

La importancia de las mujeres en STEM

"En La Sabana y su Facultad de Ingeniería [...] contamos con diversas iniciativas para promover la formación de las jóvenes en STEM, que contribuyan a tener un mundo igualitario, solidario y sostenible".

Doctora Martha Cobo, decana de la Facultad de Ingeniería.



Leer +

Los retos en la atención en salud a poblaciones migrantes

El profesor de la Facultad de Medicina, doctor Kemel A. Ghotme, junto con una profesora de la Universidad CES de Medellín, ganaron un reconocimiento al haber creado el mejor proyecto que aplica la metodología de aprendizaje COIL.



Leer +

SER Mujer, un programa de prevención y promoción de la salud

El Semillero de Ginecología y Obstetricia, articulado con el Centro Médico de la Universidad, creó el proyecto SER Mujer, el cual tiene como objetivo educar, instruir y empoderar a las mujeres de La Sabana.

Leer +

La experiencia de interactuar con niños diagnosticados con enfermedades huérfanas

Son muchos los retos a la hora de diagnosticar y tratar enfermedades huérfanas. Estudiantes de la Especialización en Enfermería en Cuidado Crítico Pediátrico y de Fisioterapia hablan sobre sus experiencias.

Leer +

“ Todos podemos contribuir a la reducción de las barreras que limitan la participación de las mujeres en STEM (ciencia, tecnología, ingeniería y matemáticas) [...] La Universidad de La Sabana y su Facultad de Ingeniería se han tomado muy en serio esta responsabilidad y dan ejemplo a través de la alta participación de mujeres formadas en STEM en cargos directivos, con más del 60 %.”

Martha Cobo, decana de la Facultad de Ingeniería.



Descubre



Reconocimiento al mejor proyecto *Collaborative Online International Learning (COIL)*

Los retos en la atención en salud a poblaciones migrantes

En el marco de la implementación de estrategias de internacionalización en casa, los proyectos con un enfoque COIL (*Collaborative Online International Learning* o Aprendizaje Colaborativo Internacional en Línea) se han consolidado en La Sabana como una metodología de aprendizaje experiencial que fomenta la interacción entre estudiantes y profesores de diferentes procedencias, disciplinas, culturas o instituciones, con el propósito de aprender con proyectos o actividades que permitan la discusión, la cocreación y la colaboración.

Recientemente, la Universidad de La Sabana obtuvo el reconocimiento al mejor proyecto COIL, otorgado por el Programa Conecta de la

Asociación Colombia Challenge Your Knowledge (CCYK), la cual congrega a las instituciones colombianas reconocidas por el Ministerio de Educación como instituciones de alta calidad. El doctor Kemel A. Ghotme, de la Facultad de Medicina, junto con Luisa F. Velásquez Villa, docente y coordinadora académica del programa de Enfermería de la Universidad CES de Medellín, crearon el proyecto merecedor de este reconocimiento, denominado *Los retos en la atención en salud a poblaciones migrantes*.





El módulo desarrollado por los profesores planteó un reto basado en las necesidades de salud de la población migrante en Colombia. Así, los estudiantes debían plantear una solución innovadora aplicada a escenarios reales de un problema que, si bien tuviera consecuencias en nuestro país, reflejara una realidad global. De manera colaborativa, los estudiantes de ambas instituciones trabajaron en describir y caracterizar el problema, entendiendo los diferentes aspectos que median este fenómeno en sus ciudades y regiones, a fin de acercarse a una solución con características aplicables a todo el país, teniendo en cuenta datos de indicadores de salud y enfocados en la disminución de la desigualdad al momento de prestar el servicio de salud a los migrantes.

Con un total de 150 estudiantes, divididos en 20 grupos, el proyecto se apoyó en las plataformas tecnológicas (Zoom y Class to Class), además de las empleadas para el trabajo asincrónico de los estudiantes para el cumplimiento y desarrollo de las actividades del proyecto. Las sesiones de mentoría, clases y capacitaciones sobre la metodología COIL y la resolución creativa de retos también hicieron parte del proceso de aprendizaje de este grupo.

Jennifer Ibagón, coordinadora del proyecto desde la Dirección de Relaciones Internacionales, manifiesta que, al ser elegido el trabajo de este grupo como un proyecto meritorio dentro de la metodología COIL de CCYK, se abren las puertas al trabajo colaborativo con grandes universidades



La Sabana obtuvo el reconocimiento al mejor proyecto COIL, otorgado por el Programa Conecta de la Asociación Colombia Challenge Your Knowledge, la cual congrega a las instituciones colombianas reconocidas por el MinEducación como de alta calidad.

internacionales, como Florida National University, que en su momento fue la encargada de seleccionar los proyectos más innovadores.

El grupo y la Facultad de Medicina son reconocidos nacional e internacionalmente por aplicar las estrategias de internacionalización en casa. Además, esto motiva a los estudiantes y profesores a continuar con el diseño y la implementación de metodologías de aprendizaje experiencial que se alineen con la quinta prioridad estratégica: Ciudadanía Inspiradora, y provean soluciones reales a los retos locales con impacto global. 🐦



Conoce más de esta experiencia, trabajo colaborativo e interdisciplinar, haciendo clic aquí.





