

**Desafiando La Sombra; Navegando Por El Mundo De Las Enfermedades Huérfanas  
En El Municipio De Chía**

Estudiante

Tania Alejandra Sánchez Hortua

Asesora

Tania Meneses Cabrera

Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD

Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades -ECSAH

Diplomado de Innovación social

2023

## Resumen

El programa de enfermedades huérfanas que dirige la secretaria de salud de Chía, es una iniciativa surgida de la mesa técnica de enfermedades huérfanas creada en el año 2019, donde tiene como objetivo principal brindar un bienestar en la calidad de vida de las pacientes afectados por estas patologías, así como la de sus familias y cuidadores, para lo cual se busca lograr mediante acciones que faciliten el acceso adecuado a los servicios de salud, junto con la atención integral del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), y que, al mismo tiempo, promuevan la inclusión y participación social en todo el territorio tanto a nivel municipal como nacional.

Por ende, con el fin de intervenir en la comunidad, desde la Secretaría de Salud del municipio de Chía implementa una ruta de atención para esta población y sus familias, lo cual se caracteriza como un proceso comienza con un diagnóstico para garantizar el cumplimiento de sus derechos, luego, se lleva a cabo un acompañamiento que incluye estrategias para supervisar un tratamiento terapéutico personalizado, ya sea farmacológico o no farmacológico, con el fin de aliviar, diagnosticar, curar o rehabilitar la enfermedad, destacando una atención completa y para ello, se resalta la importancia de la contribución de cada uno de los actores del sistema para optimizar los recursos disponibles.

***Palabras Clave:*** Enfermedades huérfanas, calidad de vida, acciones psicosociales, atención integral e inclusión.

## Abstract

The orphan disease program led by the secretary of health of Chia, is an initiative that emerged from the technical table of orphan diseases created in 2019, where its main objective is to provide welfare in the quality of life of patients affected by these pathologies, as well as that of their families and caregivers, for which it seeks to achieve through actions that facilitate adequate access to health services, along with comprehensive care of the General Health Social Security System (SGSSS), and at the same time, promote inclusion and social participation throughout the territory both at the municipal and national level.

Therefore, in order to intervene in the community, the Secretary of Health of the municipality of Chia implements a care route for this population and their families, which is characterized as a process that begins with a diagnosis to ensure the fulfillment of their rights, then, then, an accompaniment is carried out that includes strategies to supervise a personalized therapeutic treatment, either pharmacological or non-pharmacological, in order to alleviate, diagnose, cure or rehabilitate the disease, highlighting a complete attention and for this, the importance of the contribution of each of the actors of the system to optimize the available resources is highlighted.

**Key words:** Orphan diseases, quality of life, psychosocial actions, comprehensive care and inclusion.

**Tabla de contenido**

<b>Resumen .....</b>	<b>2</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>3</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>5</b>
<b>Metodología.....</b>	<b>6</b>
<b>Resultados .....</b>	<b>12</b>
<b>Conclusiones.....</b>	<b>16</b>
<b>Recomendaciones.....</b>	<b>18</b>
<b>Referencias Bibliográficas .....</b>	<b>19</b>

## **Introducción**

El programa de enfermedades huérfanas raras en el municipio de Chía se considera como una innovación social de intervención directa en los fenómenos o proyectos de intervención, puesto que, estas patologías amenazan la vida y tienen una prevalencia a nivel nacional menor de 1 por cada 5.000 personas, y afectan a la población más pobre, dado a esto; no cuentan con tratamientos.

Teniendo en cuenta esta problemática, el municipio opta en el año 2019 por crear la mesa técnica de las enfermedades huérfanas la cual pretende mejorar el bienestar de vida, mediante acciones psicosociales que fomenten el acceso efectivo a los servicios de salud, inclusión y participación social, de esta manera, el municipio de Chía se ha venido posicionando como el primer municipio vinculado al proyecto colaborativo de enfermedades huérfanas, brindando así un apoyo, orientación y seguimiento a las 80 familias, pacientes y cuidadores que son parte del programa.

