con los siguientes avances.

**Detección temprana:** Se implementó la ruta de agendamiento ambulatorio de consulta de enfermedades neuro inmunes (Esclerosis Múltiple, Neuro mielitis Óptica, Miastenia Gravis) y de enfermedades neuromusculares como Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

**Seguimiento:** La implementación de la ruta ambulatoria de atención diferencial en neuroinmunología y enfermedades de la neurona motora ha permitido realizar el acompañamiento ambulatorio de estos pacientes, articulando los diagnósticos intrahospitalarios o los que resultan en la consulta externa.

De igual manera, un avance importante en el seguimiento de estos pacientes contribuye a la garantía en el acceso a terapias de alto costo con anticuerpos monoclonales indicados para el tratamiento de estas patologías (Esclerosis Múltiple, Neuro mielitis Óptica, Miastenia Gravis) siempre que esté indicado. Esta ruta permite el seguimiento en el tiempo a los pacientes, logrando adherencia terapéutica, reconocimiento de barreras de acceso, diagnóstico y tratamiento precoz de crisis o recaídas.

**Rehabilitación:** Se ha implementado el programa de *Neurorrehabilitación* que hace parte de nuestra Ruta de Enfoque Diferencial en Discapacidad, lo que nos permite facilitar el acceso a terapias transdisciplinarias enfocadas en la disminución de carga de enfermedad neurológica en este grupo de pacientes, con la intervención de áreas del cuidado como

fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional, neuropsicología y trabajo social.

**Vigilancia:** En relación a los puntos claves de la implementación de este acuerdo, hemos buscado desarrollar estrategias de investigación gracias a la participación del grupo de neurología de la Subred, liderado por la Dra. María Isabel Reyes en la red de investigación “Neurovirus Emergentes de las Américas – NEAS”, realizando vigilancia epidemiológica de enfermedades huérfanas como Síndrome de Guillain Barré, Encefalitis y Mielopatías, este proyecto es financiado por el National Institute of Health de los Estados Unidos de América bajo la mentoría de la Universidad de Johns Hopkins. En cuanto al tratamiento, se ha logrado implementar en coordinación con el servicio de farmacia de la entidad, el seguimiento y la administración de anticuerpos monoclonales como Rituximab

Para lograr tener un impacto social del trabajo realizado, el grupo de neurología de la Subred Norte ESE ha desarrollado una serie de registros y protocolos de investigación basados en el entendimiento del perfil epidemiológico local de las enfermedades huérfanas neurológicas principalmente inmunomediadas, así como la caracterización de los determinantes sociales de estas enfermedades.

**PREGUNTA: ¿Cuál es el panorama actual en el sistema de salud distrital para el tratamiento de las enfermedades catalogadas como huérfanas según la Resolución 023 del 2023?**

**RESPUESTA:** La Subred Integrada de servicios de salud Norte E.S.E teniendo como referencia la atención de enfermedades huérfanas — raras en la consulta de neurología y reumatología pediátrica y partiendo de la necesidad de generar un programa de atención, ha logrado la inclusión desde inicios del 2023 de más de 120 pacientes con diagnósticos de enfermedades huérfanas neurológicas especialmente inmunomediadas a la “Ruta de Neuroinmunología”.

Desde esta perspectiva, consideramos necesaria la consolidación de programas integrales de atención para enfermedades huérfanas particularmente neurológicas dentro de la red pública para garantizar la atención transdisciplinar y holística de estos pacientes, tanto en el diagnóstico temprano, inicio precoz de tratamiento, así como en el manejo de las complicaciones y la inclusión en programas de neurorrehabilitación.

**PREGUNTA: Indique las cifras o estadísticas de los casos reportados de pacientes que padecen de este tipo de enfermedades en Bogotá que pertenecen al régimen subsidiado en salud.**

**RESPUESTA:** La Subred Norte ESE, a través del Plan de Intervenciones Colectivas mediante el componente de Vigilancia en Salud Pública consolida las notificaciones de los eventos reportados de Enfermedades Huérfanas a continuación, se presentan las cifras del último año y lo que va corrido del 2024.

