

# Enfermedades Huérfanas en el Distrito Capital

Junio 03 de 2015



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HUMANANA

# 1. ENFERMEDADES HUERFANAS

Enfermedades crónicamente debilitantes, graves y que amenazan la vida.

Comprenden las enfermedades raras, las ultra huérfanas y las olvidadas.

La mayoría son de baja frecuencia, existen algunas de alta frecuencia pero desatendidas.



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HU<sup>7</sup>MANA

Ley 1392 de 2010  
Resolución 0430 de 2013  
Acuerdo 537 DE 2013



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HUMANANA

# 1. ENFERMEDADES HUERFANAS

13.198 pacientes registrados en el nivel Nacional – 4.030 casos de Bogotá, D.C.  
(Fuente: Registro preliminar Cuenta de Alto Costo)

3.742 pacientes menores de 10 años registrados en Bogotá, D.C.

(Fuente: Subsistema de vigilancia de defectos congénitos del nacimiento)



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HUMANA

# 2. VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA

**Tabla 1. Enfermedades Huérfanas menores de 10 años según edad y sexo**

Edad	Masculino		Femenino		Indeterminado		Total
	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	
Menor de un año	129	6,6	121	6,9	0	0	250
De 1 a 4 años	1295	66,3	1175	66,5	11	78,5	2481
De 5 a 9 años	528	27,0	470	26,6	3	21,4	1001
Total	1952	100	1766	100	14	100	3732

Fuente: Sistema de Vigilancia en Salud Pública de defectos congénitos del nacimiento. SDS Bogotá, D.C. 2006 - 2014

# 2. VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA

**Tabla 2. Enfermedades Huérfanas menores de diez años según tipo**

N.	TIPO DE ENFERMEDAD HUERFANA	NÚMERO	PORCENTAJE
1	MICROTIA	1088	29,1
2	NEVO NO NEOPLASICO, CONGENITO	172	4,6
3	CARDIOPATIA CONGÉNITA CON OTRAS ANOMALIAS Y DEFICIENCIAS	133	3,6
4	GASTROSQUISIS	106	2,8
5	CATARATA CONGENITA	95	2,5
6	ATRESIA ESOFÁGICA	87	2,3
7	HERNIA DIAFRAGMATICA CONGENITA	69	1,8
8	HIPOTIROIDISMO CONGENITO SIN BOCIO	69	1,8
9	AUSENCIA DE HIPOPLASIA CONGENITA DE LA ARTERIA UMBILICAL	63	1,7
10	MICROCEFALIA	60	1,6
11	AUSENCIA, ATRESIA Y ESTENOSIS CONGENITA DEL ANO, SIN FISTULA	56	1,5
12	ALTERACIONES CROMOSÓMICAS (SINDROME DE EDWARDS, TURNER, PATAU)	53	1,4
13	ANOMALIAS GENÉTICAS (SINDROME DE POTTER, DI GEORGE, DE MARFAN, ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG)	13	0,3
14	OTRAS	1678	44,8
TOTAL		3742	100,0

