



SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS
DE SALUD SUR OCCIDENTE E.S.E

**INFORME TRIMESTRAL ANÁLISIS DE CALIDAD DEL DATO NOTIFICACIÓN
EVENTO 342 Y COMPORTAMIENTO POR RESIDENCIA DE LAS
ENFERMEDADES HUÉRFANAS – RARAS PERÍODO ENERO MARZO 2026-
2025**

ELABORADO POR:

**ALEXA MORENO MURILLO
REFERENTE SUBSISTEMA ENFERMEDADES HUÉRFANAS – VSP**

**COORDINADORA VSP
LADY VIVIANA RODRIGUEZ
REFERENTE NO TRANSMISIBLES
MARILUZ MAÑETON**

**SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD SUR OCCIDENTE E.S.E.
SUBSISTEMA DE VIGILANCIA EN SALUD PUBLICA DE ENFERMEDADES
HUERFANAS-RARAS
COMPONENTE NO TRANSMISIBLES
BOGOTÁ D.C. 22 DE ABRIL 2026**

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Comportamiento según fuente de notificación, Subred Sur Occidente año 2026- 2025.....	<u>¡Error!</u>
<u>Marcador no definido.5</u>	
Tabla 2. Concordancia según tipo de confirmación, Subred Sur Occidente años 2026 -2025-----	7
Tabla 3. Enfermedades huérfanas más notificadas al SIVIGILA, SISS Sur Occidente, año 2026-2025-----	9
Tabla 4. Notificación UPGD/UI de la red activa, SISS Sur Occidente, año 2026-2025-----	10
Tabla 5. Indicador oportunidad, SISS Sur Occidente, año 2026-2025-----	11

LISTA DE ILUSTRACIONES

Grafico 1. Comportamiento notificacion, Subred Sur Occidente años 2026-2025_---	4
Grafico 2. Comportamiento según grupo poblacional en condición de discapacidad, Subred Sur Occidente años 2026-2025-----	6



ANÁLISIS DE CALIDAD DEL DATO DE LA NOTIFICACIÓN A EVENTO 342

INTRODUCCIÓN

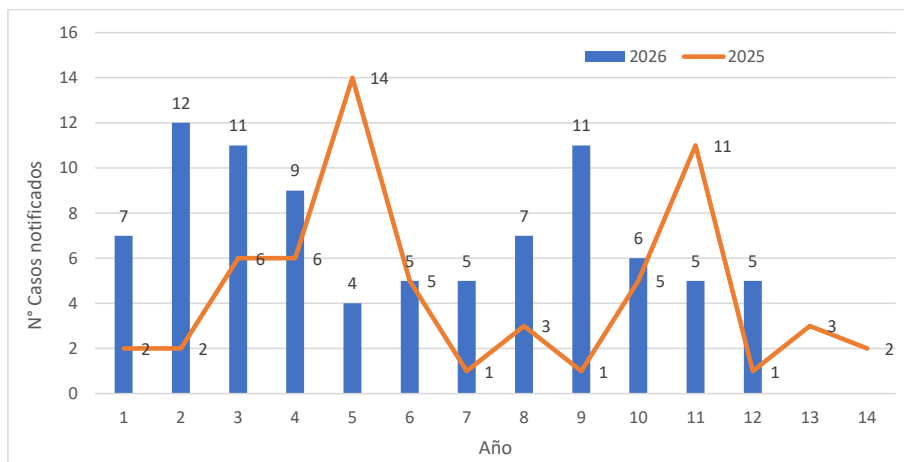
Las Enfermedades huérfanas - raras: Son denominadas según Ley 1438 de 2011 *como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra-huérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada* (10) y la Ley 1392 de 2010 señala que “...*dado que, por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y uno procesos de atención altamente especializados y con un gran componente de seguimiento administrativo*” (11).

Por último, el Minsalud estableció como única fuente oficial de información el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas – RNPEH a través del decreto 1954 de 2012 el cual se alimenta de varias fuentes incluida la notificación del Sivegila del evento 342 (12); además del “**Plan Nacional para la Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras**” como un instrumento de política pública que trace la hoja de ruta estratégica, amplia y holística, con la cual se espera contribuir al desafío que supone mejorar la salud y el bienestar de los pacientes, sus familias y la comunidad (13).

