



**INFORME DEL COMPORTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES HUERFANAS –
RARAS (EHR) – EVENTO 342
SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS DE SALUD NORTE E.S.E**

**MARIA DEL PILAR GIRALDO ARTEAGA
Profesional Especializado**

Vigilancia en Salud Pública de Enfermedades Huérfanas - Raras

**Subred Integrada de Servicios de Salud Norte E.S.E.
Primer Trimestre 2026
Bogotá D.C.**

Sede Administrativa: Calle 66 # 15-41
PBX.: 57(1) 443 1790
www.subrednorte.gov.co
INF.: Línea 195



INFORME DEL COMPORTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS – EVENTO 342

En este informe se presenta el análisis del comportamiento de las enfermedades huérfanas – raras (EHR), durante el primer trimestre del año 2026, el cual incluye un análisis de calidad del dato de la notificación por las UPGD/UI de la Subred Norte al evento 342.

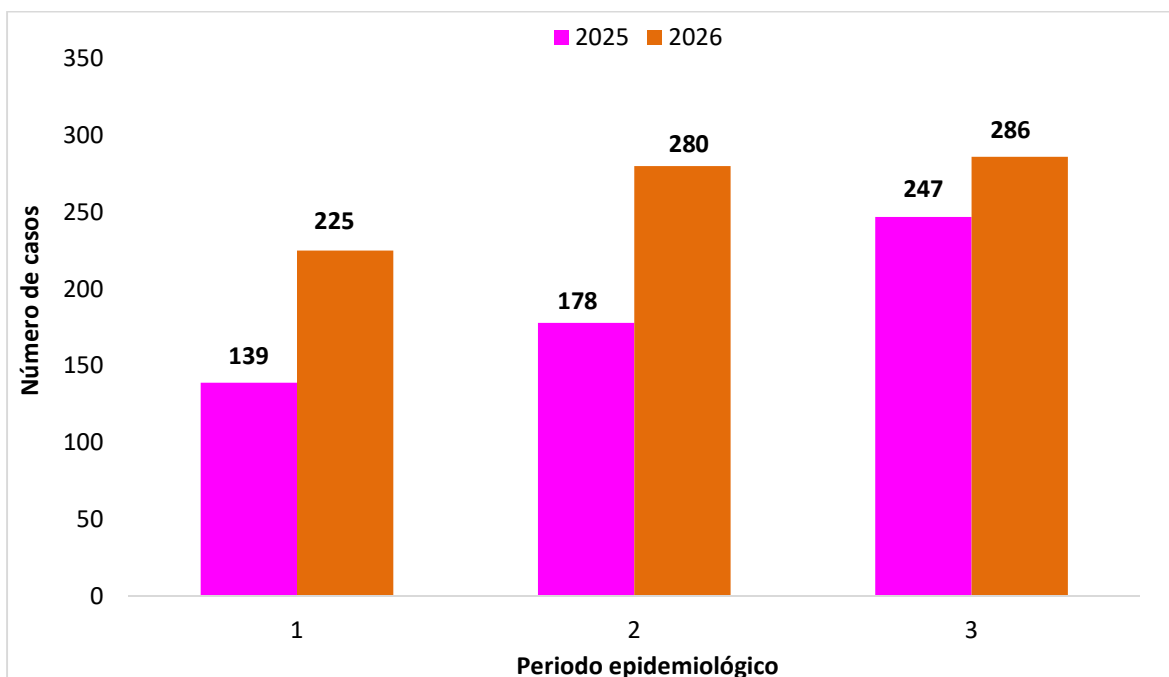
En la primera parte del documento se presenta un comparativo por periodo epidemiológico del primer trimestre de los años 2025 y 2026 frente al comportamiento de la notificación del evento, las inconsistencias evidenciadas en las bases de Sivigila, tanto en los datos básicos como en la adherencia de la información registrada frente al Anexo, teniendo en cuenta diversas variables que serán descritas más adelante.

