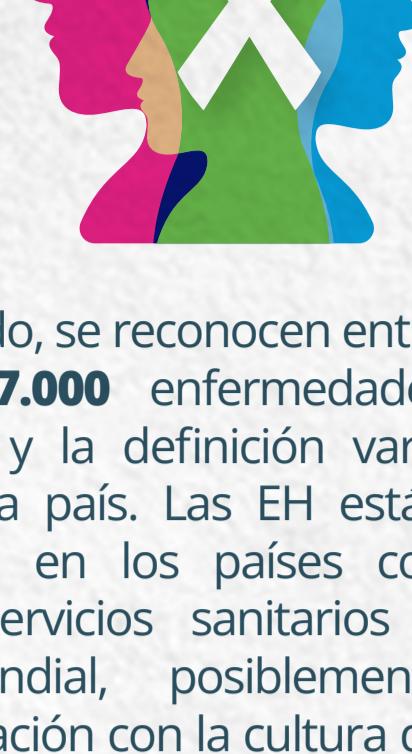


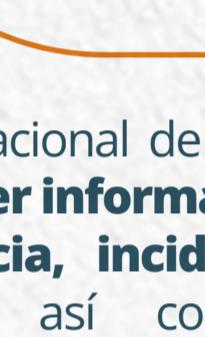
Aprendamos sobre **enfermedades huérfanas (EH) o raras**



Las **enfermedades huérfanas (EH) o raras** son un evento de obligatoria notificación en el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (**SIVIGILA**) bajo el código 342. Para esto existe un protocolo publicado por el **Instituto Nacional de Salud (INS)** y su última versión corresponde al año **2024**.

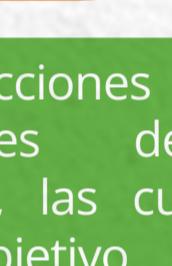
En Colombia, las **EH** son aquellas que afectan a **1 de cada 5.000 pacientes**. Existen normas específicas que obligan a la notificación de los pacientes que padecen dichas enfermedades (**Ley 1392 de 2010 y decreto 1954 de 2012**).

Los retos identificados para la gestión, son:



Diagnóstico:

existe falta de oportunidad para su diagnóstico por desconocimiento de las EH, adicionalmente, la oferta médica especializada no satisface la demanda.



Tratamiento:

poca investigación en el campo de las EH, por lo tanto, la mayoría de las patologías no tienen un tratamiento conocido o no se encuentra disponible en el país.



Inserción social:

los pacientes con EH son discriminados, estigmatizados y no pueden acceder a oportunidades educativas o laborales.

El Registro Nacional de EH, **nos permite tener información de la prevalencia, incidencia y mortalidad**; así como un análisis por zona o área geográfica, además, identificar los recursos requeridos para la atención, mejorar el acceso a los medicamentos, diseñar modelos y paquetes de servicios.

Existen acciones colectivas e individuales dentro del protocolo, las cuales tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, orientadas según el rol de cada uno de los actores que intervienen durante el proceso de atención.

En **Savia Salud EPS** contamos con un tablero de caracterización poblacional de los pacientes con EH confirmadas y las sospechas, este se actualiza periódicamente y permite tener un conocimiento profundo, de modo que se pueden **identificar, segmentar y priorizar algunas patologías**. Esto permite el desarrollo de acciones efectivas para su seguimiento y gestión.

Tablero de seguimiento

Distribución según grupo etario

■ F ■ M

80 o más años

27 15

75 - 79 años

33 16

70 - 74 años

37 25

65 - 69 años

31 28

60 - 64 años

42 43

55 - 59 años

44 36

50 - 54 años

50 22

45 - 49 años

41 27

40 - 44 años

37 28

35 - 39 años

48 25

30 - 34 años

49 24

25 - 29 años

58 29

20 - 24 años

49 47

15 - 19 años

61 71

10 - 14 años

71 75

5 - 9 años

84 115

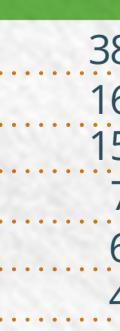
0 - 4 años

88 100



Mujeres
708

Contributivo
98



Hombres
588

Contributivo
1198

Subregión

Suma de Total

%

Medellín

499

38.50%

Oriente

220

16.98%

Valle de Aburrá

199

15.35%

Suroeste

101

7.79%

Urbá

81

6.25%

Norte

62

4.78%

Occidente

61

4.71%

Nordeste

35

2.70%

Magdalena Medio

23

1.77%

Bajo Cauca

15

1.16%

Total

1296

100.00%

*Información a corte de octubre del 2025.

Activos
1296