En el periodo de enero a marzo del año 2026 las UPGDs adscritas a la Subred Integrada de Servicios de Salud (SISS) Sur Occidente; notificaron 87 casos del evento 342, en comparación al mismo periodo en el año 2025 con 62 casos; observándose un aumento de casos del 28,7% (n=25) frente al mismo periodo en el año 2025.

Teniendo en cuenta el comportamiento semanal se observa en el año 2026 aumento de casos en las semanas 2, 3, 4 y 9 con relación al año 2025 en donde en las semanas 5 y 11 se evidencia aumento de la notificación.

Gráfico 1. Comportamiento de la notificación, Subred Sur Occidente primer trimestre, año 2026-2025



Fuente: Base SIVIGILA 4.0 primer trimestre año 2025-2026

Comentado [AU1]: Eliminar líneas divisorias, tener en cuenta para los demás gráficos. El año 2026 debe quedar graficado en línea y el 2025 en columnas.

De acuerdo con salidas de inconsistencias se realiza el siguiente análisis, teniendo en cuenta las siguientes variables:

NOMBRE COMPLETO

En el periodo evaluado de enero a marzo del año 2026 no se identificó inconsistencia en la variable, con igual comportamiento para el año 2025. En el periodo revisado no se solicitó ajustes de la variable.

TIPO Y NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN Y CORRESPONDENCIA CON NACIONALIDAD.

En el periodo evaluado para los años 2026 y 2025 se identificó una inconsistencia en las variables descritas. Se realizó –ajuste por parte de las UPGD IPS Especializada Plaza Celaro, el cual correspondió a un usuario cuyo tipo de documento registrado no correspondía según el número (documento extranjero) y

para el año 2025 se realizaron 3 ajustes D relacionados con tipo de identificación ya que se notificó un menor con tipo de documento MS, otro menor con CN ~~-y ya que~~ contaba con RC con un mes de nacido y el otro ajuste corresponde a un ~~- caso~~ validado en ~~adrees~~ ADRES.

De acuerdo con el comportamiento de la nacionalidad se observa que el año 2026 el 97,7% (n=85) corresponde a población colombiana y con el 2,3% (n=2) población venezolana registrados como PT y CE, mientras que para el ~~-año 2025~~ el 100% (n=62) ~~-corresponde~~ a población colombiana.

CORRELACIÓN ENTRE TIPO DE DOCUMENTO Y EDAD

En el periodo evaluado del 2026 y 2025 no se identificaron inconsistencia en las variables descritas. De igual manera no se solicitó ajuste a las UPGD y UI relacionadas con estas variables.

FUENTE

De acuerdo con el comportamiento de la variable se observa que el año 2026 el 94,3% (n=82) casos se registraron con fuente 1: rutinaria, de los cuales 5 casos presentan inconsistencias ~~-con~~ inoportunidad entre 2 y 22 días a los cuales se les solicito revisión y visita con el fin de identificar las causas y ~~-fortalecer~~ el evento según el indicador registrado en el protocolo del INS ~~-y~~ con un 5,7% (n=5) casos con fuente 2: búsqueda activa institucional-BAI; mientras que para el año 2025 se identificó con el 80,6% (n=50) casos con fuente 1: rutinaria y con un 19,4% (n=12) casos con fuente 2: búsqueda activa institucional-BAI; de los cuales 3 casos con oportunidad de 0 casos que corresponde al 25,0% de error en el dato, teniendo en cuenta que por esta fuente se captan los casos que no se identificaron de manera oportuna en el mes; lo cual no es concordante para la fuente.

Comentado [AU2]: Ajustar redacción.

Tabla 1. Comportamiento según fuente de notificación, Subred Sur Occidente primer trimestre año 2026 – 2025

Fuente	Año 2026	%	Año 2025	%
Rutinaria	82	94,3	50	80,6
BAI	5	5,7	12	19,4
Total	87	100	62	100

Fuente: Base SIVIGILA 4.0 Primer trimestre 2025-2026

Con formato: Centrado

Con formato: Centrado

RELACIÓN ENTRE EL GRUPO POBLACIONAL “PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD” Y TIPO DE DISCAPACIDAD EN CARA B

