



SECRETARÍA DE
SALUD



Secretaría de Salud
Subred Integrada de Servicios de Salud
Centro Oriente E.S.E.

**COMPORTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES HUERFANAS-RARAS
EVENTO 342 – PRIMER TRIMESTRE 2026 - 2025**

MARIA DEL ROSARIO QUIROGA FULA
Profesional Especializado
Referente Enfermedades Huérfanas – Raras

MERLY ADELAIDA BONILLA TORRES
Técnico
Vigilancia en Salud Pública

NICOL BORRAY
Líder No transmisibles
Vigilancia en Salud Pública

MARÍA CRISTINA DUARTE GARZÓN
Coordinadora Vigilancia en Salud Pública

**Subred Integrada de Servicios de Salud
Centro Oriente E.S.E.
Año 2026
Bogotá D.C.**



COMPORTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES HUERFANAS – RARAS EVENTO 342 SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD CENTRO ORIENTE I TRIMESTRE 2025 - 2026

Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. También existen muchas enfermedades comunes cuyas variantes son raras. (Orphanet). Las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

La causa exacta de una enfermedad huérfana sigue siendo desconocida. Sin embargo, para una porción significativa de la población el problema se puede originar en mutaciones (cambios) en un gen. Muchas de estas mutaciones genéticas pueden pasar de generación en generación, explicando por qué algunas enfermedades huérfanas son familiares. Es importante saber que la genética es solo un factor. Factores ambientales como la dieta, fumar, o exposición a químicos también juegan un papel en las enfermedades huérfanas. Estos factores pueden causar enfermedades o interactuar con factores genéticos para aumentar la severidad de una enfermedad.

En Colombia la Ley 1392 de 2010 reconoció a las enfermedades huérfanas como un problema de especial interés en salud por su baja prevalencia y alto costo de atención, e inició el proceso de adopción de la reglamentación necesaria para garantizar la atención integral de los pacientes, sus cuidadores y sus familias. La ley 1438 de 2011 estableció la denominación de las enfermedades huérfanas en Colombia: "Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras y olvidadas".

Dentro de las disposiciones de la Ley 1392 de 2010 se encuentra la creación del Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas (RNPEH), un sistema de información que permite caracterizar a la población con enfermedades huérfanas en el país, la construcción del registro inició con el censo de enfermedades huérfanas y los registros de hemofilia realizados por la Cuenta de Alto Costo en 2013 y 2015, y en 2016 se implementó la notificación de los casos nuevos (y los casos no reportados en las fuentes anteriores) a través del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública – SIVIGILA, con el propósito de actualizar semanalmente el RNPEH, el cual se constituye en la fuente oficial de información de enfermedades huérfanas en Colombia y es administrado por el Ministerio de Salud y Protección Social.

El presente informe tiene como objetivo describir el comportamiento de la notificación de los eventos ingresados al SIVIGILA por enfermedades huérfanas-raras en la Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente del I Trimestre 2026 comparado con el mismo período del año inmediatamente anterior, relacionando las inconsistencias de las variables, informando la calidad del dato y la consolidación en número y proporciones de las diferentes variables consignadas en el aplicativo SIVIGILA Web.

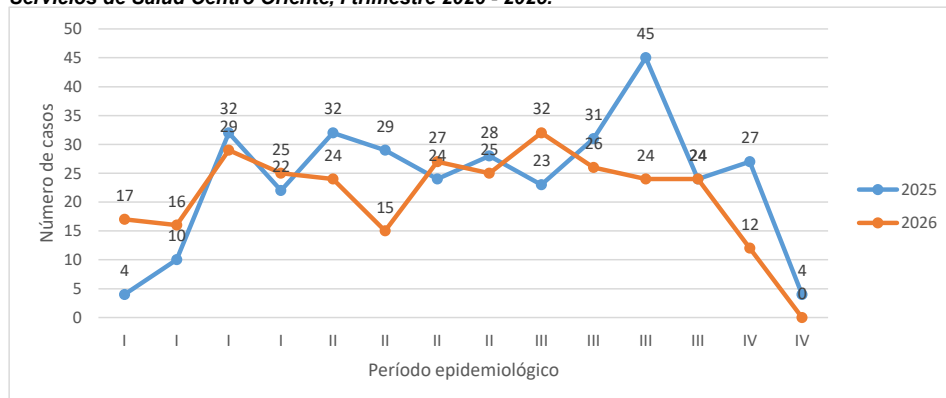
1. COMPORTAMIENTO NOTIFICACIÓN DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS –RARAS POR OCURRENCIA – SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD CENTRO ORIENTE, I TRIMESTRE 2026 - 2025