Science, Technology, Engineering and Mathematics (STEM)

La importancia de las mujeres en STEM



Por Martha Cobo, decana de la Facultad de Ingeniería.



STEM responde al acrónimo en inglés de *Science, Technology, Engineering and Mathematics* (Ciencias, Tecnología, Ingeniería y Matemáticas). Este término ha cobrado relevancia, ya que las STEM son la base de los avances que ha tenido la humanidad en diversas áreas, como la medicina, la inteligencia artificial, las telecomunicaciones, la exploración del espacio, etc. Y serán aún más relevantes en el futuro. Se afirma que las carreras STEM constituyen los empleos del futuro para fomentar el desarrollo sostenible; no solo para impulsar la innovación, sino también el bienestar social y el crecimiento inclusivo para evitar futuras pandemias y contrarrestar el desastre climático, entre muchos otros desafíos. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha declarado que la

formación en STEM es fundamental para lograr los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

Debido a la importancia de los retos que abordan las carreras STEM, la empleabilidad de sus graduados crece continuamente y los salarios generalmente son más altos que la media de todos los empleos. Se espera que, para 2050, hasta el 75 % de los trabajos estará relacionado con el campo de las STEM y desaparecerá la mitad de los empleos que existen actualmente. Por ello, el fomento de la formación en STEM es urgente, no solo para asegurar el futuro sostenible de la humanidad, sino para dotar a los jóvenes de las herramientas necesarias para sobrevivir en un futuro altamente tecnificado.

$a^2 + b^2$

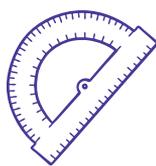
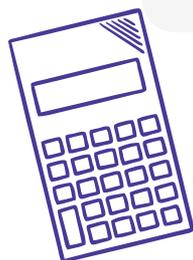
De esta manera, la población dedicada a STEM tiene una alta responsabilidad para enfrentar los retos del mundo y, por ello, debe ser representativa e inclusiva. Sin embargo, menos del 30 % de los profesionales y científicos en STEM son mujeres. Esta situación puede ser aún más crítica en áreas relacionadas con las tecnologías de la información (24 % en Colombia), que serán cada vez más relevantes en este espectro. En la



razón de esta desigualdad se solapan aspectos de tipo económico, cultural y social, generando brechas que pueden tornarse crónicas y que, a su vez, alimentan un círculo vicioso de diferencias económicas y sociales.

Aumentar la participación de las mujeres en STEM busca incrementar su impacto, ya que reduce la visión sesgada para resolver los problemas de la sociedad. Pero, además, puede elevar el producto interno bruto (PIB) de los países. Según un estudio del McKinsey Global Institute, si se promueve la igualdad de las mujeres, podría agregarse entre el 11 % y el 26 % al PIB mundial en una década. El número mayor se lograría en un escenario de igualdad plena. De esta manera, dotar a nuestras niñas y jóvenes de herramientas para acceder a mejores empleos, ascender en sus carreras profesionales y científicas, y contribuir a resolver los problemas más importantes de la sociedad nos favorecerá en muchos aspectos positivos, entre los cuales quiero destacar:

- 1 Tener un mayor número de personas altamente formadas disponibles para trabajar por una mejor sociedad.
- 2 Contar con una visión plural para resolver problemas de manera innovadora y generar ambientes de colaboración equitativos y justos.



- 3 Promover la independencia económica de la mitad de la población, para que tomen sus propias decisiones y hagan respetar sus derechos.

Por esta razón, todos podemos contribuir a la reducción de las barreras que limitan la participación de las mujeres en STEM desde nuestros diferentes niveles. El enfoque para abordar este problema debe ser sistémico, involucrando a los gobiernos, las instituciones educativas, las organizaciones públicas y privadas, los profesores, los investigadores, los padres y los estudiantes.

Y las acciones, respondiendo a políticas de Estado e institucionales, deben apuntar a aumentar al equilibrio entre la vida profesional y la personal, promover condiciones laborales equitativas, prevenir la discriminación por razones de género en la evaluación de desempeño y la toma de decisiones, involucrar y retener a las niñas y a las jóvenes en STEM, introducir dimensiones de género en la investigación y cambiar los estereotipos de género, entre otros.

La Universidad de La Sabana y su Facultad de Ingeniería se han tomado muy en serio esta responsabilidad y dan ejemplo a través de la alta participación de las mujeres formadas en STEM en sus cargos directivos, con más del 60 % ocupado por mujeres. Además, promovemos y resaltamos el trabajo autónomo de nuestro grupo Women in Engineering (WIE), liderado por nuestras estudiantes. Contamos con diversas iniciativas para promover la formación de las jóvenes en STEM, que contribuyan a tener un mundo igualitario, solidario y sostenible.