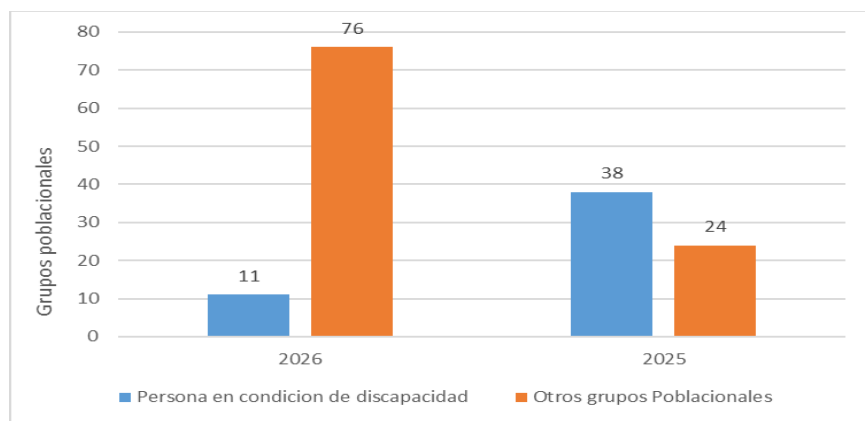
Para el periodo evaluado se registró para el año 2026 un 12,6% (n=11) casos con registro grupo poblacional en condición de discapacidad y con un 87,4% (n=76) con

otros grupos poblacionales sin embargo se identificó un caso el cual presenta inconsistencias para la variable ya que se registra como otro grupo poblacional con tipo de discapacidad no definida que corresponde al 1,15%. En el año 2025 se registró 61,3% (n=38) casos con registro grupo poblacional en condición de discapacidad y con un 38,7% (n=24) con otros grupos poblacional, identificándose inconsistencia en la variable con 11 casos que se registró como otros grupos poblacionales con tipo de discapacidad no definida que corresponde al 45,8%, de los cuales el 100% presentan ajuste 7 de la variable.

Sin embargo, de acuerdo con la gráfica se observa que en el año 2025 se captó más casos con población en persona en condición de discapacidad, por lo tanto, para el año 2026 se debe fortalecer con la UPGD y UI de la subred el trámite para obtener el certificado a las personas con esta condición.

Gráfico 2. Comportamiento según grupo poblacional en condición de discapacidad, Subred Sur Occidente años 2026-2025

Con formato: Centrado



Fuente: Base SIVIGILA 4.0 Primer trimestre 2025-2026

DIRECCIÓN QUE CUMPLA CON EL MANUAL DE NOMENCLATURA.

Durante el periodo evaluado en el año 2026 se identificó inconsistencias en la variable con un 3,4% (n=3) casos de acuerdo con el manual de nomenclatura relacionados con inadecuado registro de la dirección, barrio que no corresponde y un caso con numero de celular en la variable dirección, mientras que para el 2025 la inconsistencia en la variable se identificó en un 3,2% (n=2), hallazgos que se socializaron en los diferentes espacios de fortalecimiento y capacitación con las UPGD y UI, resaltando la importancia de la calidad del dato en el 100% de las variables. Los casos se encuentran con ajuste 7 en el 100% de lo notificado.

ANEXO: TIPO DE CONFIRMACIÓN/CLASIFICACIÓN INICIAL DEL CASO.

Se identificó en el periodo evaluado para el año 2026 según la clasificación inicial del caso se notificó 13 casos con confirmación por clínica que corresponden a 14,9% de los casos con una concordancia del 100% y 74 casos con confirmación por laboratorio que corresponde a 85,1% con concordancia del 100%. Para el año 2025 se notificó 17 casos con confirmación por clínica que corresponden al 27,4% presentando una concordancia del 100% y 45 casos con confirmación por laboratorio que corresponde a 72,6% con concordancia del 100%. Evidenciándose una adherencia al anexo según protocolo del INS para el año 2025 y año 2026.

Teniendo en cuenta el nuevo anexo implementado en el mes de marzo del 2026 se identifica un caso para el año 2026 el cual es ingresado por junta médica confirmado por clínica según criterio medico ya que para la enfermedad huérfana ~~SS~~ Síndrome hemolítico urémico atípico aplica la conformación clínica y/o laboratorio. Siendo esto concordante con los nuevos cambios.