A. GENERALIDADES DE LA NOTIFICACIÓN DEL EVENTO 342-ENFERMEDADES HUÉRFANAS RARAS, SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD CENTRO ORIENTE, I TRIMESTRE 2026 - 2025

NOTIFICACION CASOS ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS

En la Subred Centro Oriente para el período de enero a marzo de 2026 se notificó un total de 296 casos del evento 342; en comparación al mismo período en el año 2025 (n=335 casos notificados), se encuentra una disminución del 11,64% (n=39 casos notificados) frente al mismo período del año 2025.

Gráfico 1. Casos de enfermedades huérfanas - raras notificados al SIVIGILA, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.



Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

Comentado [AU1]: El gráfico está por semana epidemiológica no por período, ajustar el eje X. El año analizado se grafica en línea y el año comparativo en columnas. Disminuir el tamaño de la línea graficada cuando se pasa el gráfico de Excel a Word. Eliminar las líneas divisorias.

OPORTUNIDAD EN LA NOTIFICACIÓN DE CASOS NUEVOS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS RARAS

Para la medición del presente indicador se tendrán en cuenta que durante el I trimestre del año 2026 se notificaron 296 casos para el evento 342 en 15 UPGD, de los cuales 272 fueron diagnosticados en el período; en la oportunidad inmediata, es decir el ingreso a SIVIGILA dentro de las 24 horas posteriores a la confirmación del caso, se identifica un 91,54% (n=249) casos con oportunidad y un 8,46% (n=23) casos con inoportunidad.

Para el mismo período del año 2025 se notificaron 335 casos para el evento 342, de los cuales 304 casos corresponden al período; se notificaron 266 casos, con un 87,50% (n=60) con oportunidad y 38 casos con un 12,50% de inoportunidad.

En 2026, el indicador de oportunidad es 91,54% (n=249), con una variación positiva de 4,04 puntos porcentuales respecto al mismo período de 2025, el cual fue 87,50% (n=266). Este incremento refleja los fortalecimientos realizados, tanto a nivel individual como colectivo en las UPGD, en temas tales como diagnóstico temprano, notificación con calidad, tratamiento oportuno e integralidad en el manejo de los casos de EHR.

Comentado [AU2]: Corresponde a una conclusión.

Tabla 1. Oportunidad en la notificación de los casos nuevos del evento 342 enfermedades huérfanas - raras, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Año 2026					
Período	Oportunos	%	Inoportunos	%	Total
Enero a Marzo	249	91,54%	23	8,46%	272

Año 2025					
Período	Oportunos	%	Inoportunos	%	Total
Enero a Marzo	266	87,50%	38	12,50%	304

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero a marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

B. ANÁLISIS DE LA CALIDAD DEL DATO DE LA NOTIFICACIÓN DEL EVENTO 342, SUBRED CENTRO ORIENTE, I TRIMESTRE 2026 - 2025

A través de la utilización de herramientas tales como historia clínica, geo-codificador de direcciones, ADRES, PAI, comprobador de derechos, entre otras. Se realiza verificación de los datos básicos de cada uno de los usuarios notificados al SIVIGILA para el período analizado, actividad realizada por el equipo de vigilancia en salud pública y dada a conocer a las UPGD con la finalidad de obtener una base de datos con calidad. A continuación, se presentan los hallazgos en cada una de las variables:

NOMBRE COMPLETO

En la base del evento 342 para el período evaluado enero a marzo de 2026, se presenta error en el diligenciamiento de nombre y apellido en un 7,77% (n=23) casos; se encuentra una variación de 5,08% (n=14 casos) más frente al mismo período del 2025, en el cual se presenta error en el diligenciamiento de nombre y apellido en el 2,69% (n=9 casos). Estos hallazgos fueron dados a conocer a las UPGD para su respectivo ajuste.