De tal forma, desde el programa se ofrece orientación, talleres y apoyo tanto a pacientes como a cuidadores afectados por estas enfermedades, con el fin de fomentar el aprendizaje sobre estas patologías y la participación activa de familias del programa, resaltando de esta manera, el acompañamiento de expertos invitados y asociaciones de pacientes. No obstante, cabe destacar la responsabilidad inicial de los beneficiarios de asistir activamente a las prácticas y talleres organizados por la Secretaría de Salud.

## Metodología

Mediante la sistematización de experiencias se realiza el proceso de indagación sobre el programa de enfermedades huérfanas en el municipio de chía con el fin identificar datos nuevos del programa, por consiguiente, por medio de la técnica de recolección de datos de forma secundaria, como lo es; la información en línea acerca de proyectos innovadores en la comunidad, se destaca el trabajo por parte de la secretaria de salud de chía sobre el manejo que llevan consigo con una población vulnerable y poco atendida como lo son; los pacientes y cuidadores que sufren las consecuencias de las enfermedades huérfanas, para lo cual desde el año 2019 con la creación de una mesa técnica que respalda la resolución 4664 se da inicio al objetivo de implementar un diseño de estrategias que orienten, coordinen, implementen y ejecuten políticas así como programas, estudio y divulgación acerca de las afecciones y se promueva la inclusión e integración a la comunidad de este tipo de personas con capacidades diferentes.

Para ahondar en el inicio del programa, es pertinente poner en conocimiento que antes de la ejecución de la mesa técnica, en el periodo 2015, mediante el censo del plan territorial en chía; se identifica que el 58% de las personas que se identifican con estas patologías son de hombres y el 42% mujeres, dentro de los 6-12 años y 29-59 años. Así mismo se muestra relevante comprobar que el 65% de los pacientes son infantes y adolescentes, lo que merece especial atención sobre los derechos de este grupo poblacional. Por otro lado, este mismo estudio, realiza la localización y vivienda, donde se encuentra que el 47% viven en el sector urbano, en la vereda Bojacá y la Balsa con 26%, y el 53% se encuentran en el sector rural.

Después de haber investigado acerca de las estadísticas del año 2015, y la forma de manejar el programa, se analiza las estadísticas del perfil de personas con enfermedades

huérfanas en chíá para el año 2022 que refieren desde la secretaria de salud, las cuales son las siguientes; se identifica un total de 70 personas con estas patologías, de las cuales 40% (25 casos) son mujeres y 60% (45 casos) son hombres, entre el rango del ciclo de vida se establece que el 20% corresponde a población de infancia (6-11 años), el 15% corresponde a adolescentes (12-18 años), 52% son adultos (19-59 años) y el 11% personas mayores de 60 años o más.

De tal forma, se caracteriza la innovación social desde los siguientes factores;

### ***Transformadora y social***

La cual implementa acciones como la participación de entidades gubernamentales e industrias, mediante el uso de recursos como lo es; la creación y naturaleza para conformar la mesa técnica de enfermedades huérfanas, encabezada por instituciones de salud y gubernamentales, teniendo como objetivo estas personas por su baja incidencia pero elevado costo de atención, el cual requiere condiciones diferentes a comparación de las patologías generales, siendo así, la secretaria de salud mediante el programa incluyen e integran a la comunidad de las personas que la padecen y garantizan el acceso al sistema seguridad social.

Por ello, es importante mencionar el papel de los cuidadores de esta población, ya que se debe convertir en un verdadero desafío, porque los pacientes suelen tener dependencia física o mental, lo que puede desencadenar una sobrecarga junto con dificultades asociadas, por lo que surge la necesidad de que los actores psicosociales implementen un acompañamiento y apoyo donde fomente medidas preventivas y adaptación a su vida cotidiana. Es por esto, que el programa promueve a los cuidadores a capacitarse adecuadamente; como lo es la realización de un curso virtual por medio de la plataforma del Sena, denominado “Operario de cuidado básico de personas con

dependencia funcional”, así como también conferencias educativas brindadas por la Universidad de la Sabana, entre otros talleres organizados y puestos en práctica por el programa.