**Notificación de eventos de Enfermedades huérfanas 2023 a primer semestre 2024**

REGIMEN	AÑO 2023	AÑO 2024
CONTIBUTIVO	1.954	1.161
SUBSIDIADO	312	257
TOTAL	2.266	1.418

**Fuente:** Bases de notificación SIVIGILA, evento 342 corte 2023 a primer semestre 2024.

Durante el periodo 2023 a corte del primer semestre del año 2024, se notificaron al SIVIGILA de la Subred Norte, un total de 3.684 usuarios para el evento 342 de enfermedades huérfanas – raras (EHR), de los cuales para el 2023 el 13,7% pertenecen al régimen subsidiado, mientras que para el 2024 el régimen subsidiado presento una notificación del 18,1%.

En la Subred Norte ESE, desde el año 2023 a la fecha, se han reportado 120 pacientes en la ruta de neuroinmunología siendo esclerosis múltiple la enfermedad huérfana principal en casi un 25% de los casos, seguida de miastenia Gravis (12.5%) y enfermedades del espectro de neuro mielitis óptica (10%). Ver tabla 1 en la que se relaciona la lista de Huérfanas en Registro de Neuroinmunología.

Etiología	No. pacientes	%
Esclerosis Múltiple	28	23,33%
NMOSD	11	9,17%
NeuroSarcoidosis	3	2,50%
Neuropatía Óptica	19	15,83%
Encefalitis Autoinmunes	3	2,50%
Mielopatías	6	5,00%
Miastenia Gravis	15	12,50%
SGB	2	1,67%
Otros no Especificados	32	26,67%
CIS	1	0,83%
<b>Total</b>	<b>120</b>	<b>100,00%</b>

**Fuente:** Base de datos – Grupo de investigación neuro-epidemiología Subred Norte

**PREGUNTA:** Señale el procedimiento que tiene que realizar una persona con una enfermedad huérfana a la hora de solicitar asistencia en el Centro Regulador de Urgencias y Emergencias (CRUE).

**RESPUESTA:** Los pacientes con enfermedades huérfanas independientemente del tipo de enfermedad que tengan tiene derecho de solicitar su servicio de atención pre- hospitalaria por medio de la línea 123, se pasa llamada a centro regulador de urgencias y emergencias (CRUE) donde es atendido por un Técnico auxiliar en regulación médica (TARM), quien realiza unas preguntas a través de una guía de tipificación donde se prioriza tipo de enfermedad y presenta el caso a un médico regulador quien prioriza su urgencia según el complejo sindrómico, cabe destacar que el servicio de urgencias que atiende el CRUE, son urgencias desde el abordaje prehospitalarias de ahí se determina la enfermedad que se derivó de su enfermedad huérfana, es decir, el paciente consulta a la línea por el signo

y síntoma que le aqueja en el momento, ya sea dolor según lo describa puede ser localizado en cualquier parte del cuerpo, dificultad para respirar, disuria, lipotimia, vértigo etc. De ahí se deriva la orientación medica que se realiza a través de la línea telefónica y/o CARBYNE (medio visual) según sea el caso hasta la llegada de un recurso ambulancia TAM o TAB que a su vez realiza una valoración personal al paciente y el medico regulador quien determina el traslado del paciente y a donde se beneficiaría su atención de acuerdo al nivel de complejidad que el paciente amerite.

**PREGUNTA:** Mencione qué tipo de tratamientos y procedimientos se prestan a las personas con este tipo de enfermedades dentro de las Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud (RIPSS)

**RESPUESTA:** En la Subred Norte ESE, en relación a enfermedades huérfanas neurológicas, se garantiza la integralidad del diagnóstico, tratamiento, seguimiento ambulatorio, manejo de la complicación aguda de forma intrahospitalaria y rehabilitación, la oportunidad para cada paciente, ser integrado a esta ruta depende de procesos de autorización en sus EAPBs.

**5.1 Proceso Diagnóstico:** Dentro de la valoración integral de pacientes de Neuroinmunología se garantiza el siguiente proceso:

- Captación de paciente intrahospitalario o en consulta externa por equipo de neurología.
- Concepto por Neuróloga subespecialista en Neuroinmunología quien evalúa pertinencia de estudios como: Resonancias (Cerebral, orbital o Columna), punción lumbar, toma de tomografía de coherencia óptica, estudios moleculares en sangre. A continuación, relacionamos CUPS de procedimientos previamente mencionados. Los estudios de imagen son realizados en el Hospital Simón Bolívar, a través del servicio de oftalmología (consulta externa) y radiología. Los estudios de laboratorio se gestionan a través del proceso de referencia, ya estandarizado en el laboratorio del Hospital Simón Bolívar.