TIPO Y NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Fueron revisadas las variables correspondientes a 335 casos de la base de datos de notificación para el período enero a marzo de 2026, encontrando errores de diligenciamiento de las variables

tipo y número de identificación para el 1,01% (n=3 casos); para el mismo período en el 2025 se presenta error en el diligenciamiento para el 0,30% (n=1 caso), todos ellos solicitados a las UPGD para su respectiva revisión y ajuste.

CORRESPONDENCIA CON NACIONALIDAD

De los 296 casos notificados en el I trimestre del año 2026, el 97,64% (n=289 casos) cuentan con nacionalidad colombiana, el 2,36% (n=7 casos) con nacionalidad venezolana; se observó una concordancia del 100,00% con el tipo de documento y número de documento diligenciado.

De la misma forma para el I trimestre del año 2025 los 335 casos notificados, corresponden a 97,91% (n=328 casos) cuentan con nacionalidad colombiana, el 2,09% (n=7 casos) con nacionalidad venezolana, todos ellos con concordancia del 100,00% para el tipo y número de documento ingresado al SIVIGILA.

Tabla 2. Nacionalidad en la notificación del evento 342 enfermedades Huérfanas - raras, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Nacionalidad	2026	%	2025	%
Colombia	289	97,64%	328	97,91%
Venezuela	7	2,36%	7	2,09%
Totales	296	100,00%	335	100,00%

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

CORRELACION ENTRE EL TIPO DE DOCUMENTO Y EDAD

Al validar el tipo de documento y la edad de los 296 casos notificados en el I trimestre del 2026 falta concordancia en el 0,34% (n=1 caso); con respecto al mismo período del 2025 el error se presenta en el 0,30% (n=1 caso). Estos hallazgos fueron dados a conocer a las UPGD para su respectivo ajuste.

FUENTE DE NOTIFICACION

En la base de notificación del evento 342 para el período evaluado enero a marzo de 2026 de los 296 casos, el 89,53% (n=265 casos) fueron notificados por las UPGD de la Subred Centro Oriente como notificación rutinaria, mientras que el 10,47% (n=31 casos) corresponden a Búsqueda Activa Institucional, situación que es proporcional al período enero a marzo de 2025 en donde de los 335 el 81,79% (n=274 casos) fueron notificados por las UPGD como notificación rutinaria, mientras que el 18,21% (n=61 casos) corresponden a Búsqueda Activa Institucional.

Tabla 3. Fuente en la notificación del evento 342 enfermedades Huérfanas - raras, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Fuente	2026	%	2025	%
Notificación rutinaria	265	89,53%	274	81,79%
Búsqueda activa institucional	31	10,47%	61	18,21%
Totales	296	100,00%	335	100,00%

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

Tabla con formato

RELACIÓN ENTRE EL GRUPO POBLACIONAL Y TIPO DE DISCAPACIDAD

- En la variable del grupo poblacional, posterior a la verificación de la base que cruza con el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad – RLCPD enviada desde la SDS para el primer trimestre de 2026, se identificaron 8 casos que corresponden al 2,70% de la población notificada, mientras que para el 2025 durante el mismo período, se identificó un (1) caso que corresponde a 0,30%, los cuales fueron solicitados a las UPGD para realización de ajuste en el aplicativo SIVIGILA en las variables grupo poblacional y condición de discapacidad.
- Frente a la variable de grupo poblacional de la cara A que requiere marcación de “Personas en condición de discapacidad” y la Cara B “tipo de Deficiencia en estructuras corporales que ocasionan discapacidad”, para el período enero a marzo 2026 el 3,04% (n=9 casos) que presentaron el error en esta caracterización, mientras que para el 2025 durante el mismo período, el número de casos sin concordancia es inferior, siendo del 0,30% (n=1 caso), lo que muestra la revisión semanal que se viene realizando durante el último período de las bases de datos de notificación y la solicitud de ajuste a las UPGD de la subred Centro Oriente.