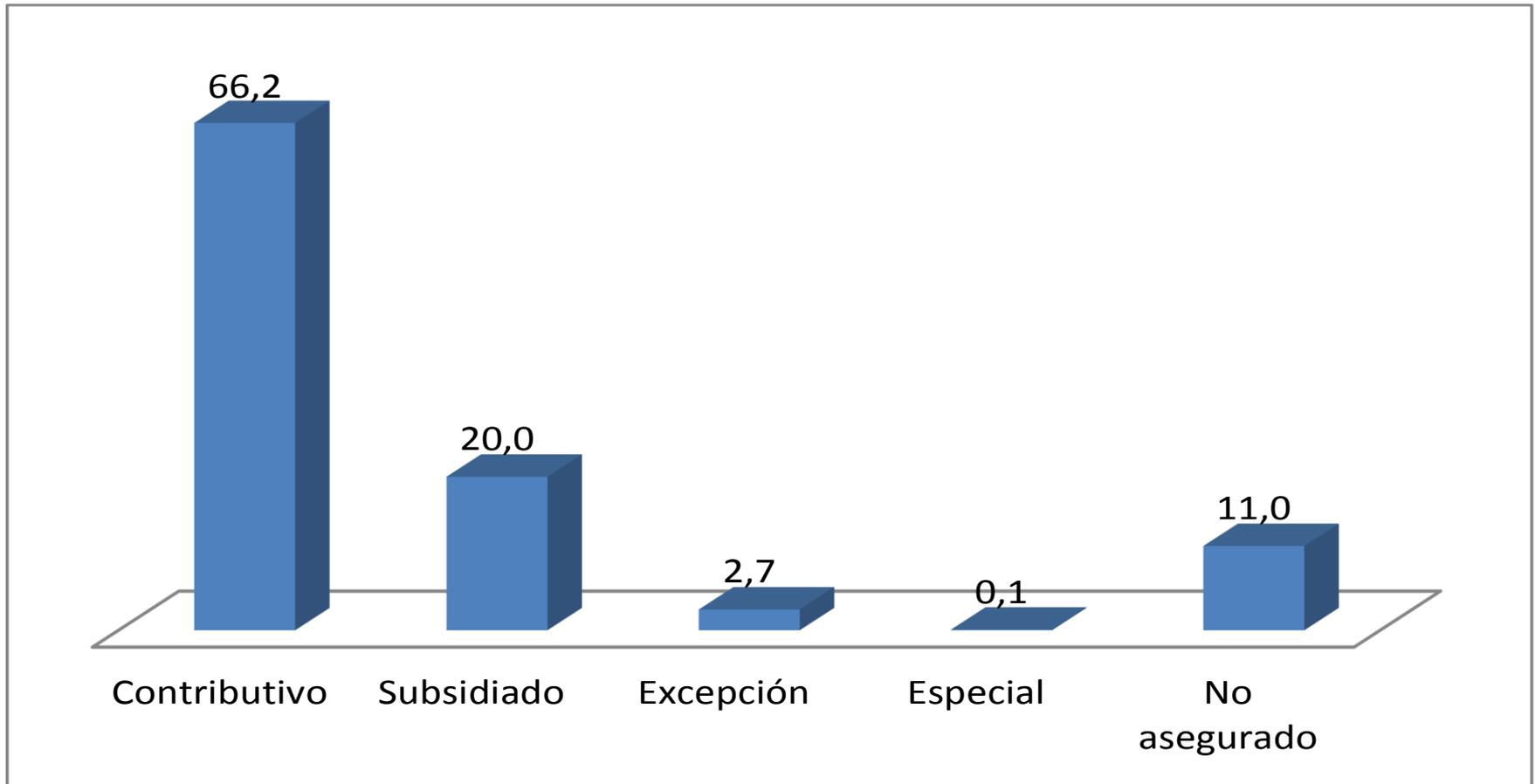
Fuente: Sistema de Vigilancia en Salud Pública de defectos congénitos del nacimiento. SDS Bogotá, D.C. 2006 - 2014