NEUROINMUNOLOGIA	CUPS	Observaciones
Bandas Oligoclonales por Isoelectroenfoque	906811	General
Anticuerpos Acuaporina 4 (Ensayo basado en Celulas CBA)	906470	Neuromielitis óptica
Anticuerpos MOG (glicoproteina asociada a mielina de oligodendrocito - MOG) Ensayo basado en Celulas CBA	903063	
Anticuerpos - Panel Encefalitis autoinmune (en suero y LCR)	906487	Encefalitis autoinmune
Anticuerpos N-Metil aspartato receptor NMDA	906493	
Anti neuronales	906487	
Anti GAD	906483	
Anti células de purkinje	906410	Polimiositis
Anti PM/SCL	906447	
Anti PM1	906448	
AntiPM2	906449	Miastenia gravis
Anti receptores ACh bloqueadores	906401	
Anti receptores ACh fijadores	906488	
Anti receptores ACh moduladores	906469	
Anti MuSK	906491	

**Fuente:** Base de datos – grupo de investigación neuro epidemiologia Subred Norte

IMAGENES	
Tomografía de coherencia optica segmento anterior (OCT)	951901-3
Tomografía de coherencia optica segmento posterior (OCT)	951902-3
Resonancia Cerebral Simple	883101
Resonancia Cerebral Contrastada (medio de contraste)	883101/V08CA09
Resonancia de Orbitas Simple/Contrastada (medio de contraste)	883103/V08CA09
Resonancia Columna Cervical Simple/Contrastada	883210/883211
Resonancia Columna Toracica Simple/Contrastada	883220 /883221
Resonancia Columna Lumbosacra Simple/Contrastada	883230 /883231

**Fuente:** Base de datos – grupo de investigación neuro epidemiología Subred Norte

- C. Ingreso a la ruta Neuroinmunología y Neuro infecciones para garantizar seguimiento ambulatorio por Neuro inmunóloga experta: Dicha actividad en el momento se está llevando en la consulta externa del Centro de Salud Verbenal, los días miércoles en la tarde. Previa captación y confirmación de cita médica por el equipo de enfermería. Aquí se garantiza el proceso de notificación de enfermedad huérfana al SIVIGILA.

### 5.1 Tratamiento:

En caso de tratarse de paciente con enfermedad huérfana Neuroinmunología (Esclerosis Múltiple, Neuro mielitis Óptica, Encefalitis, Mielopatías, Miastenia Gravis), la neuróloga experta en Neuroinmunología evalúa la pertinencia de inicio manejo con medicamento inmunosupresores como: Rituximab, Natalizumab, Ofatumumab) que varían de acuerdo al diagnóstico principal de paciente.

En la siguiente tabla, se relacionan los medicamentos en uso, de pacientes en ruta actualmente:

DMT 1	No. pacientes	%
Pendiente	1	3,85%
Sin tratamiento actual	0	0,00%
Ofatumumab	4	15,38%
Rituximab	15	57,69%
Inhibidores de esfingosina-1	0	0,00%
Fumaratos	0	0,00%
Alentuzumab	2	7,69%
Interferon	0	0,00%
Glatiramer	0	0,00%
Cladribine	1	3,85%
Teriflunomida	0	0,00%
Azatioprina	0	0,00%
Prednisolona	0	0,00%
Metotrexate	0	0,00%
Micofenolato mofetil	0	0,00%
Ciclofosfamida	3	11,54%
Ocrelizumab	0	0,00%
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>100,00%</b>

**Fuente:** Base de datos – grupo de investigación neuro epidemiología Subred Norte

Para evitar fragmentación de atención, se establece puente de comunicación con la médica



hospitalaria de investigación: Doctora Mariana Medina, para ayudar en gestión de entrega de medicamentos. A través de ese canal, los pacientes nos informan si han tenido dificultades con la EAPB para entrega de la medicación.

Así mismo para garantizar manejo integral de Neurorrehabilitación, posterior a consulta de Neurología/Neuroinmunología el paciente se direcciona a Ruta de Neurorrehabilitación (Actualmente funcionando en el Centro de Salud tipo 2 Verbenal).