### ***Participativa***

Desde el programa se desarrollan simposios y talleres, que se realizan desde el 2020 anualmente, el objetivo de los simposios es brindar apoyo, orientación y seguimiento. Para el año 2023 se comparten espacios con las 80 familias, pacientes y cuidadores que lo hacen.

Entre los proyectos realizados por la Universidad de la Sabana y la Alcaldía Municipal se destacan los siguientes; desde la facultad de medicina se implementa el modelo salutogenico, por el cual realizan la elaboración de unos carnets en físico con los datos generales del paciente y un código QR el cual al ser escaneado brinda toda la información completa y detallada de la historia clínica de la persona, otro proyecto es desde la Canadian Organization for Rare Disorders se visualiza las enfermedades huérfanas como una experiencia desde la salud comunitaria, en la cual se ha realizado la gestión de conocimiento a profesionales de la salud. Por otro lado, desde la facultad de enfermería, se ha llevado consigo espacios sobre salud mental positiva; teniendo en cuenta la psicoeducación para la salud mental en familias e implementando el lema “Cuida de ti y no tengas miedo” orientado a cuidadores y pacientes (Segundo simposio internacional de enfermedades huérfanas en Chía, 2022).

### ***Genuina y Original***

Cabe resaltar que, a nivel Nacional se implementan estrategias para apoyar a la población con enfermedades huérfanas, sin embargo, Chía se destaca por su programa y apoyo con sus habitantes, para lograrlo se diseñan planes y programas que generen

sensibilidad, e inclusión social, así como detección temprana y tratamiento, inclusive en el año actual, la ciudad de la luna se ubicó como el principal municipio de Colombia que se vincula al proyecto nacional de enfermedades raras y se visiona con otros países, junto con el apoyo del Ministerio de Salud, Protección social, y Secretaria de salud de Cundinamarca.

### ***Vigente***

En el año 2019; como se menciona anteriormente, se crea la mesa técnica con el objetivo de incentivar a la humanización entre los chienses y estos habitantes vulnerables, es así donde en el 2020 se realiza el primer simposio en Chía donde se integran a los equipos psicosociales, junto con la comunidad, cabe añadir que el propósito de las capacitaciones es fomentar el manejo de condiciones de salud física y mental, tanto de los pacientes como de los cuidadores, es así como psicólogos expertos en temas afectivos emocionales apoyan las actividades que desarrollan los participantes. Con acciones que contribuyen a la salud, las afectaciones psicosociales y la calidad de vida, y a cuidadores y núcleo familiar con la creación de la línea amiga, cuyo objetivo es orientar en momentos de crisis y bienestar emocional (Segundo simposio internacional de enfermedades huérfanas en Chía, 2022).

### ***Expansiva***

El gobierno nacional implementa acciones donde busca mejorar el nivel de vida en condiciones de equilibrio financiero, accesibilidad, adaptabilidad, promoción y prevención. Para lo cual, se implementan actividades o reuniones, las cuales se materializan con el apoyo de la gobernación de Cundinamarca, donde se convoca a las demás zonas de la región a unirse al proyecto de participación, por ende, Chía seguirá buscando inclusión mediante sus líneas de atención.

### *Intervención desde la disciplina de psicología*

En vista de las características de la innovación mencionada, desde la psicología, es imprescindible ahondar en el modelo de intervención psicológica, denominada resiliencia, que tiene diversos factores para que el entorno del individuo esté acorde a su desarrollo y calidad de vida, como el brindar relaciones de apoyo dentro y fuera de la familia. Según Ortunio y Guevara (2016):

La resiliencia, está asociada a la salud mental y a los mecanismos de adaptación al entorno por parte del individuo. Asimismo, está relacionada con la confianza, el optimismo ante la adversidad porque permite al individuo reconocer sus propias posibilidades, confiar en la ayuda que pueda obtener de los demás y el manejo de las circunstancias ante las cuales debe saber resistir y acometer, preservando la calidad de vida. (p.96)