Tabla 2. Concordancia según tipo de confirmación, Subred Sur Occidente primer trimestre año 2026 – 2025

Tipo de Confirmación	2026	%	2025	%
Clínica	13	14,9	17	27,4
Clínica y Procedimiento	21	24,1	23	37,1
Procedimiento	53	60,9	22	35,5
Total	87	100	62	100

Fuente: Base SIVIGILA 4.0 Primer trimestre 2025-2026

NOMBRE DE LA ENFERMEDAD Y PRUEBA DE LABORATORIO (SEGÚN APLIQUE)

De acuerdo con lo indicado en Resolución 023 de 2023 Anexo al Protocolo de Enfermedades huérfanas-raras, se realizó verificación de las variables en mención se identificó para el período enero a marzo de 2026, que el 100% de los eventos notificados cuentan con la prueba de laboratorio según la enfermedad. Sin embargo, en el año 2025 se identifica un ~~%2,2~~ (n=1) que es ingresado por junta médica y a la fecha la UPGD no ha realizado el ajuste de la prueba confirmatoria para la enfermedad huérfana.

Comentado [AU3]: Ajustar.

La-Resolución ~~00~~2625 del 17 de diciembre de 2025, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, actualiza el listado oficial de enfermedades huérfanas-raras, la cual es implementada con la actualización de las enfermedades en el aplicativo ~~S~~ivigila el 20 de marzo del 2026 se observa que el 100%(n=5) de



los casos notificados cuenta con nombre y prueba de la enfermedad con una concordancia adecuada para el evento.

Para el año 2026 se identifican **dos (n: 2)** casos con ajuste 6: descartados, los cuales se notificaron y las enfermedades no se encontraban confirmadas y/o no cumplían con definición de caso según protocolo.

Para el año 2025 se realizó ajustes 6: descartado de **dos (n:2)** casos los cuales se notificaron y las enfermedades no cumplían con definición de caso según protocolo. Se solicitó ajustes a las UPGD Cayre sede de las Américas y Neuromedica, se cuenta con actas de descarte según indicación -manual SIVIGILA.

FECHA DE DIAGNÓSTICO EN CARA B Y FECHA DE CONSULTA.

Teniendo en cuenta la notificación para el año 2026 de los 74 eventos confirmados por laboratorios, se identificó que el 8,1%(n=6) casos presentaron inconsistencias con ajuste del -83,3%(n=5) casos, está pendiente el ajuste de un caso notificado por junta médica que está pendiente el reporte de la prueba. Para el año 2025 se identificó de los 45 eventos confirmados por laboratorios, se identificó que el 82,2% (n=37) casos presentan inconsistencias, ya que se registró de manera errónea la misma fecha del diagnóstico y la fecha de consulta, teniendo en cuenta que para el evento 342 la fecha del diagnóstico hace referencia a la fecha de resultado de la prueba.

Comentado [AU4]: Ajustar redacción.

Se evidencia que, para primer trimestre del año 2025, no había claridad por parte de las UPGD y UI, por lo que se ha venido trabajando con el fin de fortalecer la calidad del dato en los diferentes fortalecimientos.

Comentado [AU5]: Corresponde a una conclusión.

PRESENTACIÓN DE LAS 10 PRIMERAS EHR MÁS NOTIFICADAS EN LA SUBRED.

Con relación a las 10 primeras enfermedades más notificadas se identifica para el para el año 2026 se concentran en un 79,3% (n=69) casos, dentro de las tres (3) primeras enfermedades con mayor número de casos se encuentran con un 29,9% (n=26) casos la enfermedad de Von Willebrand, seguido de esclerosis múltiple 9,2% (n=8) casos y por último el **d**éficit congénito del factor VIII con un 9,2% (n=8) casos. Observando que la notificación se concentró en las enfermedades huérfanas de origen hematológico. Para el año 2025 las enfermedades se concentran en un 54,8% (n=34) casos dentro de las tres (3) primeras enfermedades con mayor número de casos se encuentran **M**icrotia con un 9,7% (n=6) seguida esclerosis múltiple con un 9,7% (n=8) casos y por último **n**euromielitis óptica espectro con un 8,1% (n=5) casos.

De acuerdo con las enfermedades con mayor notificación se observa que para el año 2026 se notificó los eventos con tipo de confirmación por laboratorio, mientras que para el año 2025 se notificó en mayor proporción eventos de confirmación por clínica y confirmación clínica y procedimiento.