**BOGOTÁ**  
HUMANANA

## 2. VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA

Tabla 3. Enfermedades Huérfanas menores de diez años según régimen de afiliación



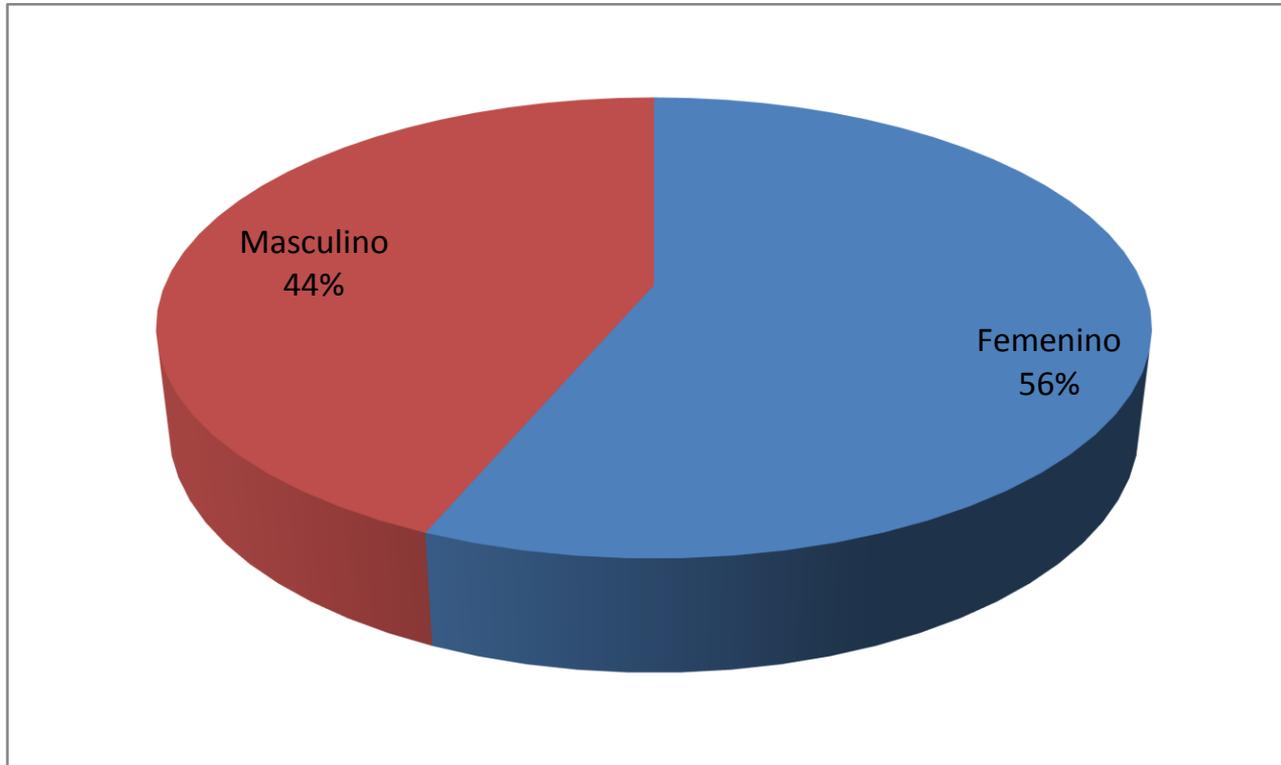
Fuente: Sistema de Vigilancia en Salud Pública de defectos congénitos del nacimiento. SDS Bogotá, D.C. 2006 - 2014



