

Avances en la caracterización de las personas con enfermedades huérfanas en Bogotá, D.C.

Autoras:

Erika Milena Castillo Pantoja

Enfermera, Especialista en Epidemiología. Secretaría de Salud de Bogotá, Observatorio de Salud de Bogotá.

Paola Elena León Velasco

Enfermera, Máster en Epidemiología. Secretaría de Salud de Bogotá, Observatorio de Salud de Bogotá.

Las enfermedades huérfanas son patologías crónicamente debilitantes que se caracterizan por su baja prevalencia y su alta tasa de mortalidad, que afectan principalmente a población con barreras de acceso a los servicios de salud. Se reconocen como un problema de especial interés en salud y el Estado colombiano adopta disposiciones tendientes a garantizar la protección social a los pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral a su abordaje (1).

Se estima que existen cerca de 7.000 diagnósticos de enfermedades huérfanas y afectan a 400 millones de personas a nivel mundial (prevalencia 6-8%) (2). Con respecto a la prevalencia, ésta se establece por cada región o país acorde con sus normativas: en Japón es de 1/2.500 personas, en la Comunidad Europea 1/2.000 y en Estados Unidos 1/1.500 personas (3). En Colombia se han incluido 2.236 diagnósticos y la prevalencia estimada, según resolución 023 de 2023, es < 1/5.000 personas (4).

La vigilancia del evento se justifica en las dificultades diagnósticas, la falta de tratamiento, la naturaleza clínica de las patologías con potencial discapacitante y el alto costo que generan, siendo necesario estimar indicadores epidemiológicos y sociodemográficos para su caracterización. Desde el 2016 la notificación de las enfermedades huérfanas se hace obligatoria bajo el evento 342-Sivigila que, de acuerdo con los diagnósticos incluidos por normativa, aborda patologías de origen genético, defectos y malformaciones congénitas, algunos tipos de cáncer, entre otras (5).

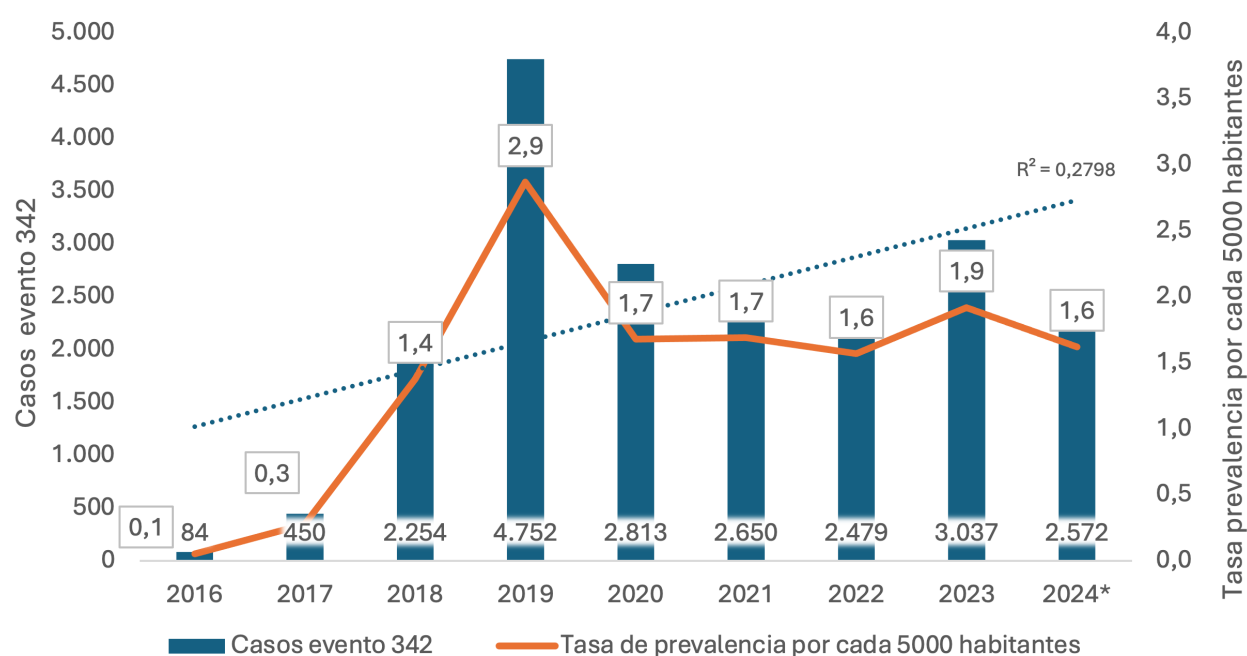


Figura 1. Prevalencia de enfermedades huérfanas - raras, evento 342 SIVIGILA, Bogotá, D.C.