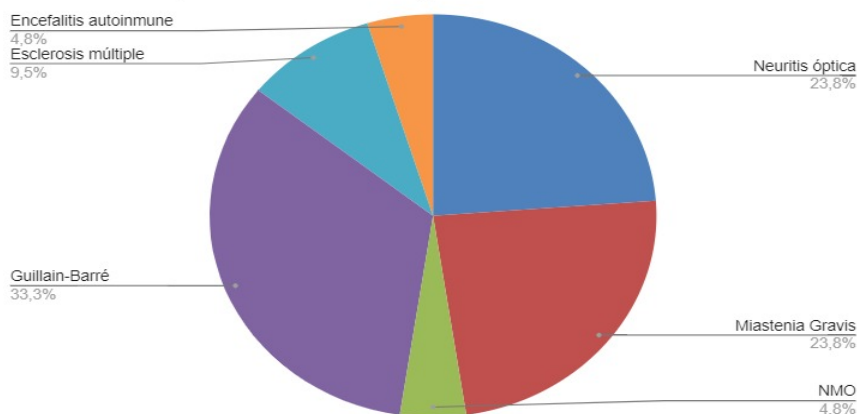
## 5.2 Manejo de complicaciones agudas o recaídas:

A través de canal de comunicación con la profesional de Investigación, se genera la alerta al equipo, en caso de que, el paciente está experimentando algún tipo de síntoma que amerite valoración por urgencias. En caso de ser pertinente, la médica hospitalaria comenta caso con Neuróloga Experta en Neuroinmunología para direccionar al paciente al servicio de urgencias del Hospital Simón Bolívar para valoración por el equipo. Después de valoración por Neurología se evalúa pertinencia de inicio de tratamiento agudo de crisis/recaída, dentro de los cuales se encuentra: suministro de metil prednisolona IV, inmunoglobulina o plasmaféresis. Dichas terapias se encuentran disponibles para administración actualmente en el Hospital Simón Bolívar. A continuación, relacionamos el número de pacientes con enfermedad huérfana Neuroinmunología que se han beneficiado de recibir terapias de recambio plasmático (Plasmaféresis) realizadas en el Hospital Simón Bolívar en los años 2023 y 2024.

	Indicaciones de plasmaféresis			
	2023	2024	2023 y 2024	%
Neuritis óptica	5	0	5	38,46%
Miastenia Gravis	0	3	3	23,08%
NMO	0	0	0	0,00%
Guillain-Barré	0	2	2	15,38%
Esclerosis múltiple	1	1	2	15,38%
Encefalitis autoinmune	0	1	1	7,69%
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>13</b>	<b>100,00%</b>

**Fuente:** Base de datos – grupo de investigación neuro epidemiologia Subred Norte

Indicación de plasmaféresis 2023 y 2024



**Fuente:** Base de datos – grupo de investigación neuro epidemiologia Subred

Norte

**PREGUNTA: ¿Cuáles son los principales retos que se tienen que afrontar a la hora de tratar los casos de enfermedades huérfanas en Bogotá?**

RESPUESTA: En términos de enfermedades huérfanas neurológicas, algunos de los grandes retos incluyen la facilitación de creación de rutas de atención integral como se ha descrito, que incluyen en un mismo ambiente de atención en salud el diagnóstico, tratamiento ambulatorio, manejo de complicaciones agudas y rehabilitación, se debe tener en cuenta la discapacidad física y mental de estos pacientes, así como otros determinantes sociales que dificultan su adherencia a los procesos de cuidado, propios de su enfermedad.

Es fundamental que la red pública de salud, a través de las Subredes Integradas, sean convocadas a participar en la construcción de estas rutas, lo que impulsaría el fortalecimiento de las instituciones públicas, así como la investigación de calidad que busque cambiar el curso de la enfermedad en este grupo de pacientes.