BOGOTÁ  
HUMANANA

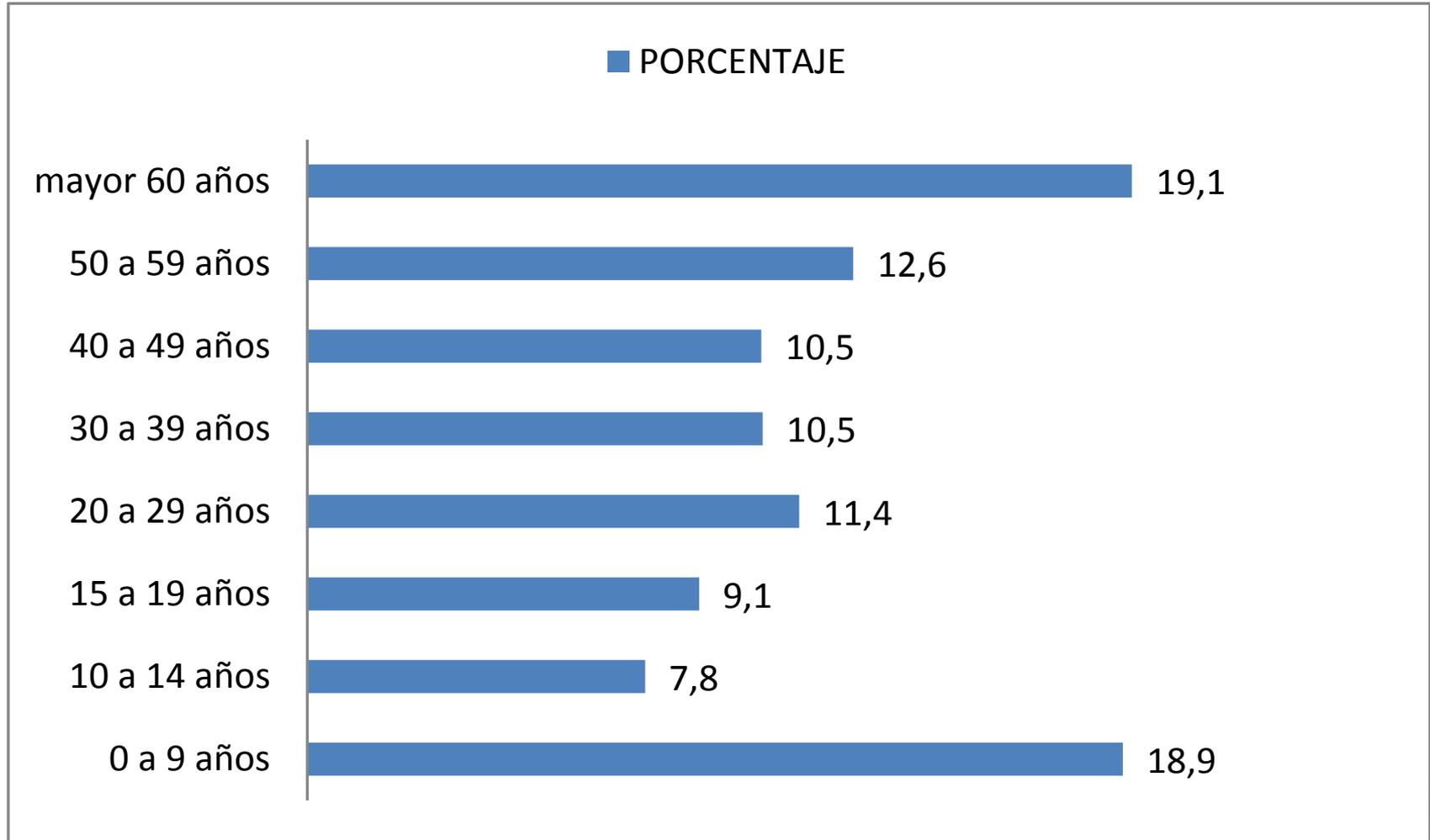
# 3. REGISTRO CUENTA DE ALTO COSTO

Gráfico 1. Enfermedades Huérfanas según sexo



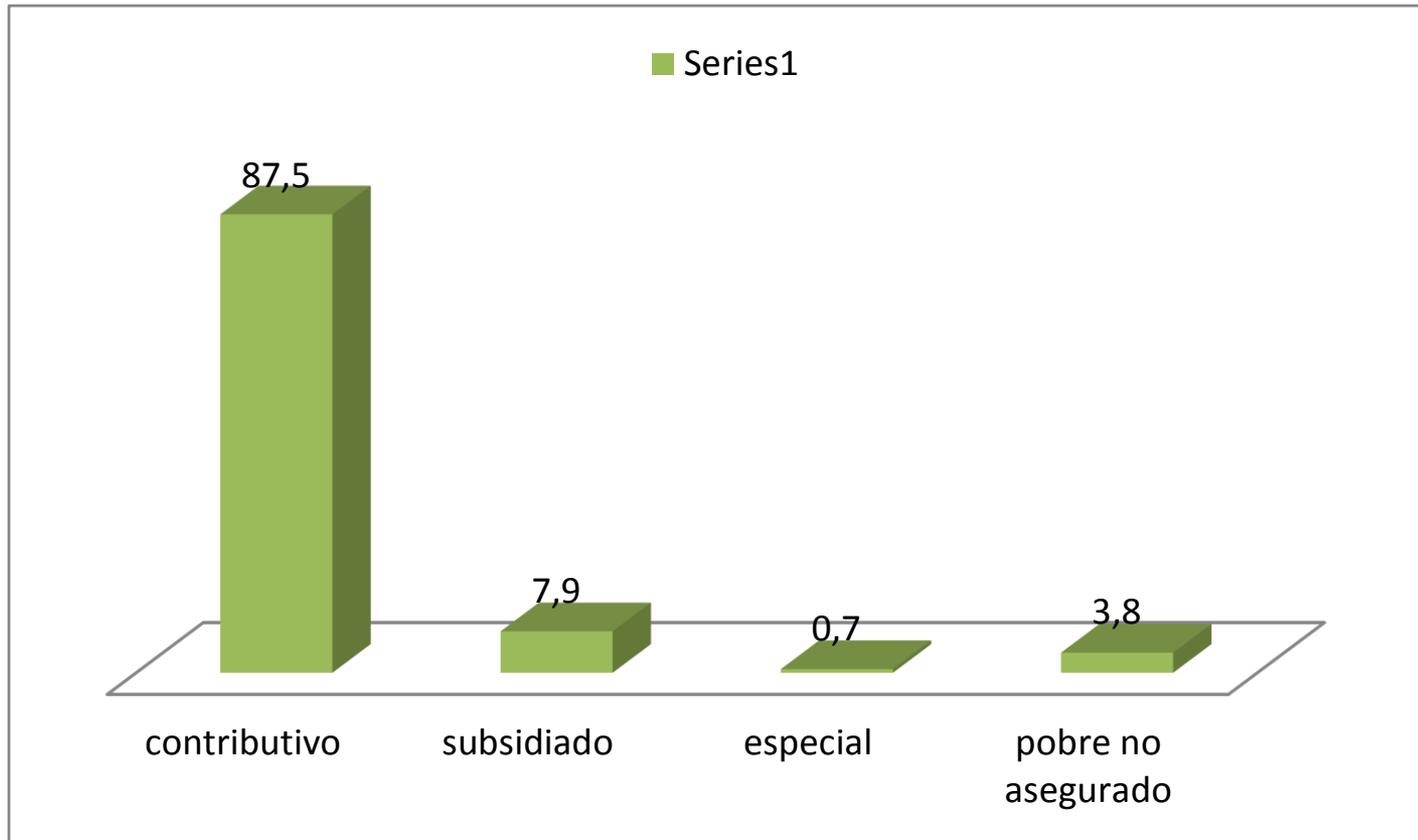
# 3. REGISTRO CUENTA DE ALTO COSTO

**Gráfico 2. Enfermedades Huérfanas según edad**



# 3. REGISTRO CUENTA DE ALTO COSTO

Gráfico 2. Enfermedades Huérfanas según afiliación al SGSSS



# 3. REGISTRO CUENTA DE ALTO COSTO

## Gráfico 2. Enfermedades Huérfanas según EAPB

EAPB	Número de casos	Porcentaje
SANITAS E.P.S. S.A.	1268	31,5
SALUD TOTAL S.A. E.P.S.	650	16,1
FAMISANAR E.P.S. LTDA.	431	10,7
SALUDCOOP E.P.S.	249	6,2
CAFESALUD E.P.S. S.A.	237	5,9
CAPITAL SALUD EPS-S S.A.S.	218	5,4
NUEVA EPS	206	5,1
CRUZ BLANCA EPS S.A.	159	3,9
COMPENSAR E.P.S.	154	3,8
SURA E.P.S	85	2,1
FUERZAS MILITARES	81	2,0
COOMEVA E.P.S. S.A.	77	1,9
COLMENA E.P.S. S.A.	68	1,7
FIDUCIARIA LA PREVISORA S.A	39	1,0
ECOPETROL	35	0,9
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLC	28	0,7
CAPRECOM EPS	11	0,3
COLPATRIA MEDICINA PREPAGAD/	10	0,2
FONDO DE PASIVO SOCIAL DE FEF	7	0,2
HUMANA VIVIR S.A. EPS	7	0,2
GOLDEN GROUP	6	0,1
SERVICIO OCCIDENTAL DE SALUD	3	0,1
CAJA DE COMPENSACION FAMILI	1	0,0
<b>Total</b>	<b>4030</b>	<b>100</b>



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HUMANANA

La baja prevalencia y el desconocimiento científico

Poco disponibilidad de pruebas diagnosticas

No disponibilidad ni oportunidad de tratamiento para todas las enfermedades huérfanas