Esto indica que, mediante este tipo de intervención la población podría estar en el foco de atención profesional, puesto que, al ser vulnerables se llegarían a ver inmersos en situaciones complejas, las cuales varían desde problemas económicos hasta problemas de salud mental, esto teniendo en cuenta las estadísticas del año 2015 brindadas por la secretaría de salud, donde indica que la mayor parte de población que padece de este tipo de patologías es de estratos bajos; aproximadamente un 44% de los cuales ni siquiera cuentan con una vivienda propia sino que pagan arriendo, lo cual puede desencadenar aún más problemas de salud y estrés en cuidadores de este tipo de pacientes, dado a que en múltiples ocasiones se pueden ver sumergidos en aspectos como; problemas para dejar a su familiar a cuidado de alguien mientras laboran, o inclusive problemas en su tratamiento farmacológico y de nutrición.

“De este modo, desde la resiliencia se identifican este tipo de aspectos mencionados anteriormente, los cuales son riesgos, como; la pérdida de equilibrio, de adaptación, bienestar subjetivo y desarrollo personal; pobreza, familia rota, maltrato infantil o situaciones de desastre y desamparo, siendo así, se resalta que estos actores no se producen de forma aislada sino de forma combinada, es decir que actúan acumulativamente y terminan desencadenando conductas negativas” (Ortunio y Guevara, 2016).

Teniendo en cuenta esta intervención, es necesario ahondar sobre el rol que ejercen los equipos psicosociales y los actores que lo conforman, puesto que, sin su trabajo; sería imposible llegar a la comunidad e implementar acciones que beneficien su calidad de vida e inclusión en cada entorno donde se desenvuelven, entre ellos se encuentran profesionales de psicología, sobrevivientes de estas patologías, e inclusive universidades, fundaciones y hospitales que brindan su apoyo desde investigaciones, talleres de enseñanza y tratamiento a esta población.

“Por esta razón, desde la resiliencia se acoge el modelo cognitivo conductual, el cual busca que el terapeuta ayude a los cuidadores a desarrollar habilidades ante solución de problemas, organización de tiempo y realización de actividades gratificantes, con el fin de que tenga la mejor adaptación posible a la situación de carga con la que se enfrenta, mediante la modificación de conductas, pensamientos y emociones desadaptativas”.

(López, 2005).

## **Resultados**

Se describen desde la TRL implementada, con el fin de evaluar la maduración del proyecto, de este modo;

### ***Gestión de las ideas y la creatividad***

En este proceso se describe como inicia el programa, para ello cabe resaltar que, nace en la mesa técnica liderada por la entidad de salud del municipio de chía, teniendo en cuenta que esta población tiene poca prevalencia dado a su alto costo de atención y procesos especializados, para ello, estuvieron actores involucrados, tales como; secretario municipal de salud, educación, de desarrollo social, de participación ciudadana y acción comunitaria, representante de comisarías de familia, inspecciones de policía, representante de la federación colombiana de enfermedades raras y representante de los pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias que residen o reciben tratamiento en el municipio.

El objetivo de esta mesa, fue brindar una solución ante la problemática, mediante la implementación del Sistema de seguridad social integral, por consiguiente, la secretaria de salud de chía decide trabajar en el cumplimiento de la Ley 1932 de 2010 “la cual reconoce las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano”, es así como se establece el programa de enfermedades huérfanas raras, el cual brinda orientación, talleres, acompañamiento y bienestar a pacientes y cuidadores.

Actualmente, este programa tiene un reconocimiento para los actores de la secretaria de salud del municipio, que realizan talleres de aprendizaje, orientados a las familias del programa acompañando invitados expertos y asociaciones de pacientes.

### ***Gestión del desarrollo interactivo aplicativo***

En este apartado, se identifican los componentes de la iniciativa y se busca establecer si los individuales actúan de manera integrada, por eso las personas involucradas en el programa son pacientes, familias y profesionales de salud de diferentes entidades, quienes desarrollan apropiación de conocimiento mediante espacios donde generan experiencias, para generar un impacto en el programa mediante innovación en el cuidado de las personas con enfermedades huérfanas raras, entre las funciones que tienen los participantes, y en el cuidado de las personas con enfermedades huérfanas raras. Sin embargo, surge una duda; y es como estos actores logran llevar a cabo esta organización, es ahí donde la administración municipal convoca a las 80 familias, pacientes y cuidadores del programa, para que participen en espacios culturales; como lo es el auditorio del municipio denominado Zea Mays.