Finalmente, se presentan las diez enfermedades huérfanas – raras más notificadas en la subred durante el primer trimestre del año en curso, seguido de un comparativo con el año 2025 de las cinco UPGD/UI de la red activa con mayor notificación de casos, así como la oportunidad de la notificación de casos nuevos entre ambos trimestres.

1. COMPORTAMIENTO DE LA NOTIFICACIÓN EVENTO 342 – PRIMER TRIMESTRE 2025 - 2026

En el primer trimestre del año 2025 se notificaron 564 casos del evento 342 en la totalidad de UPGD/UI para EHR, en comparación con 791 casos notificados en el mismo periodo del año 2026.

Gráfica 1. Comportamiento de la notificación de EHR por periodo epidemiológico. Primer trimestre 2025 – 2026. Subred Norte



Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

De acuerdo con la gráfica anterior, se evidenció que la menor notificación, tanto en el primer trimestre de 2025 como en el de 2026, se presentó en el periodo epidemiológico I, con 139 y 225 casos, respectivamente.

Por otra parte, en el primer trimestre 2025 y 2026 la mayor notificación se presentó en el periodo epidemiológico III, con una participación del 43,7 % (n=564) en el 2025 y con el 36,1 % (n=791) en el mismo periodo del año 2026.

2. INCONSISTENCIAS EN LAS VARIABLES DE NOTIFICACIÓN EVENTO 342. PRIMER TRIMESTRE 2025 - 2026

Con relación a la calidad del dato de los casos notificados por las UPGD/UI de EHR durante los primeros trimestres de los años 2025 y 2026, se evidenciaron las siguientes inconsistencias en las variables que se mencionan a continuación:

❖ DATOS BASICOS:

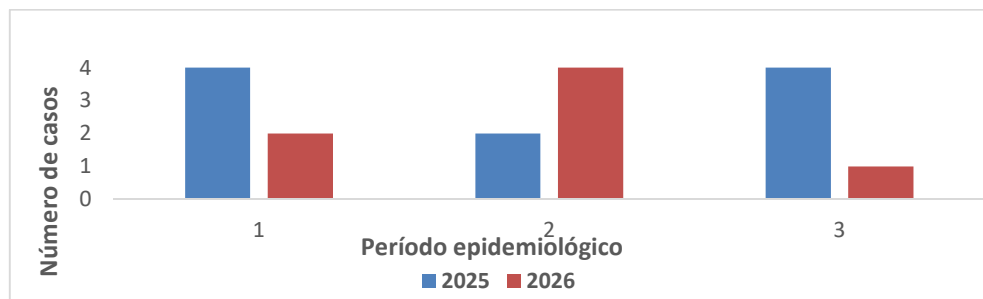
- **NOMBRE DEL USUARIO:**

Con relación a la variable “nombre completo” del usuario, se observaron datos incorrectos diligenciados en Sivigila solamente en el año 2025 en los periodos epidemiológicos II y III, correspondiente a un caso en cada periodo; lo cual representa una proporción mínima frente al total de casos notificados en el periodo evaluado.

- **TIPO Y NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN:**

Durante el periodo objeto de estudio, el año 2025 presentó un mayor número de inconsistencias en estas dos variables frente al año 2026, observándose un aumento en los periodos epidemiológicos I y III.

Gráfica 2. Distribución de inconsistencias en la notificación de EHR en la variable tipo y número de identificación, por periodo epidemiológico. Primer trimestre 2025 - 2026. Subred Norte



Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

- **NACIONALIDAD:**

Se identificaron inconsistencias en el diligenciamiento de esta variable en el aplicativo Sivigila solamente en el año 2025 en los periodos epidemiológicos I y III con un total de cinco casos y representa una proporción mínima frente al total de casos notificados en el periodo evaluado.

- **TIPO DE DOCUMENTO Y EDAD:**

Con relación a esta variable, durante el periodo de estudio no se registraron inconsistencias, evidenciándose una mejora en su diligenciamiento.