Participa en las siguientes actividades:

- "Estado del Arte de la Mujer en la Ingeniería Química". Auditorio K1, de 11:00 a. m. a 1:00 p. m.
- Foro: "¿Cómo Prepararnos para el Futuro?". Auditorio David Mejía Velilla, de 3:00 p. m. a 5:00 p. m.

$$a^2 + b^2 = c^2$$





La Universidad de La Sabana cuenta con tres nuevos **Profesores Titulares**

Lee el especial de **Campus**[®] aquí.
Periódico Universidad de La Sabana

Descubre



Visita académica de la doctora Chiara Redaelli

La Facultad de Derecho y Ciencias Políticas fortalece sus alianzas con expertos



La doctora Chiara Redaelli, investigadora de la Academia de Derecho Internacional Humanitario y Derechos Humanos, visitó la Universidad de La Sabana y compartió sus conocimientos con los estudiantes de la Maestría en Derecho Internacional y el Semillero de Derecho Internacional Humanitario de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas.

En su módulo sobre Derecho Internacional Humanitario en la Maestría, la doctora Redaelli profundizó en los conceptos fundamentales y los retos contemporáneos que enfrenta esta área del derecho. Por otra parte, en una conferencia ante los estudiantes del semillero, compartió su experiencia como mujer y académica en esta rama, brindando consejos a aquellos que desean seguir una carrera en el ámbito del derecho internacional.

Redaelli destacó que la mayoría de las personas con las que ha trabajado son mujeres y mencionó que uno de los mayores desafíos ha sido encontrar un equilibrio entre su vida personal

y profesional, dado que cuenta con múltiples proyectos, cátedras y actividades académicas o profesionales en diferentes países, que le exigen constantes viajes. Además, compartió algunos consejos para aquellos estudiantes que desean hacer una carrera en el derecho internacional: ser constantes en su trabajo, buscar oportunidades en organismos internacionales y construir una red de contactos que les permita crecer y vincularse en este ámbito.

La doctora Redaelli cuenta con una amplia trayectoria profesional que incluye su papel como profesora visitante en la Universidad de La Sabana, profesora adjunta en la Universidad Católica de Lille (Francia) y en la Universidad Internacional de Ginebra (Suiza), y su labor como investigadora en la Academia de Derecho Internacional Humanitario y Derechos Humanos de Ginebra, en el Harvard Law School (Estados Unidos) y en el Graduate Institute of International Development Studies (Suiza). Además, ha sido merecedora de dos reconocidas becas otorgadas



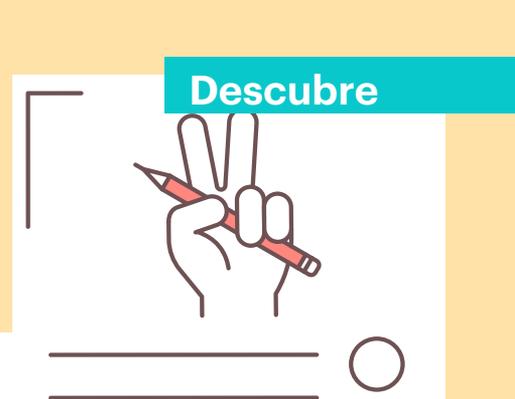
por la Fundación Nacional Suiza para la Ciencia y la Academia de Ginebra de Derecho Internacional Humanitario y Derechos Humanos.

En su intervención ante los integrantes de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas, se abordaron diversas temáticas, como los aspectos de su trayectoria profesional, su labor en la Geneva Academy y su coordinación en The Rule of Law in Armed Conflict Project (RULAC), un portal en línea que identifica y clasifica todas las situaciones de violencia que constituyen un conflicto armado según el derecho internacional humanitario (DIH), y el cual actualmente monitorea más de 80 casos que involucran al menos a 55 Estados y más de 70 actores armados no estatales.

Esta iniciativa académica permitió recopilar información sobre:

- La definición y las categorías del conflicto armado según el DIH
- El marco jurídico que rige los conflictos armados
- Si una situación de violencia armada es un conflicto armado según los criterios del DIH
- Actores involucrados en estos conflictos armados

La Facultad de Derecho y Ciencias Políticas continúa estableciendo alianzas con los más reconocidos expertos en el área del derecho internacional y otros campos, con el fin de brindar a sus estudiantes experiencias de aprendizaje de alta calidad.



La colaboración con expertos internacionales, como Chiara Redaelli en la Maestría de Derecho Internacional y en espacios de formación como los semilleros de investigación, es un factor diferencial clave en los programas académicos que ofrece la Universidad de La Sabana. Así mismo, este tipo de encuentros brinda herramientas para alcanzar la excelencia académica y profesional, teniendo en cuenta la integralidad del ser humano en todas sus facetas.

La Facultad de Derecho y Ciencias Políticas continúa estableciendo alianzas con los más reconocidos expertos en el área del derecho internacional y otros campos, con el fin de brindar a sus estudiantes experiencias de aprendizaje de alta calidad.