Tabla 4. Relación Grupo poblacional y tipo de Discapacidad en la notificación del evento 342 enfermedades Huérfanas - raras, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Condición de Discapacidad	2026	%	2025	%
Casos identificados por RLCPD	8	2,70%	1	0,30%
Grupo poblacional y tipo de Discapacidad	9	3,04%	1	0,30%
Total, notificación	296	100,00%	335	100,00%

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

GEOCODIFICACIÓN

Dirección (que cumpla con el manual de nomenclatura)

Durante el período enero a marzo de 2026, se encontró errores en el diligenciamiento de la variable dirección para el 14,86% (n=44 casos); de acuerdo con el manual de nomenclatura del total de las variables revisadas para los eventos notificados en el periodo evaluado, presentando un cumplimiento del 85,14%.

Con respecto al período enero a marzo de 2025, los errores en el diligenciamiento de la variable dirección fue del 7,16% con un cumplimiento del 92,84%. Estos hallazgos fueron dados a conocer a las UPGD para su respectivo ajuste.

TIPO DE CONFIRMACIÓN / CLASIFICACION INICIAL DEL CASO

Al revisar la concordancia en el tipo de confirmación y clasificación inicial del caso de los 296 notificados en el I trimestre del año 2026, el 44,59% (n=132 casos) fueron notificados por clínica y

Con formato: Izquierda, No agregar espacio entre párrafos del mismo estilo, Punto de tabulación: 4,14 cm, Izquierda

Tabla con formato



SECRETARÍA DE
SALUD



Secretaría de Salud
Subred Integrada de Servicios de Salud
Centro Oriente E.S.E.

se presentó una concordancia del 98,48% con el tipo de confirmación; los casos que se ingresaron como tipo de confirmación por procedimiento corresponden 30,74% (n=91 casos) con una concordancia del 100,00% con el tipo de confirmación; el restante 24,66% (n=73 casos) ingresaron al SIVIGILA por Clínica y procedimiento con una concordancia del 100,00%.

De la misma forma para el I trimestre del año 2025 de los 335 casos notificados al SIVIGILA, el 45,97% (n=154 casos) fueron notificados por clínica y se presentó una concordancia del 100,00% con el tipo de confirmación; los casos que se ingresaron como tipo de confirmación por procedimiento corresponden al 33,43% (n=112 casos) con una concordancia del 100,00% con el tipo de confirmación; el restante 20,60% (n=69 casos) ingresaron al SIVIGILA por clínica y procedimiento con una concordancia del 98,55%.

Tabla 5. Concordancia tipo de confirmación de enfermedades huérfanas – raras notificados al SIVIGILA, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Año 2026					Año 2025				
Tipo de confirmación/clasificación inicial del caso	Cumpl e	No cumpl e	Total, General	% concordancia	Tipo de confirmación/clasificación inicial del caso	Cumpl e	No cumpl e	Total, General	%
Confirmación clínica	130	2	132	98,48%	Confirmación clínica	154		154	100,00 %
Confirmación por clínica y procedimiento	73		73	100,00%	Confirmación por clínica y procedimiento	68	1	69	98,55%
Confirmación por procedimiento	91		91	100,00%	Confirmación por procedimiento	112		112	100,00 %
Total, general	294	2	296	99,32%	Total, general	334	1	335	99,70%

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

NOMBRE DE LA ENFERMEDAD Y PRUEBA DE LABORATORIO

Acorde al Anexo del protocolo enfermedades huérfanas raras 2023 y 2025, frente al nombre de la enfermedad que la UPGD registra y prueba de laboratorio indicada, para el período enero a marzo de 2026, el 0,68% (n=2 casos) no cuentan con la prueba de laboratorio de acuerdo con lo indicado en las Resoluciones 023 de 2023 y 2625 de 2025.