Tabla 3. Enfermedades huérfanas más notificadas al SIVIGILA, Subred Sur Occidente primer trimestre año 2026 – 2025

Año 2026			Año 2025		
Enfermedades EHR	N° Casos	%	Enfermedades EHR	N° Casos	%
Enfermedad de Von Willebrand	26	29,9	Esclerosis Multiple	6	9,7
Deficit congenito del factor VIII	8	9,2	Microtia	6	9,7
Esclerosis Multiple	8	9,2	Neuromielitis óptica espectro	5	8,1
Neuromielitis óptica espectro	8	9,2	Deficit congenito del factor VIII	3	4,8
Fibrosis pulmonar idiopatica	6	6,9	Enfermedad de Von Willebrand	3	4,8
Microtia	4	4,6	Síndrome de Turner	3	4,8
Enfermedad de Huntington	3	3,4	Encefalopatía epiléptica infantil temprana	2	3,2
Displasia broncopulmonar	2	2,3	Osteogenesis imperfecta	2	3,2
Enfermedad de las neuronas motoras patron Madras	2	2,3	Otras alteraciones cromosómicas no especificadas	2	3,2
Esclerosis sistémica cutánea limitada	2	2,3	Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica	2	3,2
Total	69	79,3	Total	34	54,8

Fuente: Base SIVIGILA 4.0 Primer trimestre 2025-2026

COMPARATIVO DE LAS CINCO (5) UPGD/UI DE LA RED ACTIVA CON EL AÑO INMEDIATAMENTE ANTERIOR.

De acuerdo con la reactiva activa se observa que para el año 2026 las cinco primeras UPGD/UI concentran ~~un-el~~ 83,9% (n=73) de los casos, dentro de las tres (3) primeras ~~enfermedades-UPGD~~ con mayor número de casos se encuentran con un 42,5% (37) IPS plaza claro, seguido con un 18,4% (16) Cayre sede ~~A~~Américas y por ~~ultimoúltimo~~ con un 9,2% (n=8) Hospital de Bosa. –Para el año 2025 se concentran en un 72,6% (n=45) de los casos, dentro de las tres (3) primeras ~~enfermedades-UPGD con mayor número de casos~~ se encuentran con un 29,0% (18) Biotecgen laboratorio clínico, seguido con un 16,1% (10) Cayre sede ~~A~~Américas y por ~~ultimoúltimo~~ con un 14,5% (n=9) IPS especializada Claro.

Se evidencia las tres (3) primeras UPG/UI que notificaron la mayor proporción de casos para el siendo estas las de mayor aporte en la vigilancia del evento para la Subred Sur Occidente; es importante identificar que se trata de unidades de carácter privado y una unidad de carácter público, ubicadas en las localidades de Puente Aranda y Fontibón las cuales cuentan con una gran cantidad de especialistas de diversas áreas de la medicina, con laboratorios clínicos especializados que permiten el diagnóstico de las enfermedades y dentro de su portafolio prestan el servicio de

Comentado [AU6]: Ajustar redacción.



asesoría genética teniendo en cuenta las causas genéticas con mayor carga para el evento.

Tabla 4. Notificación UPGD/UI de la red activa, Subred Sur Occidente primer trimestre año 2026 – 2025

Año 2026			Año 2025		
UPGD/UI	Nº Casos	%	UPGD/UI	Nº Casos	%
IPS Plaza claro Bogotá	37	42,5	Biotecgen laboratorio clínico	18	29,0
Cayre sede américas	16	18,4	Cayre sede américas	10	16,1
Hospital de bosa	8	9,2	IPS especializada SA	9	14,5
Centro medico Colsubsidio plaza de las américas	7	8,0	Bogotá Neuromedica	4	6,5
Hospital pediátrico tintal	5	5,7	Clínica del Occidente	4	6,5
Total	73	83,9	Total	45	72,6

Fuente: Base SIVIGILA 4.0 Primer trimestre 2025-2026

CÁLCULO DEL INDICADOR DE OPORTUNIDAD DE LA NOTIFICACIÓN DE CASOS NUEVOS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS – RARAS COMPARADO CON EL CORTE DEL AÑO INMEDIATAMENTE ANTERIOR