Un programa de prevención
y promoción de la salud

SER Mujer

El Semillero de Ginecología y Obstetricia hace parte del Grupo de Investigación de Salud Sexual y Procreativa de la Facultad de Medicina de la Universidad de La Sabana, liderado por el doctor Marcos Fidel Castillo Zamora y la doctora Olga Isabel Restrepo Castro, y está conformado por estudiantes de medicina de diversos semestres interesados en la salud de la mujer.

En el marco de la proyección social del Grupo de Investigación y el Semillero, surgió el proyecto SER Mujer, un programa de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en mujeres, articulado con el Centro Médico de la Universidad y la doctora Angélica Marcela Lancheros Castiblanco, jefe de Prevención y Salud de la Dirección de Bienestar y Experiencia del Estudiante. Esto debido a que una de las consultas más frecuentes en el centro es la dismenorrea (dolor menstrual) de las mujeres de la comunidad universitaria.

SER Mujer tiene como objetivo educar, instruir y empoderar a las mujeres de pregrado y posgrado, del personal administrativo, las profesoras y las trabajadoras de Planta sobre la salud

femenina, con una mirada integral y bioética, de manera transversal a sus ciclos vitales. Para este año, el proyecto desarrollará cinco módulos relacionados con el mantenimiento de la salud, la prevención de la enfermedad y la promoción del autocuidado en las mujeres. Cada uno tendrá dos meses de duración, con cuatro actividades mensuales en la modalidad presencial y asincrónica, junto con un contenido digital para generar así diversos espacios que permitan explorar qué es el “SER Mujer”.

El primer módulo se centrará en la salud menstrual, con el fin de reconocer a la menstruación como un asunto de salud desde sus dimensiones físicas y psicológicas, e identificando las patologías asociadas. La menstruación es un síntoma de salud regido por interacciones hormonales; durante los años fértiles, el sangrado menstrual es anómalo cuando es demasiado abundante o muy escaso, dura mucho tiempo, se produce muy a menudo o es irregular. También puede estar relacionado con algunos síntomas como dismenorrea o dolor menstrual, dolor pélvico crónico o sangrado uterino anormal.

SER Mujer tiene como objetivo educar, instruir y empoderar a las mujeres de la comunidad universitaria en lo que respecta a la salud femenina, con una mirada integral y bioética y de manera transversal a sus ciclos vitales.

Los demás módulos son:

-  Programa Monitorea tu fertilidad, en el cual se enseñará a reconocer los períodos de fertilidad e infertilidad.
-  Promoción del autocuidado.
-  Infecciones vaginales para reconocer y detectar a tiempo síntomas anormales.
-  Prevención del cáncer de mama y de cuello uterino, dos de los tipos más frecuentes en Colombia y cuya detección oportuna facilita su curación.

Cuidar la salud de las mujeres es un mensaje que fortalece su empoderamiento. Con este proyecto, el Semillero de Investigación responde a la arquitectura para la investigación basada en la idea de una universidad de tercera generación, al generar un impacto tangible en la comunidad universitaria.

¿Sabías qué?

La ginecología y la obstetricia son las especialidades de la medicina que tienen como propósito atender las necesidades de la salud integral de la mujer, a lo largo de su vida. La obstetricia es la especialidad médica que se encarga de la mujer en todo su período fértil (embarazo, parto y puerperio). La ginecología es la que trata las enfermedades del sistema reproductor femenino (útero, vagina y ovarios).



Centro de Emprendimiento e Innovación Sabana

El CEIS, un referente de buenas prácticas de emprendimiento e innovación

El Centro de Emprendimiento e Innovación Sabana (CEIS), unidad de la Dirección de Proyección Social y Cocreación, es la incubadora de emprendedores de la Universidad de La Sabana. Por medio de sus experiencias de sensibilización, programas de incubación y preaceleración, potencia los modelos de negocio de emprendedores de la comunidad universitaria y la zona de influencia.

- Esta unidad nació en 2016 con la incubación y el acompañamiento a 47 emprendedores, un número que ha aumentado hasta llegar a 85.
- Igualmente, también viene creciendo en términos de calidad; en el caso del programa de preaceleración más relevante de la incubadora, en los 40 emprendimientos activos, el promedio de ventas es de \$148.000.000.
- El 92 % de los emprendimientos tiene mujeres en los equipos directivos y genera en total 102 empleos.
- Además, el 69 % de los emprendimientos está constituido en la Cámara de Comercio de Bogotá.

Los emprendedores seleccionados acceden a los eventos de sensibilización de la cultura de emprendimiento e innovación participan en “bootcamps” o entrenamientos prácticos enfocados en cuatro ejes: desarrollo humano, emprendimiento, innovación y ecosistema de emprendimiento. Además, reciben el acompañamiento del equipo de la incubadora en: procesos, gestión ágil de proyectos, mentoría por objetivos, diagnóstico de brechas de desarrollo, sesiones de trabajo, retos en el aula, acceso a servicios especializados de los consultorios de la Universidad, capital inteligente y capital semilla.

La incubadora de la Universidad se ha posicionado como un referente de buenas prácticas de emprendimiento e innovación.