Fuente: SIVIGILA Bogotá, D.C. Base notificaciones evento 342 años 2016-2024.

*Hasta el 30 de septiembre de 2024.

Dentro de los diagnósticos más prevalentes se encontraron los siguientes: esclerosis múltiple 10,8% (2.163 casos), displasia broncopulmonar 4,7% (938 casos), síndrome de Guillain-Barré 3,9% (782 casos) y esclerosis lateral amiotrófica 3,7% (731 casos) (Figura 2). Actualmente se identifican 12.258 personas (61,3%) pertenecientes al régimen contributivo, se hallan inscritas en el régimen subsidiado el 9,2% y en régimen de excepción 157 personas (0,8%) (Figura 3). Haciendo seguimien-

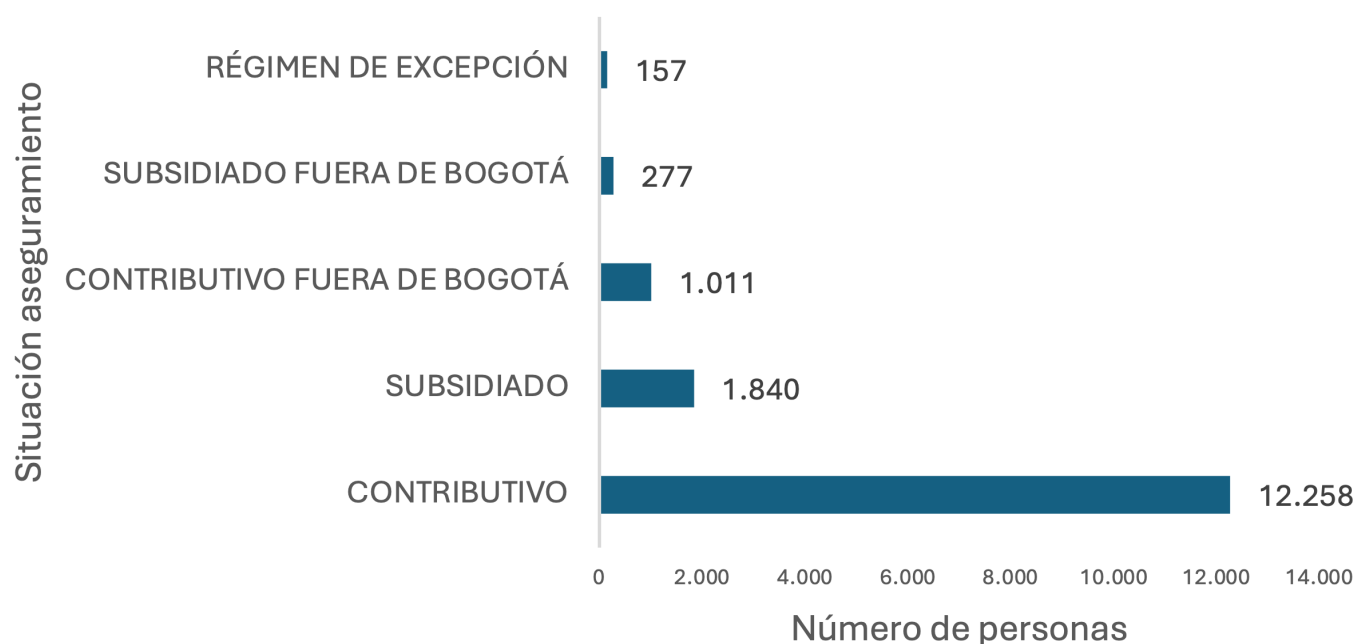


Figura 3. Situación de aseguramiento actual al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) del total personas únicas notificadas 2016-2024 en Bogotá, D.C.