- **FUENTE:**

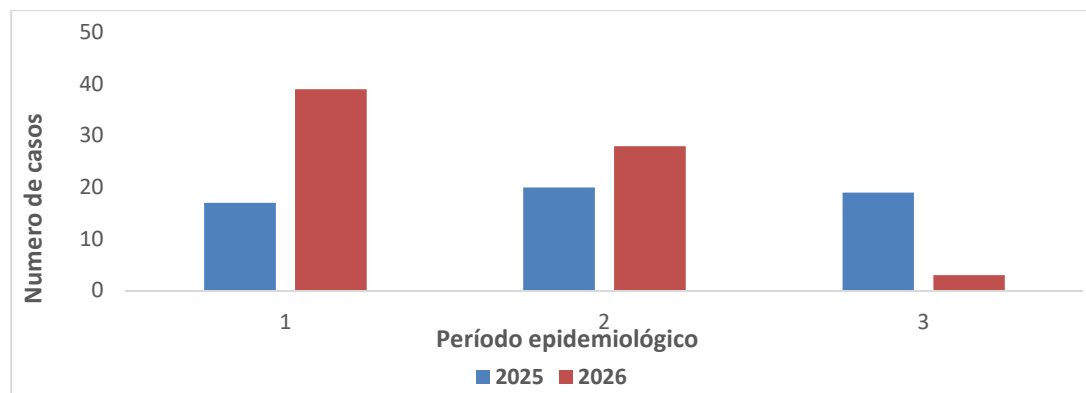
Con relación a esta variable, durante el periodo de estudio no se registraron inconsistencias, evidenciándose una mejora en su diligenciamiento.

- **GRUPO POBLACIONAL “PERSONAS EN CONDICION DE DISCAPACIDAD” Y TIPO DE DISCAPACIDAD**

Durante el periodo de estudio se identificaron un total de 126 inconsistencias en la concordancia de la variable “personas en condición de discapacidad” y tipo de discapacidad, de los cuales el 44,4 % (n=56) se registraron en el primer trimestre 2025 y el 55,5% (n=70) en el mismo periodo del 2026.

En los periodos epidemiológicos II y III de 2025 se registró la mayor cantidad de casos con errores que representaron el 69,6% (n=39) del total de inconsistencias de ese trimestre. Por su parte, en 2026 el inadecuado diligenciamiento se concentró en el periodo I con un total de 39 casos, lo que representó el 55,7% del total de inconsistencias identificadas durante ese trimestre.

Gráfica 3. Distribución de inconsistencias en la notificación de EHR en la variable “personas en condición de discapacidad” y tipo de discapacidad, por periodo epidemiológico. Primer trimestre 2025 - 2026. Subred Norte



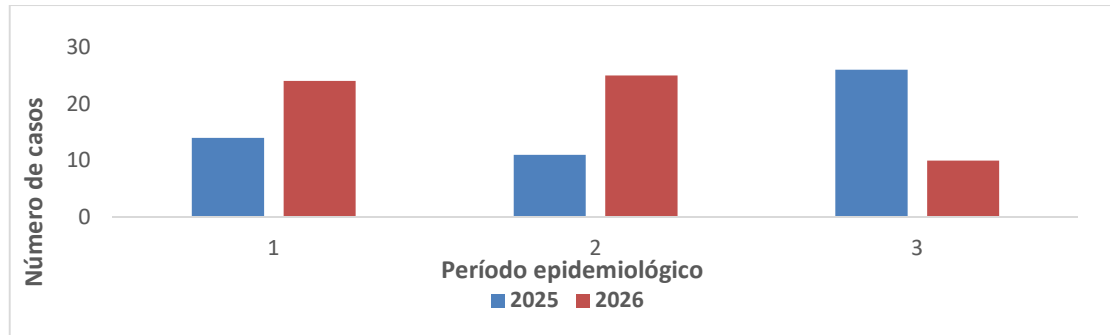
Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

- **DIRECCIÓN:**

Durante el periodo analizado se evidenciaron 110 inconsistencias relacionadas con el diligenciamiento de la dirección, conforme al manual de nomenclatura vigente. De este total, el 46,3% (n=51) correspondió al primer trimestre 2025, mientras que el 53,6% (n=59) se registró en el mismo periodo del año 2026.