Para realizar el análisis de las salidas de inconsistencias, se observa según el indicador de oportunidad: notificación oportuna cuando se realiza dentro de las 24 horas siguientes a la fecha de confirmación del diagnóstico de la enfermedad huérfana; para el año 2026 se notificaron 35 casos, ~~se identifica un de los cuales el~~ 97,1% (n=34) ~~casos fueron notificados~~ con oportunidad y ~~con un~~ 2,9% (n=1) ~~case~~ con inoportunidad mayor a 24 horas según protocolo del Instituto Nacional de Salud. Para el año 2025 se notificaron 50 casos, ~~se identifica para una oportunidad un del~~ 76,0% (n=38) ~~casos con oportunidad y con un el~~ 24,0% (n= 12) ~~casos tuvieron con una~~ inoportunidad mayor a 24 horas según protocolo del Instituto Nacional de Salud.

De acuerdo con lo anterior se realizó comparativo para el año 2026 y 2025 y se evidencia en el año 2026 se mejoró notablemente la oportunidad de la notificación en un 21,1%, ~~producto de los acompañamientos, fortalecimientos a demanda y trimestrales, coves locales, asistencias técnica, talleres que se realizan con las~~ UPGD y UI, con un reto importante en el diagnóstico temprano, notificación con calidad, tratamiento oportuno e integralidad en la red prestadora para mejorar la calidad de vida de las personas con EHR.

Comentado [AU7]: Este no es un indicador.

Comentado [AU8]: Esto corresponde a conclusiones.

Tabla 5. Indicador de oportunidad del evento 342, Subred Sur Occidente primer trimestre año 2026 – 2025

Año 2026				Año 2025		
Período	N° Casos	Oportunidad	%	N° Casos	Oportunidad	%
Enero a marzo	35	34	97,1%	50	38	76,0%

Fuente: Base SIVIGILA 4.0 Primer trimestre 2025-2026

CONCLUSIONES

- Durante el primer trimestre se evidencia que los casos notificados diagnosticados en el año 2026 el indicador de oportunidad se ubicó con un fue del 97,1%-de la totalidad de los casos, evidenciándose un cumplimiento en los tiempos de oportunidad según el indicador registrado en el protocolo el INS para la subred Sur Occidente.
- Se evidencia que para los años 2026 y 2025 los casos confirmados por laboratorios contaron con las pruebas sugeridas en el anexo del protocolo, lo cual permite diagnosticar los casos con calidad y por ende el tratamiento con efectividad.
- Las UPGD con mayor notificación de los casos se encuentran ubicadas en la localidad de Puente Aranda y Fontibón aportando más del 50% de la notificación en el periodo revisado, lo anterior se relaciona a que en dicha localidad se ubican UPGDs que cuentan con un volumen importante de talento humano especializado y subespecializado (genética) permite permitiendo la identificación, captación y notificación de las enfermedades para el evento.
- La identificación de inconsistencias específicamente en la variable fecha de consulta y fecha de diagnóstico permite identificar la necesidad de socializar y fortalecer en espacios como los ~~eeves~~-COVEs locales, fortalecimientos técnicos a demanda y trimestrales y las asistencias técnicas realizadas por el equipo de seguimiento y monitoreo, para minimizar las fallas de calidad en el aplicativo SIVIGILA, la definición de caso y adherencia protocolo del INS.

Comentado [AU9]: Palabra repetida.



SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS
DE SALUD SUR OCCIDENTE E.S.E

REFERENCIAS

- Ley 1438 de 19 de enero de 2011. Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Disponible en <https://goo.su/HAPvYb>
 - Decreto 1954 de 19 de septiembre 2012. Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. Minsalud. Disponible en: <https://goo.su/ZkcDLF2>
 - Plan Nacional para la gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, versión 2. Abril 2024. Disponible en: <https://goo.su/Pciux>
 - Secretaría Distrital de Salud, Documento Operativo Proceso Transversal Vigilancia en Salud Pública, vigencia octubre 2025 a julio 2027.
 - Secretaría Distrital de Salud, Anexo técnico EHR, vigencia octubre 2025 a julio 2027
- Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de enfermedades huérfanas-raras. versión 5. [Internet] 2022.<https://doi.org/10.33610/infoeventos.19>