Por medio de sus experiencias de sensibilización, programas de incubación y preaceleración, el CEIS potencia los modelos de negocio de emprendedores de la comunidad universitaria y la zona de influencia.

Voces de los emprendedores

“Una de las cosas que me dejó el CEIS fue el capital inteligente: en realidad uno conoce a muchas personas con mucha experiencia que pueden aconsejar sobre cómo proceder en el negocio”, afirma **Santiago Santacruz, emprendedor de Kumara, ganador de Generación CEIS 2017.**

“Pertener a la Generación CEIS 2016 fue un salto increíble para la empresa. Nos permitió crear estrategias muy buenas para potenciarnos, consolidar un equipo muy fuerte y mejorar la

metodología”, explica **Juan Bustamante, CEO de Atalaya Consulting Group, participante de Generación CEIS 2016.**

"El CEIS me dio el impulso necesario para llevar mi emprendimiento a otro nivel. Busqué aprovechar al máximo cada oportunidad que recibí y, gracias a esto, hoy empiezo a ver los frutos. En estos años he conocido muchos programas de emprendimiento, pero sin duda el CEIS es uno de los mejores del país", dice **Mateo Bolívar Sierra, estudiante de Administración de Negocios Internacionales y ganador de Generación CEIS 2019 con su proyecto E-line.**



Emprendedores de Generación CEIS 2023.



Procesos de incubación, 2023.

Las implicaciones del consumo de pornografía

Siete de cada diez adolescentes consumen pornografía desde los 12 años, así lo revela el informe (*Desinformación sexual: pornografía y adolescencia*, elaborado por Save the Children (2020)). Ángela Paola Delgado Casallas, profesora del Instituto de La Familia, explica las implicaciones que conlleva el consumo de pornografía y presenta algunas recomendaciones para las familias, los profesores y las instituciones educativas.

Campus: ¿El consumo de pornografía tiene algún impacto en los contextos escolares y familiares?

Ángela Delgado: Claro que sí, impacta de forma significativa a niños, jóvenes y adultos. Actualmente, con la revolución del mundo digital, se está teniendo un acceso inmediato a diferentes contenidos y muchos de estos se encuentran hipersexualizados. En contextos escolares e incluso en algunos hogares, se está incrementando el consumo de pornografía. La British Board of

Film Classification (2020) refiere que la mayoría de los niños están expuestos a pornografía antes de los 13 años, lo cual genera alteraciones en la forma como se percibe la sexualidad, limitándola a lo biológico y reduciendo la capacidad de amar propia del ser humano. Otras investigaciones reportan que las personas consumidoras de pornografía presentan cambios en la forma como se relacionan en sus diferentes contextos, especialmente en la casa, el colegio y el ámbito laboral; se pueden mostrar poco empáticos, agresivos, irascibles, no manejar bien la frustración, les cuesta comunicarse y la toma de decisiones se ve afectada.

C: ¿Existen cambios en el comportamiento y la rutina cuando las personas consumen pornografía?

Á.D.: Generalmente, la persona que está consumiendo pornografía tiene cambios en su comportamiento y su rutina. Ballester & Orte (2019) afirman que se puede evidenciar

aislamiento, interés significativo por estar todo el tiempo en sus dispositivos, poca apertura para compartir con otras personas o hablar de sí mismo, conflicto con normas o límites respecto al manejo de la tecnología, alteraciones en el estado de ánimo, cambio en sus rutinas cotidianas, baja motivación por realizar actividades que no impliquen el uso de dispositivos, apertura a conductas de riesgo, entre otros.

C: ¿Qué se debe hacer en caso de que se esté viviendo esta situación en los hogares o el colegio?

Á.D.: Para las familias es fundamental recordar que los padres son los primeros educadores de la afectividad y la sexualidad de los hijos; por lo tanto, el diálogo amoroso y la confianza son aspectos imprescindibles en la relación familiar. Pasar tiempo de calidad con los hijos, hablar abiertamente de lo que viven, evitar juzgarlos, validar sus emociones y enseñarles a gestionarlas puede contribuir a acompañarlos de una manera idónea. Los padres deben prepararse para hablar de sexualidad con sus hijos y esto solo lo consiguen formándose con el rigor pertinente y buscando fuentes veraces que les permitan consolidar argumentos. Si los padres no cuentan con las herramientas necesarias para abordar el tema, pueden buscar la ayuda de un profesional, pero lo más importante es que el hijo se sienta escuchado y amado. Otros recursos pueden ser los controles parentales y las normas frente al uso de la tecnología.

En los contextos escolares también es fundamental que los profesores estén formados en estos temas, como un apoyo a las familias; deben informar a los padres con prioridad, tener disposición al diálogo, mostrarse cercanos, estar atentos a observar cambios en sus estudiantes, y evitar juzgar y poner en evidencia al niño o joven que está pasando por esta situación. Es importante que los colegios desarrollen programas que aborden la sexualidad y la afectividad de una manera integral para todo el ciclo escolar, de tal manera que niños y jóvenes cuenten con herramientas que les permitan desarrollar una sana autoestima, gestionar sus emociones, ser críticos frente a la información a la que acceden y tomar decisiones responsables que los lleven a ser su mejor versión.