En 2025, el pico de inconsistencias se presentó en el periodo epidemiológico III, aportando el 50,9% (n=26) de los errores identificados en este trimestre. En contraste, durante el mismo periodo del 2026 las inconsistencias se concentraron en el periodo II, con 25 casos, equivalentes al 42,3% del total del trimestre.

Gráfica 4. Distribución de inconsistencias en la notificación de EHR en la variable dirección, de acuerdo con el manual de nomenclatura, por periodo epidemiológico. Primer trimestre 2025 - 2026. Subred Norte



Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

❖ ANEXO:

- **TIPO DE CONFIRMACIÓN/CLASIFICACION INICIAL DEL CASO:**

Durante el periodo objeto de estudio se identificó un caso con error en el diligenciamiento del tipo de confirmación, de acuerdo con el Anexo, correspondiente al primer trimestre de 2026. El error consistió en el registro en Sivigila como confirmado por procedimiento, cuando correspondía a confirmación por criterio clínico. Este se presentó en el periodo epidemiológico III de 2026.

- **NOMBRE DE LA ENFERMEDAD:**

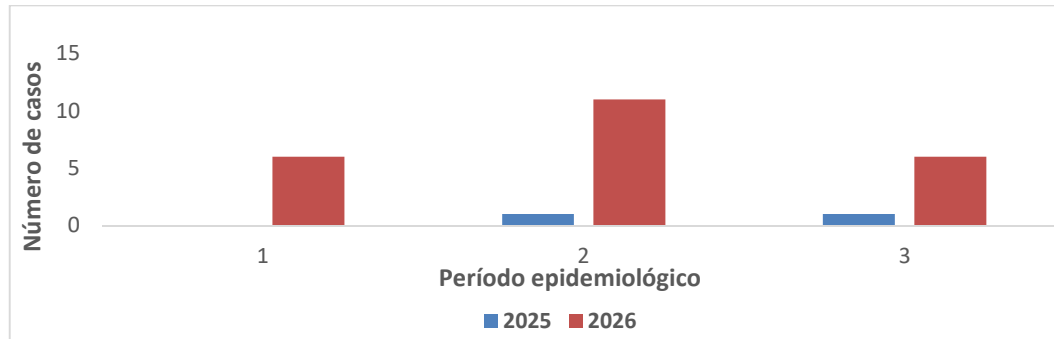
En el periodo analizado se notificaron dos casos en los que no se registró el nombre de la enfermedad en Sivigila: uno correspondiente a 2025, en el periodo epidemiológico II, y otro a 2026, en el periodo epidemiológico III.

- **PRUEBA DE LABORATORIO**

En el periodo de estudio se notificaron 25 casos sin la correspondiente prueba de laboratorio acorde con el Anexo, de los cuales el 8% (n=2) correspondió al 2025 y el 92% (n=23) al año 2026, evidenciándose un mayor número de inconsistencias en esta variable durante el último año analizado.

En el año 2025, las inconsistencias se presentaron en los periodos epidemiológicos II y III (n=1 cada uno); por su parte, en el año 2026 se observó un aumento significativo de casos sin prueba de laboratorio, concentrándose principalmente en el periodo epidemiológico II (n=11), lo que sugiere posibles fallas en la adherencia a los lineamientos de confirmación diagnóstica o en el proceso de registro de la información durante dicho periodo.

