ALCALDÍA DE
SANTIAGO DE CALI

Boletín

28 de febrero, ‘Día Mundial de Enfermedades Huérfanas’

Las enfermedades huérfanas-raras son aquellas crónicamente debilitantes, graves, de baja prevalencia y que amenazan la vida. Según la Organización Mundial de la Salud-OMS, afectan al 7% de la población mundial. Muchos de los afectados y sus familias enfrentan diagnósticos errados o tardíos, falta de tratamientos disponibles y múltiples problemas psicosociales.

En Colombia y mediante la Ley 1392 de 2010, se reconoció a las enfermedades huérfanas-raras como un problema de especial interés en salud pública y se definió que, a partir de 2016, son de notificación rutinaria en el Sistema de Vigilancia en Salud Pública Colombiano-SIVIGILA.

La importancia de un sistema de vigilancia de enfermedades huérfanas-raras, radica en que proporciona información que permite identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos requeridos para su atención.

Considerando los casos notificados desde 2016 hasta el 31 de diciembre de 2022, se puede decir que se han registrado *6521 pacientes* con diagnóstico de alguna enfermedad huérfana residentes en Cali. De estos, el 57,49% (*3749*) son mujeres y 42,51% (*2772*) hombres. Al distribuirlos por edad, se tiene que 13,72% (*895*) son niños de primera infancia; 21,13% (*1378*) niños y adolescentes entre 5 y 14 años; 12,97% (*846*) jóvenes de 15 a 24 años; 33,83% adultos entre 25 y 60 años; y 18,32% (*1195*) son adultos mayores.

En cuanto al régimen de aseguramiento en salud, se ha encontrado que 76,8% (*5013*) pertenecen al contributivo y 17,33% (*1156*) al subsidiado.

“Estos buenos resultados obtenidos en materia de vigilancia epidemiológica durante los últimos seis años, han llevado a que Cali sea reconocida como una de las ciudades líderes en notificación de enfermedades huérfanas-raras en el país. Es el

resultado de múltiples estrategias, entre ellas la transferencia del conocimiento, que nos ha permitido capacitar a los trabajadores de la salud, de la red pública y privada, sobre la importancia de la notificación al SIVIGILA", manifestó Lucy del Carmen Luna Miranda, secretaria de Salud Pública Distrital.

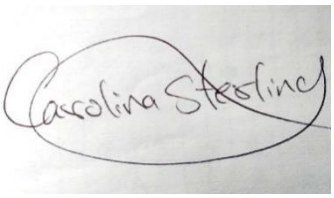
Para conmemorar el 'Día Mundial de Enfermedades Huérfanas', se programó un evento académico de actualización y avances en nuevas tecnologías para el personal de la salud; y el taller 'Ruta de Atención Específica', a desarrollarse el 2 de marzo a las 8:00 a.m. en el auditorio 'Ives Chatain' de la Universidad del Valle sede San Fernando, entre otras actividades.

En resumen…
- Según el repositorio del Instituto Nacional de Salud, a través del Sistema de Vigilancia Epidemiológica-SIVIGILA, en Cali, entre 2016 y 2022 se han notificado *6521 personas* con *enfermedades huérfanas*.

- De acuerdo con el SIVIGILA, *3749 casos,* que corresponden al 57,49% de la población diagnosticada y reportada, son mujeres. Mientras tanto los hombres, con *2772 casos*, representan el 42,51% de la población notificada con enfermedades huérfanas.

- Referente al aseguramiento en salud, el 76,8%, que corresponde a *5013 pacientes*, se encuentra afiliado al *régimen contributivo*, mientras *1156* son del *subsidiado*, es decir, el 17,33% de la población.

Link de la publicación: https://www.cali.gov.co/salud/publicaciones/174469/28-de-febrero-dia-mundial-de-enfermedades-huerfanas/



DIANA CAROLINA STERLING MORENO
Contratista
Subgrupo de Salud Mental y Convivencia Social
Secretaría Distrital de Salud