Para profundizar más en la temática, te invitamos a ver la transmisión del Instituto de La Familia con el profesor **Alejandro Villena**.



“Otras investigaciones reportan que las personas consumidoras de pornografía presentan cambios en la forma como se relacionan en sus diferentes contextos, especialmente en la casa, el colegio y el ámbito laboral”.



HUMILLACIÓN



No cargues con esto

Existe La Ruta Segura para protegerte, acompañarte y cuidarte.



La Ruta
Segura



Una mirada integral desde la medicina, el cuidado y el movimiento

La experiencia de interactuar con niños diagnosticados con enfermedades huérfanas

Por Lina Avella Pérez, médica especialista en Medicina Familiar y profesora Cátedra de la Facultad de Medicina; Ginna Lizbeth Gómez, enfermera especialista en Cuidado Crítico Pediátrico; y Milena Saavedra, fisioterapeuta, magíster en Desarrollo Infantil y profesora de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación.

Aunque la enfermedad huérfana se catalogue como una que afecta a un pequeño número de personas en una población, a la fecha no existe una definición absoluta de esta expresión. La Unión Europea afirma que, según la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), una enfermedad se considera huérfana cuando afecta a menos de uno de cada 2.000 ciudadanos; sin embargo, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia amplía el rango poblacional considerándola una enfermedad crónicamente debilitante, grave y con una prevalencia menor de una por cada 5.000 personas.

En el mundo se han identificado entre 6.000 y 7.000 enfermedades huérfanas. Entre el 70 % y el 80 % de los pacientes experimenta los primeros signos en la infancia, ya que, en su mayoría, son de origen genético; además, una de las primeras alarmas es el retraso global en el desarrollo. Las enfermedades raras afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y cualidades sensoriales y de comportamiento. Una de las principales dificultades para su abordaje es que una misma condición puede tener

manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra.

En Colombia, según el Anexo de la Dirección Epidemiológica y Demográfica del Ministerio de Salud y Protección Social, actualmente existen 2.247 enfermedades huérfanas y las cinco que más afectan a los niños son: la fibrosis quística, la hemofilia, la epidermólisis bullosa, el síndrome de Moebius y el síndrome de Jacobsen.

De igual forma, según el Instituto Nacional de Salud y Protección Social, las cinco enfermedades más frecuentes reportadas a 2019 en Colombia fueron: la esclerosis múltiple, el déficit congénito del factor VIII, la enfermedad de Von Willebrand, el síndrome de Guillain-Barre y la drepanocitosis. En el país, la Resolución 023 de 2023 es la última modificación del listado de enfermedades huérfanas, en la cual se reconocen 2.247.

Las personas con enfermedades huérfanas se enfrentan a diario a múltiples desafíos. Uno de ellos es un diagnóstico poco conocido o quizás único; otro, los cuidados especiales que implica una enfermedad desconocida caracterizada por diversos síntomas y signos que varían en cada persona. Además, específicamente en la etapa de

la niñez, las enfermedades raras pueden generar dificultades, como la limitación en las actividades cotidianas y la restricción en la participación, especialmente en sus actividades escolares.

Es importante tener en cuenta que entre un 50 % y un 75 % de estas patologías son diagnosticadas en niños, según lo expone la Organización Mundial de la Salud (OMS). Además, se calcula que la espera para obtener un diagnóstico de la enfermedad se encuentra alrededor de los 5 años; sin embargo, hasta un 20 % de los pacientes puede durar 10 o más años esperando hasta lograr el diagnóstico adecuado.

Enfermedades huérfanas en la asignatura de Embriología y Genética. Haz clic aquí.

Los avances y los retos actuales en el tratamiento de las enfermedades huérfanas

Una de las principales dificultades en los tratamientos es la gran variedad de enfermedades (entre 5.000 y 7.000), así como su baja prevalencia, la variabilidad clínica de los pacientes, el hecho de que la mayoría sean de origen genético y de tratamientos de alto costo, lo cual dificulta su curación. Sin embargo, en otras latitudes, como en Europa, existen reglamentaciones que han mejorado el acceso y han impulsado el desarrollo de nuevas terapias para algunas de estas enfermedades. Un ejemplo de esto es que, para el año 2000, existían solo ocho fármacos disponibles

Entre el 70 % y el 80 % de los pacientes experimenta los primeros signos en la infancia, ya que, en su mayoría, son de origen genético; además, una de las primeras alarmas es el retraso global en el desarrollo.

para los pacientes europeos y, para 2022, ya se habían aprobado cerca de 129 medicamentos.

Hasta el momento, los avances más destacados son: el desarrollo del primer tratamiento para la esclerosis lateral amiotrófica, las nuevas terapias para la hipertensión pulmonar, el primer medicamento para tratar la causa de la enfermedad de Fabry, la nueva clase de medicamentos para tratar la acromegalia y los nuevos tratamientos para la enfermedad de fibrosis quística.