Igualmente, para el mismo período de 2025 el 0,30% (n=1 caso) no cuentan con la prueba de laboratorio de acuerdo con lo indicado en Resolución 023 de 2023 y 2625 de 2025 Anexo al Protocolo de Enfermedades huérfanas-raras.

Los hallazgos fueron dados a conocer a las UPGD correspondientes para su información y ajuste.

FECHA DE DIAGNÓSTICO EN CARA B Y FECHA DE CONSULTA

En la base de notificación del evento 342 para el período evaluado enero a marzo de 2026 de los 296 casos notificados, se encontraron 132 casos por confirmación clínica, siendo el 44,59% los



que dan cumplimiento a los tiempos indicados entre la fecha de diagnóstico y la fecha de consulta que deben ser iguales o superiores a cero (0) días en un 100%; con relación a los casos que requieren confirmación diagnóstica por laboratorio/procedimiento el 94,51% (n=155 casos) cumplen con tiempos superiores o iguales a un (1) día entre la fecha de diagnóstico y la fecha de consulta, hallazgos que se dieron a conocer a las UPGD desde el momento en que se dio la directriz por parte de la SDS.

De la misma forma en la notificación del evento 342 para el período enero a marzo de 2025 de los 335 casos notificados, se encontraron 154 casos por confirmación clínica, siendo el 44,97% los que dan cumplimiento a los tiempos indicados entre la fecha de diagnóstico y la fecha de consulta que deben ser iguales o superiores a cero (0) días en un 95,45%; con relación a los casos que requieren confirmación diagnóstica por laboratorio/procedimiento el 88,40% (n=160 casos) cumplen con tiempos superiores o iguales a un (1) día entre la fecha de diagnóstico y la fecha de consulta, hallazgos que se dieron a conocer a las UPGD desde el momento en que se dio la directriz por parte de la SDS.

Tabla 6. Fecha de diagnóstico y fecha de consulta del evento 342 enfermedades Huérfanas - raras, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Año 2026					Año 2025				
Tipo de confirmación/Fecha de Dx - Fecha de consulta	Cumple 1 o más días	No cumple 0 o menos días	Total, General	% cumplimiento	Tipo de confirmación/Fecha de Dx - Fecha de consulta	Cumple 1 o más días	No cumple 0 o menos días	Total, General	% cumplimiento
Confirmación clínica	132	0	132	100,00%	Confirmación clínica	147	7	154	95,45%
Confirmación por procedimiento	155	9	164	94,51%	Confirmación por procedimiento	160	21	181	88,40%

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

COMPORTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS – DIEZ (10) PRIMEROS DIAGNÓSTICOS.

Para el I trimestre del año 2026 de los 296 casos diagnosticados el 38,51% (n=114) corresponde a las 10 primeras enfermedades huérfanas - raras; prevalece en primer lugar la displasia broncopulmonar con el 16,89% (n=50) casos seguida de la esclerosis lateral amiotrófica con un 3,38% (n=10) casos y en tercer lugar la **M**icrotia otorgando el 3,04% (n=9) casos.

De la misma forma para el I trimestre del año 2025 de los 335 casos diagnosticados el 48,66% (n=163) corresponde a las 10 primeras enfermedades huérfanas - raras; prevalece igualmente en primer lugar la displasia broncopulmonar con el 19,70% (n=66) casos, seguida por la hipertensión arterial pulmonar idiopática con un 8,36% (n=28) casos y en tercer lugar el síndrome de Guillain Barré otorgando el 4,18% (n=14) casos.