**PREGUNTA: ¿Qué acciones interinstitucionales se han adelantado desde el Sector Salud en Bogotá, con fundaciones y asociaciones de pacientes de enfermedades huérfanas?**

RESPUESTA: Desde la Subred Norte a través del Plan de Intervenciones Colectivas mediante el proceso en Vigilancia en Salud Pública a través de las intervenciones epidemiológicas de campo realizadas desde el subsistema de Enfermedades Huérfanas - raras se busca informar a los usuarios frente al acceso a las diferentes fundaciones tales como la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA), Fundación Colombiana para la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades (FUNDEM), entre otras, buscando que las familias que conviven con estas enfermedades se integren, accedan a asesoramiento y apoyo, mejorando de esta manera su calidad de vida.

Por otra parte, desde el componente de Análisis y Políticas, en el marco de la participación de las instancias de la política pública de discapacidad, donde el objetivo es ***“Garantizar el goce efectivo de los derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad, sus familias y las personas cuidadoras de personas con discapacidad en el territorio urbano, rural y disperso de Bogotá D.C.”***, se han desarrollado acciones en el reconocimiento al derecho a la salud, estrategias de atención para el desarrollo integral de las Personas con Discapacidad para fomentar su autonomía a los procesos de inclusión social, reconocimiento de sus factores de riesgo en salud y logrando el empoderamiento para la exigibilidad del derecho a la salud.

**PREGUNTA: ¿Cómo se contemplan las enfermedades huérfanas dentro del Plan Territorial de Salud de la actual administración para el periodo 2024- 2028?**

RESPUESTA: En el Plan Territorial en Salud 2024-2027 “Bogotá Camina Segura”, las enfermedades huérfanas se contemplan dentro del eje 6: Conocimiento en salud pública y Soberanía Sanitaria. Este eje tiene como objetivo avanzar en la producción, uso y acceso a la información en salud pública, la construcción colectiva de conocimientos y saberes en

salud propia e intercultural, y el desarrollo de capacidades a nivel nacional y territorial. Estos objetivos buscan fortalecer el sistema único de información en salud y establecer la soberanía sanitaria como una prioridad en la agenda pública, lo que permitirá avanzar en la investigación, desarrollo, innovación y producción local de Tecnologías Estratégicas en Salud (TES), es por ello que actualmente la Subred Norte junto con la Secretaría Distrital de Salud, las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios – EAPB y las unidades Primarias Generadoras de Datos -UPGD se están realizando mesas de trabajo a fin de fortalecer la notificación de las enfermedades huérfanas – raras (EHR) en Bogotá, socializar el comportamiento epidemiológico de este grupo de enfermedades, orientar a las instituciones tanto públicas como privadas en el reporte al SIVIGILA y construir la ruta de enfermedades huérfanas teniendo en cuenta las necesidades de la población.

Dentro de las metas estratégicas del plan, se espera que para el año 2031 estén en producción el 80% de las Tecnologías Estratégicas en Salud (TES) para enfermedades desatendidas, huérfanas, tropicales, y transmitidas por vectores, entre otras priorizadas.

A continuación, se detallan acciones contempladas en el Plan Territorial de Salud y la aplicación que se articula desde el Plan de Desarrollo de la actual administración:

1. Fortalecimiento de la Atención Especializada:

- Centros de Referencia: El plan incluye el establecimiento o la mejora de centros especializados en enfermedades huérfanas que ofrezcan atención multidisciplinaria y coordinada. Estos centros suelen contar con expertos en enfermedades huérfanas y facilitan el acceso a servicios especializados.
- Rutas de Atención en Salud: Desarrollo de rutas de atención específica para enfermedades raras, que aseguren una atención continua y coordinada desde el diagnóstico hasta el tratamiento.

2. Mejora en el Diagnóstico y Tratamiento:

- Protocolos Clínicos: Implementación de protocolos y guías clínicas actualizadas para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades huérfanas, con énfasis en el diagnóstico temprano y la gestión adecuada de los casos.
- Capacitación Profesional: Programas de capacitación para médicos y otros profesionales de salud sobre enfermedades raras, para mejorar la identificación y manejo de estas condiciones.

3. Acceso a Medicamentos y Terapias:

- Medicamentos Específicos: Estrategias para asegurar el acceso a medicamentos y tratamientos específicos para enfermedades huérfanas, que a menudo son costosos y difíciles de obtener.