Experiencias para cuidar a niños con enfermedades huérfanas

El papel del enfermero es fundamental como gestor del cuidado; es quien ejerce una conexión entre todos los profesionales de salud, resolviendo las necesidades, cuidando de manera responsable, cálida y humana al paciente. El fisioterapeuta, por su parte, se enfoca en realizar un abordaje integral con el movimiento, promoviendo el desarrollo motor de los niños con enfermedades huérfanas y mejorando su calidad de vida de manera coordinada con sus familias y cuidadores.

Desde sus roles, estos son algunos testimonios de estudiantes de la Especialización en Enfermería en Cuidado Crítico Pediátrico, estudiantes de pregrado y graduados del programa de Fisioterapia de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación, quienes han vivido la experiencia de interactuar con niños diagnosticados con enfermedades huérfanas y sus familias.





Enfermera Ginna Melissa Quintero Zúñiga, estudiante de la Especialización en Enfermería en Cuidado Crítico Pediátrico, corte I.

Síndrome de Sjögren-Larsson: es un trastorno neurocutáneo caracterizado por ictiosis congénita, discapacidad intelectual y espasticidad, por cambios en el gen ALDH3A2, que codifica la enzima aldehído graso deshidrogenasa (FALDH), implicada en la oxidación de aldehídos a ácidos grasos.

“Esta paciente padecía todos los rasgos físicos de la enfermedad: retraso del neurodesarrollo, discapacidad para la movilidad, espasticidad, ictiosis generalizada con predominio en cuello, cara y tórax, y las crisis epilépticas que estaban controladas. Se prestaron la atención y el tratamiento iniciales para ayudar a esta paciente; pero, al indagar todos los aspectos sociales y psicológicos, así como la red de apoyo, notamos que estas enfermedades se encuentran en total abandono en todos los ámbitos de la vida; además, atentan contra las relaciones familiares y sociales.

Entender que encuentro a una cuidadora cansada, con múltiples problemas, tanto económicos como propios de salud, sumado a la preocupación del estado de salud de su hijo, me hace reflexionar sobre las necesidades de apoyo psicológico. Se considera el largo proceso que las personas viven hasta obtener un diagnóstico, así como las circunstancias en las que se encuentran frente a este: falta de tratamiento específico y de información adecuada. Estas consecuencias, sumadas a los pocos casos de la enfermedad, provocan una serie de reacciones emocionales que impiden que el proceso de adaptación pueda llevarse a cabo de forma constructiva.”



Nicolás Oliveros Jiménez, estudiante de IX semestre de Fisioterapia.

Síndrome Cornelia de Lange: es un síndrome malformativo caracterizado por la discapacidad intelectual, la baja estatura, las anomalías en las extremidades y los rasgos faciales distintivos que afectan aproximadamente a uno de cada 10.000-50.000 niños.

“Ha sido una experiencia enriquecedora desde la academia, por ejemplo, realizar un trabajo interdisciplinar con un niño con síndrome de Cornelia de Lange y entender cómo se puede articular el movimiento corporal humano hacia las tareas diarias

que se trabajan en fonoaudiología y terapia ocupacional. Asimismo, trabajé con síndromes más retadores, como el de Prader Willi, en el cual el paciente implica más desafíos frente a la terapia, y se brinda así al terapeuta una forma más empática y asertiva de cómo realizar una interacción terapéutica frente a los pacientes.”



Conoce aquí otras historias de cuidado de enfermedades huérfanas.

Ten en cuenta

Y a la Biblioteca... ¿qué libros han llegado?



*Rivalry in Sport:
Understanding Fan Behavior
and Organizations*

Autor: Cody T. Havard

Libro electrónico -
SpringerLink



*Finding the Voice of the River
Beyond Restoration and
Management*

Autor: Gary J. Brierley

Libro electrónico -
SpringerLink



*Harina de grillo. Desde
Cundinamarca gastronomía y
sostenibilidad para Colombia y
el mundo*

Autoras: Annamaria Filomena
Ambrosio, Luz Indira Sotelo Díaz,
María Paula Deaza Fernández,
Bibiana Ramírez Pulido

Ubicación: tercer piso

Código: 641.59861 A496h

**¡Recuerda que no basta con
reservar tu libro!**

Debes realizar el proceso de préstamo por la app
antes de sacar el material de @Bibliosabana.

Haz clic aquí. 



Reconocimientos por servicios prestados

Sonia Noreña González

25
años

Directora de Registro Académico Registro Académico

Decir 25 años son demasiados días. 9.125 para ser exactos; claro está, descontando los festivos y fines de semana. Sin embargo, en medio de esos días que se descuentan, también se vive en familia o en otros escenarios el espíritu Sabana (la persona, el servicio, el cuidado por los detalles y sobre todo el amor por las personas y lo que se hace).