Tabla 7. Principales 10 diagnósticos notificados, enfermedades huérfanas - raras, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Año 2026			Año 2025		
Nombre de la enfermedad	Total, general	%	Nombre de la enfermedad	Total, general	%
Displasia broncopulmonar	50	16,89%	Displasia broncopulmonar	66	19,70%
Esclerosis lateral amiotrófica	10	3,38%	Hipertensión arterial pulmonar idiopática	28	8,36%
Microtia	9	3,04%	Síndrome de Guillain-Barre	14	4,18%
Hipertensión arterial pulmonar idiopática	8	2,70%	Fibrosis pulmonar idiopática	13	3,88%
Esclerosis Múltiple	7	2,36%	Esclerosis lateral amiotrófica	9	2,69%
Vasculitis	7	2,36%	Vasculitis	8	2,39%
Hipertensión Pulmonar Tromboembólica Crónica	6	2,03%	Enfermedad de Von Willebrand	7	2,09%
Miastenia grave	6	2,03%	Esclerosis sistémica cutánea limitada	7	2,09%
Síndrome de Guillain-Barre	6	2,03%	Enfermedad de Wegener	6	1,79%
Aplasia medular idiopática	5	1,69%	Hepatitis crónica autoinmune	5	1,49%
Total	114	38,51%	Total	163	48,66%

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

COMPORTAMIENTO DE LA NOTIFICACIÓN ENFERMEDADES HUÉRFANAS – RARAS, CINCO (5) PRIMERAS UPGD NOTIFICADORAS - RED ACTIVA

Para la red activa de la Subred Centro Oriente se observa que para el período enero a marzo del año 2026 las cinco primeras UPGD concentran un 72,30% (n=214) casos y para el mismo período del año 2025 un 78,51% (n=263) casos. Se evidencia un comportamiento similar de las cinco (5) UPGD que notificaron la mayor proporción de casos en los dos períodos, siendo estas las más representativas en la vigilancia del evento; es importante resaltar que se trata de cuatro (4) instituciones de tercer y cuarto nivel de atención, de orden privado que cuentan con atención a grupos de población específicos, como lo son La Fundación Hospital de la Misericordia y el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt con exclusividad en población menor de 18 años y los Hospitales Universitarios Clínica San Rafael y Mayor de Méderi, - que abordan todos los grupos poblacionales y la atención de partos que les permite la identificación de Defectos congénitos que cumplen criterio para notificación de EHR en neonatos.

De la misma forma se resalta el nivel de complejidad de estas UPGD con oferta de servicios que involucran la mayor parte de las especialidades, laboratorios clínicos especializados, imagenología, medicina nuclear, hospitalización y UCI; servicios que permiten la identificación de usuarios con EHR y por ende la notificación de los mismos al sistema de vigilancia epidemiológica SIVIGILA.

Se resalta la participación de estas UPGD en los diferentes Fortalecimientos tanto trimestrales

como individuales, elevando su capacidad técnica en el diagnóstico temprano, manejo integral y notificación del evento 342.

Comentado [AU3]: Corresponde a una conclusión.

Tabla 8. Principales 5 UPGD notificadoras, enfermedades huérfanas - raras, Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente, I trimestre 2026 - 2025.

Año 2026			Año 2025		
UPGD	Total, general	%	UPGD	Total, general	%
Fundación Hospital de la Misericordia	88	29,73%	Fundación Hospital de la Misericordia	75	22,39%
Hospital Universitario Mayor Mederi	39	13,18%	Hospital Universitario Clínica San Rafael	71	21,19%
Instituto Ortopedia Infantil Roosevelt	33	11,15%	Hospital Universitario Mayor Mederi	51	15,22%
Hospital Universitario Clínica San Rafael	28	9,46%	Instituto Ortopedia Infantil Roosevelt	42	12,54%
Unidad de Servicios de Salud Victoria	26	8,78%	Unidad de Servicios de Salud Victoria	24	7,16%
Total, general	214	72,30%	Total, general	263	78,51%

Fuente: Base de datos SIVIGILA, evento 342, enero - marzo 2026 - 2025 Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente.

MATRIZ DOFA INFORME ANUAL ENFERMEDADES HUÉRFANAS-RARAS

Debilidades:

- UPGD con demoras en la respuesta a solicitudes vía correo electrónico y llamada telefónica.
- Alta rotación del talento humano en las UPGD, que afecta la continuidad y calidad del proceso de notificación y ajuste de casos.
- No se cuenta con usuario de consulta para el SIVIGILA WEB lo que impide la consulta y validación de eventos ingresados por las diferentes UPGD.
- Baja participación de las UPGD en espacios de fortalecimiento, dado las dinámicas institucionales.
- Reducción del tiempo de labor (medio tiempo) del técnico de EHR no se cuenta con tiempos y movimientos para las diferentes actividades, lo que afecta la adecuada planeación y ejecución de los productos.