**PREGUNTA: ¿Qué acciones y estrategias se han diseñado e implementado para atender a la población que padece de enfermedades huérfanas en Bogotá y la región?**

**RESPUESTA:** La Subred Integrada de Servicios de Salud Norte E.S.E ha establecido acciones y estrategias las cuales se relacionan a continuación:

- Se establece la ruta de atención para pacientes con enfermedades autoinmunes del sistema nervioso central y periférico (neuro inmunología) con el fortalecimiento de la



atención ambulatoria de estos pacientes direccionando las estrategias de diagnóstico, propuesta terapéutica, manejo de complicaciones agudas e inserción en la línea de Neurorrehabilitación que hace parte del enfoque diferencial de discapacidad de la Subred Norte.

- Actualmente se está trabajando en la documentación de los procesos y procedimientos para el desarrollo de las estrategias de atención integral, con el fin de estandarizar y socializar a todas las áreas asistenciales y administrativas que intervienen en el ciclo de atención de estos pacientes con el objetivo de lograr adherencia y transversalidad en los procesos.

**PREGUNTA: Señale convenios que se hayan suscrito, para atender los casos de enfermedades huérfanas en Bogotá.**

RESPUESTA: La Subred Integrada de Servicios de la Subred Norte ESE, no se ha suscrito convenios específicos para la atención de las Enfermedades Huérfanas, sin embargo, a través del Plan de Salud de Intervenciones Colectivas – PSPIC con el Convenio No. 6363415-2024 desde Vigilancia en Salud Pública, se realiza Investigaciones Epidemiológicas de Campo a los casos prioritarios de estas enfermedades que generan discapacidad.

**PREGUNTA: ¿Cuántos casos de niños, niñas y adolescentes se han reportado con este tipo de enfermedades en Bogotá a la fecha?**

RESPUESTA: Durante el año 2023, se notificaron al SIVIGILA de la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte E.S.E, un total de 2.266 usuarios al evento 342 de enfermedades huérfanas – raras (EHR), de los cuales el 8,42% (n=191) corresponden a niños y niñas que se encuentran dentro del rango de los 6 a 11 años y el 8,51% (n=193) corresponden a adolescentes que se encuentran en el rango de los 12 a 17 años.

Con corte semana epidemiológica 29 de 2024, durante el año 2024 se han notificado al SIVIGILA de la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte E.S.E, un total de 1.418 usuarios al evento 342 de enfermedades huérfanas – raras (EHR), de los cuales el 10,5% (n=149) corresponden a niños y niñas que se encuentran dentro del rango de los 6 a 11 años y el 9,9% (n=141) corresponden a adolescentes que se encuentran en el rango de los 12 a 17 años.

**PREGUNTA: ¿Con qué redes de apoyo cuenta Bogotá para la atención prioritaria de estas enfermedades?**

RESPUESTA: La Subred Integrada de Servicios de salud Norte cuenta con una ruta de atención integral para la atención prioritaria de los usuarios con diagnóstico de enfermedades huérfanas y así mismo rutas transversales de apoyo para la transición de la atención hospitalaria a la atención ambulatoria realizada en el centro de salud tipo 2 Verbenal lo cual garantiza la asignación de citas, seguimiento de controles, seguimiento de tratamiento y adherencia a las recomendaciones médicas.

**PREGUNTA: ¿Cuáles son los resultados a la fecha de la participación del Sector Salud en Bogotá, en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas de conformidad con la resolución 1871 de 2021?**

RESPUESTA: La Subred Integrada de Servicios de Salud Norte ESE a la fecha no ha participado en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras de conformidad con la Resolución 1871 de 2021, y se encuentra en articulación con la Secretaría de Salud de Bogotá D.C., para lograr la participación en la mesa.

En los anteriores términos se da por atendida su solicitud.

Atentamente,



**VICTORIA EUGENIA MARTÍNEZ PUELLO**

Gerente

Subred Integrada de Servicios de Salud Norte ESE

Declaramos que hemos revisado el presente documento y lo encontramos ajustado a las normas y disposiciones legales, y por lo tanto, lo presentamos para la firma.		
Cargo funcionario / Contratista	Nombre	Fecha
Aprobado por:	YULIETH LOPEZ RETAMOSO SPSS	31 de julio de 2024
Revisado por:	. DAVID LEONARDO MARCIALES PARRA / OAJ	31 de julio de 2024
Elaborado por:	DAVID LEONARDO MARCIALES PARRA / OAJ	31 de julio de 2024