Por consiguiente, es imprescindible, resaltar los aportes más significativos que han surgido a raíz del inicio del programa, como lo es la elaboración de la ruta de atención a través del trabajo en equipo y participación de donde se destacan las siguientes entidades; Universidad Javeriana, Medicarte, Aliansalud, La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas Raras de Antioquia y Hospital san Antonio.

Posterior a ello, “el día 28 de febrero del año 2022, con la participación del equipo social se reúnen pacientes, familias, cuidadores y orientadores, vinculados al fortalecimiento de este programa para decir ¡Chía presente!, con el objetivo de realizar el lanzamiento del logo oficial de “Enfermedades Huérfanas de Chía”, que representa a la ciudad de la luna; tiene un árbol y un tronco con delgadas rayas que representan las diversas enfermedades huérfanas de diferentes colores y simbolizan la interculturalidad y la búsqueda de esperanza, las hojas del árbol son manos de múltiples colores.

Mientras este evento se celebraba, el municipio iluminaba su parque principal Santander con azul, verde y morado; colores que hacen visibles las enfermedades huérfanas, de donde se unen el Centro Comercial Fontanar, y el Restaurante Andrés Carne de Res; lugares turísticos recurrentes, que rescatan la importancia de prestar atención a quienes luchan por sus batallas.

### ***Gestión del proyecto***

Es por esto, que para llevar a cabo la implementación del proyecto y darle un manejo a largo plazo, la estructura organizativa que ha puesto en marcha la secretaria de salud para desarrollar el proyecto y darle continuidad, fue crear el 11 de octubre la resolución número 4664 de 2019 con el objetivo de implementar la mesa técnica de las enfermedades huérfanas del municipio de Chía, donde la resolución se rige a partir de la fecha de ese año, claramente debe ser cumplida y brindar apoyo a esta comunidad desde cada administración municipal, debido a que es un programa para la población, es por ello, que tiene como objetivo hacer de Chía un territorio con espacios para todos, donde se trabajen las causas por convicción y la inclusión.

De esta manera, es pertinente resaltar la opinión de los beneficiarios y para ello, durante el desarrollo del III simposio realizado en el año actual 2023 en el municipio, se entrevista a una de las madres quien comenta lo siguiente; “Que mi hijo este dentro del programa y permitirle mejorar su calidad de vida gracias a los talleres y las actividades realizadas, para mi es una bendición. Además gracias a este programa puedo trabajar mientras mi hijo se queda acá y como soy madre soltera poder llevar un sustento a mi casa” afirmo Rosa Isabel Gómez Durango, del mismo modo un año atrás el 04 de noviembre de 2022 se llevó a cabo el II simposio donde participo Johanna Londoño; una de las beneficiarias y cuidadora, quien aporta; “En mi casa somos dos personas con enfermedades

huérfanas, y hoy en día lo único que nos queda es agradecer, porque tiempo atrás éramos invisibles, no contaban con nosotros, no sabían que eran estas enfermedades y no teníamos el programa como tal, por eso creo que es el momento de agradecer a la administración por cada uno de estos logros que hemos avanzado, a la Dra. Vivian; porque realmente a estado con nosotros todo el tiempo, constante y siempre no lo ha dicho y cada uno de los beneficiarios que son 70 familias, hacemos una sola familia y es la de enfermedades huérfanas”, por consiguiente, es de gran valor darle prioridad y atención a un grupo poblacional; el cual al ser tan poco frecuente y estudiado, en diversas regiones suele ser olvidado.