Fuente: Secretaría Distrital de Salud, Subsecretaría de Aseguramiento en salud.

Base notificaciones evento 342 del año 2016 al 30 de septiembre de 2024.

to de la cohorte de personas notificadas en el Distrito Capital, se encuentra que han fallecido 2.243 personas (11%), 1.288 personas según el sistema de aseguramiento están fuera de Bogotá y de 973 (5%) se desconoce la situación por identificación no válida.

Se resalta que en 2023 la notificación de enfermedades huérfanas aumentó en comparación con 2022, sin embargo, el incremento no fue estadísticamente significativo [$R^2 = 0,2798$]. La vigilancia del evento ha permitido identificar que la prevalencia estimada ($<1/5000$) es menor a la prevalencia evidenciada tanto a nivel nacional como distrital, lo que invita a todos los actores del sistema y en especial al talento humano a fortale-

cer las capacidades en términos de conocimiento para mitigar el subregistro y disminuir el tiempo entre la sospecha y la confirmación diagnóstica.

Referencias

- 1- Colombia. Ley 1392. Diario oficial No. 47.758 de 2 de julio de 2010.
- 2- Global genes. Rare facts. [Consultado el 18 de octubre de 2024]. Disponible en <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>
- 3- Posada M., Martín-Arribas C., Ramírez A., Villaverde A., Abaitua I. Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación

actual en España. Anales Sis San Navarra. 2008 [citado 2024 Oct 25]; 31 (Suppl 2): 9-20. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es

- 4- Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 023. 4 de enero de 2023.
- 5- Ministerio de Salud y Protección Social. Decreto 1954 del 19 de septiembre de 2012. Por el cual se dictan las disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. [Consultado el 18 de octubre de 2024] Disponible en: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-1954-de-2012.pdf>
- 6- Instituto Nacional de Salud. Informe de evento - Enfermedades huérfanas - Periodo epidemiológico VI 2024. [Consultado el 18 de octubre de 2024]. Disponible en: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HUERFANAS%20PE%20VI%202024.pdf>

Información Emergencias en Salud Pública de Interés Internacional – ESPII. Corte a junio de 2024

Jenny Mora. Secretaría Distrital de Salud, Subdirección de Vigilancia en Salud Pública, Equipo Urgencias y Emergencias

Actualización casos de dengue en la Región de las Américas

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), reportan a 18 de junio del 2024 aumento en

el número de casos registrados en el primer semestre del año 2024 en la Región de las Américas, superando el máximo número de casos reportado en un año, comparado con todos los años anteriores. Hasta la semana epidemiológica (SE) 23 del 2024, 43 países y territorios de la Región de las Américas han reportado 9.386.082 casos de dengue, una cifra dos veces mayor al número de casos registrados durante todo el 2023 (4.617.108 casos).

Del total de casos reportados al 8 de junio del 2024, el 49% (4.630.669) fueron confirmados por pruebas de laboratorio y 9.582 fueron clasificados como dengue grave, de los cuales 4.529 casos fueron mortales. En seis países de la región se concentra el 98% de total de los casos fatales: Brasil presentó 3.643 casos (82,4%), Argentina 355 casos (8,0%), Perú 203 casos (4,5%), Paraguay 100 casos (2,3%), Colombia con 74 casos (1,7%) y Ecuador 44 casos (0,9%).

El comportamiento por subregión muestra que en la Subregión Istmo Centroamericano y México se reportaron 174.868 casos de dengue, lo que representa un incremento del 92% respecto al mismo periodo del 2023; en la Subregión Caribe reportaron 56.024 casos sospechosos de dengue, con un incremento de 469% en comparación con el mismo periodo del 2023; la Subregión Andina reportó 497.741 casos sospechosos de dengue, con un aumento del 37% respecto al mismo periodo de 2023; la Subregión Cono Sur ha reportado 8.656.706 casos sospechosos de dengue, representando un incremento de 244% en comparación con el mismo periodo del 2023.

La Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) insta a los Estados Miembros para que continúen con el fortalecimiento de las acciones de vigilancia, triaje, diagnóstico, manejo oportuno y adecuado de los casos de dengue y otras arbovirosis, así como las acciones de control del vector (1).