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HUMANANA

El Asegurador contrata con alguna institución de salud lejana al domicilio del paciente por lo cual le queda difícil el desplazamiento

Terminación de contratos con las E.S.E por parte de las aseguradoras / periodos muertos.

Falta de Adherencia o abandono del tratamiento instaurado por el médico tratante por parte del paciente



# 5. MESA TÉCNICA DISTRITAL Y PLAN INTEGRADO TERRITORIAL



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HUMANANA

# AVANCES EN LA CONFORMACION DE LA MESA TECNICA DISTRITAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS

2013

- Grupo técnico de trabajo interno con articulación intersectorial que acompañó y prestó asistencia técnica a la formulación del Acuerdo 537 del 2013, y viene aportando permanentemente al proceso.
- Reporte inicial de personas con Enfermedades Huérfanas a la cuenta de alto Costo con base de datos de las ESE de la red pública.

2014

- Foro de Socialización del Acuerdo 537 del 2013 con actores institucionales, políticos y académicos y sociales
- Sesiones de trabajo para la confirmación de la mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas.
- Avances en la elaboración de reglamento interno de la Mesa Técnica Distrital.

2015

- Lanzamiento oficial de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas - 27 de febrero.
- Consolidación del plan Integrado Territorial de la mesa Técnica de enfermedades Huérfanas.



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

BOGOTÁ  
HUERFANA

# LÍNEAS DE ACCIÓN DEL PLAN INTEGRADO TERRITORIAL DE LA MESA TÉCNICA DISTRITAL



# 6. CONCLUSIONES



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

**BOGOTÁ**  
HUMANANA

# CONCLUSIONES

- La SDS operativiza las acciones a través de la Mesa Técnica Distrital para poder dar una mejor respuesta a la atención de los pacientes con Enfermedades Huérfanas.
- Se tienen importantes avances en la identificación y abordaje integral de niños y niñas con defectos congénitos del nacimiento incluyendo las enfermedades huérfanas.
- Se realizó un cruce del registro de los RIPS con el listado de Enfermedades Huérfanas a fin de ver en ellos la frecuencia de las Enfermedades Huérfanas.
- A pesar de lo anterior se hace necesario fortalecer el registro de personas con Enfermedades Huérfanas en otros grupos de edad en coordinación con los lineamientos del nivel nacional .

- Se cuenta con una propuesta de reglamento interno y de funcionamiento de la misma.
- Se realizará el mismo día un foro sobre la situación de las Enfermedades Huérfanas en el nivel Nacional y Distrital.
- La detección oportuna y la intervención temprana abre la oportunidad de disminuir la instauración de condiciones de dependencia y de limitación para el desempeño de las actividades de la vida diaria.