### ***Gestión de las oportunidades y gestión del cambio***

Mediante la implementación del programa en la población, se ha obtenido nuevos aprendizajes resaltando la sensibilización ante estas patologías, así como la inclusión y la integración de la comunidad, por consiguiente, se puede reflejar un gran trabajo hacia los demás municipios y se deberían incentivar por implementar más la inclusión y el trabajo con este tipo de población; que inclusive en la mayoría de los casos son familias vulnerables.

## Conclusiones

Se identificó que las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves; que amenazan la vida y tienen una prevalencia, es decir, la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo es por esto que debe ser menor de 1 por cada 5.000 personas, para comprender las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

Dentro del marco legal que ampara a este tipo de población, se encuentran las leyes 1392 de 2010 y la Ley 1438 de 2011, dado a que es una población vulnerable teniendo en cuenta las cifras a nivel mundial y más aún que el municipio de chía no se exime de ser participe de estas cifras, es por esto, que actualmente hay 80 casos diagnosticados como enfermedades huérfanas, entre las cuales se destacan; el Síndrome de Alport, Síndrome de Charcot Marie Toach, Hemofilia B Severa, Síndrome de Guillain Barré, y Síndrome Lesh Nyhan. .

Por otro lado, cabe mencionar que durante el proceso de sistematización se identificó que para las entidades de salud ha sido un poco complejo el acceso ante la identificación de diagnósticos durante la primera infancia (0-5años), para lo cual, refieren que debe ser imprescindible implementar un método de intervención a tiempo y de esta manera llevar a cabo un acompañamiento desde el inicio en pacientes, familiares y cuidadores.

El papel del cuidador es fundamental y multifacético, ya que requiere de habilidades prácticas, emocionales y de gestión, que enfrentan desafíos únicos por la rareza de la enfermedad, la falta de información, recursos, y la carga emocional significativa que acompaña a la atención diaria, por eso es esencial reconocer y apoyar a estos cuidadores, no solo proporcionando recursos médicos y educativos, sino también facilitando redes de

apoyo emocional y comunitario. Es crucial el bienestar del cuidador, por lo que se puede promover una mejor calidad de vida y una atención más efectiva, y fortalecer los sistemas de apoyo para los cuidadores de pacientes con enfermedades huérfanas, considerando que debe ser una prioridad en las políticas de salud pública, por su papel indispensable y respaldo necesario para enfrentar estos desafíos extraordinarios.

## **Recomendaciones**

Los profesionales en salud que forman parte de la red de apoyo para esta población pueden intervenir desde la resiliencia en la terapia cognitivo–conductual, identificado como un modelo de tratamiento psicológico por creencias disfuncionales aprendidas en la infancia y adolescencia, que generan emociones y conductas desadaptativas en la adultez.

En este sentido, es pertinente debido a que la mayoría de los cuidadores o padres de familia no están acostumbrados o educados para poder implementar los cuidados necesarios que requieren los pacientes con enfermedades huérfanas, es por esto, que se requiere de un profesional que brinde un acompañamiento y un apoyo ante estos procesos que son irreversibles y pueden llegar a desencadenar estrés, problemas intrafamiliares, rechazos de la sociedad, miedo, desesperación e inclusive baja autoestima.