Oportunidades:

- Programación de desplazamiento en vehículos de acuerdo con la disponibilidad para la realización de IEC.
- Fortalecimiento presencial en UPGD de acuerdo con la necesidad de información en EHR.
- Articulación con las áreas de SIVIGILA, SSR, EEVV y CRONICOS que permiten vigilar estrictamente la notificación de los eventos.
- IEC como herramienta en la identificación de barreras de atención, inclusión a rutas integrales y apoyo a nivel individual y familiar del usuario notificado con EHR.
- Elaboración de infografías y boletines epidemiológicos con articulación de otras áreas que muestran avances en la notificación de los eventos de EHR.

- Fortalecimiento de capacidades técnicas de UPGD mediante espacios distritales y locales de formación y articulación.

Fortalezas:

- Personal del equipo de EHR capacitado y comprometido.
- Área y equipos de cómputo adecuados para el desarrollo de las labores de vigilancia.
- Canales de comunicación efectivos con líderes del proceso.
- Fortalecimiento en la depuración y ajustes de la calidad del dato, con aplicación sistemática de precrítica y realimentación a UPGD.
- Intervención del profesional de IEC con identificación y gestión de barreras de atención, reflejada en la activación oportuna de rutas integrales mediante SIRC.
- Articulación efectiva con EAPB e IPS estratégicas, a través de mesas de trabajo y otros espacios de articulación.
- Conformación de herramientas de manejo de la información, drive, tableros de control, bases de datos, listados de seguimiento, que permiten un análisis epidemiológico del evento para la toma de decisiones.

Amenazas:

- El tiempo compartido del talento humano del profesional de IEC y del técnico en sistemas se ve limitado, dado que ambos subsistemas exigen la entrega de productos con un cumplimiento del 100 % en calidad.
- Limitación en el cumplimiento de las unidades de análisis y estudios de caso frente a la disminución de las IEC
- Limitación para intervenir a los cuidadores con sobre carga leve e intensa, dado que se exige que para que el grupo extramural lo intervenga debe estar en condición de discapacidad el cuidador.
- Escaso reconocimiento y asignación de personal en los equipos de VSP de las UPGD que generan desmotivación hacia la actividad de notificación del evento.
- Afectación en el desarrollo de tareas prioritarias como la Búsqueda Activa Institucional - BAI por escasez de talento humano en las UPGD.

REFERENCIAS

- Secretaría Distrital de Salud, Subsecretaría de Salud Pública. Gestión de la Salud Pública y Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas. Documento Operativo: Proceso integral e integrado Vigilancia en Salud pública. Vigencia: octubre 1 de 2025 a 30 de junio de 2027.
- Secretaría Distrital de Salud, Ficha Técnica de vigilancia en salud pública, Vigencia octubre 1 de 2025 a 30 de junio de 2027.
- Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de enfermedades huérfanas-raras. versión 6. [Internet] 2024.
- <https://www.ins.gov.co/BibliotecaDigital/PRO-Enfermedades-huerfanas-y-raras.pdf>



SECRETARÍA DE
SALUD



Secretaría de Salud
Subred Integrada de Servicios de Salud
Centro Oriente E.S.E.

- Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 946 de abril 22 de 2019. Por la cual se dictan disposiciones en relación con el registro nacional de personas con enfermedades huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al sistema de vigilancia en salud pública. Disponible en:
[https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/ResolucionNo. 20946de2020.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/ResolucionNo.20946de2020.pdf)
- Congreso de Colombia. Ley 1392 de Julio 2 de 2010. Por medio de la cual se reconocen las enfermedades Huérfanas-Raras como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades Huérfanas-Raras y sus cuidadores. Disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>.