Mi inicio como coordinadora de Posgrados en la Oficina de Matrículas (llamada así en esos momentos) fue un gran reto. Era una psicóloga graduada de esta Universidad haciendo seguimientos y entregando informes de pagos de matrículas; estaba bastante lejos de lo que había estudiado. Sin embargo, sabía que, si las directivas de la Universidad me habían dado la oportunidad de ingresar como empleada de Planta a esta área, era porque habían visto competencias que se podían aprovechar en el cargo a desempeñar.

No pasaron ni dos años cuando se dio un gran cambio en mi vida y, por decisiones institucionales, llegué a formar parte de la Dirección de Registro

Académico. Desde esa época y hasta la fecha, hago parte de una unidad central y de servicio a la comunidad universitaria en donde cada día trabajamos por mejorar la experiencia de nuestros usuarios (estudiantes, facultades, padres, profesores, entre otros).

Cada día ofrezco a mi Institución y a las personas que la conforman todo mi compromiso, amor y agradecimiento por los años vividos, las enseñanzas y las oportunidades. Doy gracias a Dios por los grandes amigos que me rodean, quienes cada día hacen con sus reconocimientos y palabras que los días vividos y los que me hagan falta tengan todo el sentido para seguir construyendo y aportando a la Institución, en la transformación a la cual nos invita nuestro rector.

Me siento bendecida por haber logrado diferentes metas, tanto en lo profesional como en lo que hoy tenemos con mi familia (mi esposo e hija). En estos 25 años he contado con el acompañamiento de mis jefes y de grandes amigos que han llegado a mi vida en los diferentes roles en los que he estado en la Universidad (como estudiante y empleada), quienes me han brindado su cariño y apoyo en diferentes momentos; de igual manera, agradecer al equipo de trabajo de Registro Académico por su incondicional compromiso y amor para llevar a nuestra unidad al nivel en el que hoy estamos; por todo esto y mucho más: ser Sabana vale la pena.

Gracias infinitas por creer en mí, dejarme soñar y permitirme construir un proyecto de vida. 🐦

15
años

Yeinny Astrid Orjuela Vargas

Secretaria Ejecutiva

Enfermería y Rehabilitación

“Dios siempre tiene un plan para cada uno de nosotros y nos ubica donde debemos estar. Hace 15 años decidió traerme a la Facultad de Enfermería y Rehabilitación y, por alguna razón, aquí me quedé, con la familia que me ha visto crecer como persona, mamá y profesional en Psicología.

Siempre me ha gustado trabajar con los estudiantes y en beneficio de ellos; todos y cada uno son un mundo diferente de los que día a día he obtenido aprendizajes. Las personas pasan por nuestra vida y dejan huellas, motivo por el cual estar cerca de ellos y sus vivencias me ha permitido crecer en diferentes aspectos. Es como estar cerca de los

hijos, por eso los respeto y trato con cariño, ya que de cierta forma se convierten en nuestros hijos en el plano académico; sea cual sea nuestra labor dentro de la Institución.

'Tratar a los demás como quieres que te traten te permite recompensas que serán satisfactorias y edificantes', esta ha sido mi política de vida desde hace más 25 años de experiencia en el ámbito educativo, por eso me gozo cada instante cerca de los estudiantes. Solo resta agradecer a Dios por tantos aprendizajes personales y de vida que me ha permitido recibir. 🙏🐦

“Tratar a los demás como quieres que te traten te permite recompensas que serán satisfactorias y edificantes', esta ha sido mi política de vida desde hace más 25 años de experiencia.”





Conoce lo que la
Zona Laboral
tiene para ti

Haz clic **aquí.** ▶

Unisabana 
Medios
Facultad de Comunicación

Pódcast *Bebés políglotas:* *7 idiomas, 1 bebé*

Dos madres acompañan y ven a sus hijos aprender siete idiomas: inglés, portugués, italiano, francés, alemán, mandarín y español.

Conoce sus historias en:

<https://bit.ly/BebesPoliglotasUSM>

Haz
clic **aquí**



Campus periódico hace parte del sistema de medios de Comunicación Institucional de la Universidad de La Sabana.

Dirección y Edición General
Maria del Pilar Vélez Robledo
Cristina Macías Echavarría

Coordinación de contenidos
Natalia Alejandra Garzón
Anamaría Monroy Rodríguez

Gestión de contenidos
Gestores de Comunicación de la Universidad de La Sabana

Corrección de estilo
Jairo Valderrama Valderrama
Cristina Sánchez (Grafoscopio)

Fotografía
Dirección de Comunicación Institucional

Contenidos audiovisuales
Laura María Pazmiño

Diseño y diagramación
Grafoscopio

Campus, periódico de la Universidad de La Sabana. Campus del Puente del Común, km 7, Autopista Norte de Bogotá, Chía, Cundinamarca, Colombia. Teléfonos: 861 5555 - 861 6666

CAMPUS COPYRIGHT © 2023 UNIVERSIDAD DE LA SABANA Prohibida su reproducción total o parcial, así como su traducción a cualquier idioma sin autorización escrita de su titular. Todos los derechos reservados.

Campus[®]

Periódico Universidad de La Sabana