## Referencias Bibliográficas

- Alcaldía Municipal de Chía. (2019). Resolución número 4664 de 2019. [https://www.chia-cundinamarca.gov.co/2022/Resoluciones/Resolucion\\_4664\\_de\\_2019-Creacion\\_Mesa\\_tecnica.pdf](https://www.chia-cundinamarca.gov.co/2022/Resoluciones/Resolucion_4664_de_2019-Creacion_Mesa_tecnica.pdf)
- Alcaldía Municipal de Chía. (2022,29 de septiembre). Encuentro de enfermedades huérfanas
- Alcaldía Municipal de Chía. (2023, 09 de octubre). III simposio de enfermedades huérfanas raras de chía
- Alonso, D; González, N; Nieto, M. (2018). Emprendimiento social vs innovación social. Cuadernos Aragoneses de Economía.
- Álvarez, I., Natera, J. M., & Castillo, Y. (2019). Generación y transferencia de ciencia, tecnología e innovación como claves de desarrollo sostenible y cooperación internacional en América Latina. Documentos de trabajo (Fundación Carolina): Segunda época, (19), 1.
- Bernal, M. (2016). La Innovación Social en América Latina y el Caribe. Capítulo II Pág. 95-110.
- Bettaglio, M. (2021). Innovación social a través de la narrativa gráfica: periodismo gráfico, auto narración y testimonios para el cambio social. Revista Iberoamericana De Economía Solidaria E Innovación Socio ecológica, 4(1).
- Cruz Lera, E. (2022). Innovación social y política de los colectivos mexicanos de estatus mixto en zonas metropolitanas de los Estados Unidos: buenas prácticas y nuevos retos durante la Covid-19. Clivajes. Revista de Ciencias Sociales, (15).
- Departamento Nacional de Planeación (2023). Componente de Desarrollo Agropecuario y Rural. Chía, Cundinamarca.<https://www.chia-cundinamarca.gov.co>

cundinamarca.gov.co/2023/planesdegobierno/COM

P.%20PLAN%20DE%20GOBIERNO%20ORDEN%20Y%20PROSPERIDAD%20  
CHIA-comprimido\_compressed.pdf

- Estrada, G; Montero, J. M. C; Hernández & Herrera, J. (2019). Innovación tecnológica: Reflexiones teóricas. *Revista Venezolana de Gerencia*, 24(85).
- García, C. (2019). La comunicación de la ciencia y la tecnología como herramienta para la apropiación social del conocimiento y la innovación. *Journal of Science Communication, América Latina*, 2(1).
- Gatica, S; Soto, W; & Vela, D. (2015). Ecosistemas de innovación social: "El caso de las universidades de américa latina.
- González-Romero, G. (2020). La innovación social como estrategia de desarrollo. *Políticas urbanas y acción colectiva. Revista Latinoamericana de Investigación En Organizaciones, Ambiente y Sociedad*.
- González-Suárez, Miriam, & Duarte-Clíments, Gonzalo. (2014). Terapia cognitivo-conductual y enfermería: a propósito de un caso. *Ene*, 8(1)<https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2014000100010>
- Hernández, José; Tirado, P; Ariza, A. (2016). El concepto de innovación social: ámbitos, definiciones y alcances teóricos. *Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, núm. 88, diciembre, pp. 164-199 Centre International de Recherches et d'Information sur l'Economie Publique, Sociale et Coopérative Valencia, España
- Martínez, X. (2017). La innovación social: orígenes, tendencias y ambivalencias. *Sistema. Revista de Ciencias Sociales*, 247, 61-88.
- Medina, R; & Basurto, C. (2018). Discusión de los distintos tipos de innovación. *Revista Publicando*, 5(15 (2)), 59-99.

Minsalud (2015). La atención integral de la población con enfermedades huérfanas en Chía, más que un propósito, una realidad. Biblioteca digital.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INV/enfermedades-huerfanas-chia.pdf>

Ortunio C, Magaly S, & Guevara R, Harold. (2016). Aproximación teórica al constructo resiliencia. *Comunidad y Salud*, 14(2), 96-105. Recuperado de

[https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1690-32932016000200012](https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932016000200012)

Oscar, J. H. (2018). La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles. Capítulo I. páginas (27- 42) y Capitulo 4. Páginas (135-165)

Rivera, Y; Ganga, F; Parada, J. (2017). Estado del arte de la innovación social: una mirada a la perspectiva de Europa y Latinoamérica.

Roa Mendoza, C., & Acero Robayo, Y. (2021). Sistematización de experiencias. *Germina*, 3(3), 31–38.

Salamanca, O. (2020). Cómo escribir un artículo científico. *CES Medicina*, 34(2), 169-176.

Secretaria de Salud (04 de noviembre de 2022). 2° Simposio Internacional de Enfermedades Huérfanas o Raras en el municipio de Chia [Video]. Youtube.

<https://youtu.be/GL5quuTYYP4>

Tania, M. (2022). Gestión de conocimiento y apropiación social. Radio UNAD virtual.