Gráfica 5. Distribución de inconsistencias en la notificación de EHR en la variable prueba de laboratorio, por periodo epidemiológico. Primer trimestre 2025 - 2026. Subred Norte



Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

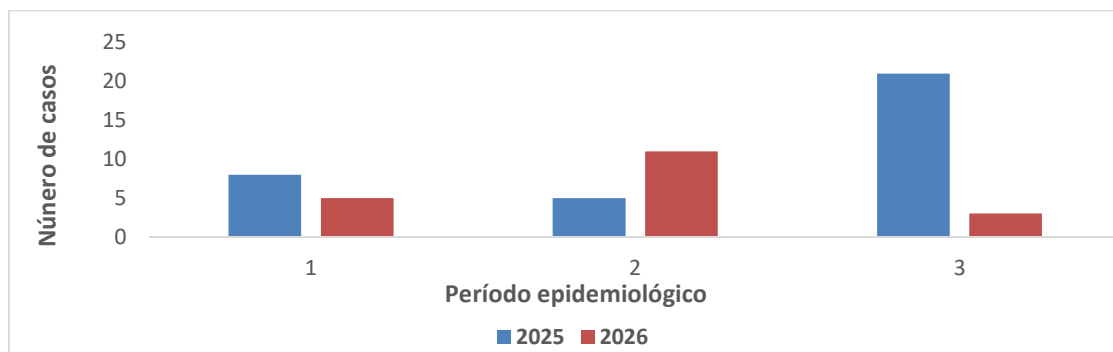
• FECHA DE DIAGNÓSTICO Y FECHA DE CONSULTA

Durante el periodo de estudio se notificaron 53 casos en SIVIGILA en los que la consulta se registró antes de que se confirmara el diagnóstico, de los cuales el 64,1% (n=34) correspondió al primer trimestre 2025 y el 35,8% (n=19) al mismo periodo del 2026, evidenciando inconsistencias en el diligenciamiento de la información.

En 2025, los mayores números de inconsistencias se presentaron en el periodo III (21 casos), evidenciando concentraciones significativas de errores en la notificación durante el final del primer trimestre. Los primeros periodos del año registraron un menor número de casos con errores en el diligenciamiento de los registros.

En 2026, los errores más frecuentes se concentraron en el periodo epidemiológico II (11 casos), evidenciando una mayor ocurrencia de inconsistencias en la notificación durante dicho periodo. El periodo epidemiológico III registró un menor número de casos con inconsistencias en los datos reportados.

Gráfica 6. Distribución de inconsistencias en la notificación de EHR en las variables fecha de diagnóstico y fecha de consulta. Primer trimestre 2025 - 2026. Subred Norte



Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

3. DIEZ ENFERMEDADES HUÉRFANAS CON MAYOR NOTIFICACIÓN, PRIMER TRIMESTRE 2026

Durante el primer trimestre del 2026, la enfermedad huérfana más notificada en la Subred fue la Hepatitis crónica autoinmune con el 12,6% (n=100) seguida de la esclerosis sistémica cutánea limitada con un 6,4% (n=51), esclerosis múltiple con un 5,6%(n=44), displasia broncopulmonar con un 5,4% (n=43) y esclerosis lateral amiotrófica con el 3,8%(n=30) del total de la notificación.

Las demás enfermedades incluidas dentro de las diez EHR mas notificadas, aunque con menor número de casos, también representan una proporción significativa de la notificación y completan la caracterización de este grupo prioritario en la Subred durante el primer trimestre del 2026.

Tabla 1. Proporción y distribución de casos de las diez EHR más notificadas. Primer trimestre 2026. Subred Norte

| Enfermedades Huérfanas | # casos | % notificación |
|--|---------|----------------|
| Hepatitis crónica autoinmune | 100 | 12,6% |
| Esclerosis sistémica cutánea limitada | 51 | 6,4% |
| Esclerosis múltiple | 44 | 5,6% |
| Displasia broncopulmonar | 43 | 5,4% |
| Esclerosis lateral amiotrófica | 30 | 3,8% |
| Enfermedad de Crohn | 27 | 3,4% |
| Microtia | 21 | 2,7% |
| Enfermedad de Von Willebrand | 21 | 2,7% |
| Colangitis biliar Primaria | 18 | 2,3% |
| Miastenia grave | 18 | 2,3% |
| Subtotal de principales enfermedades huérfanas | 373 | 47% |
| Subtotal de otras enfermedades huérfanas | 418 | 53% |
| Total enfermedades huérfanas | 791 | 100% |

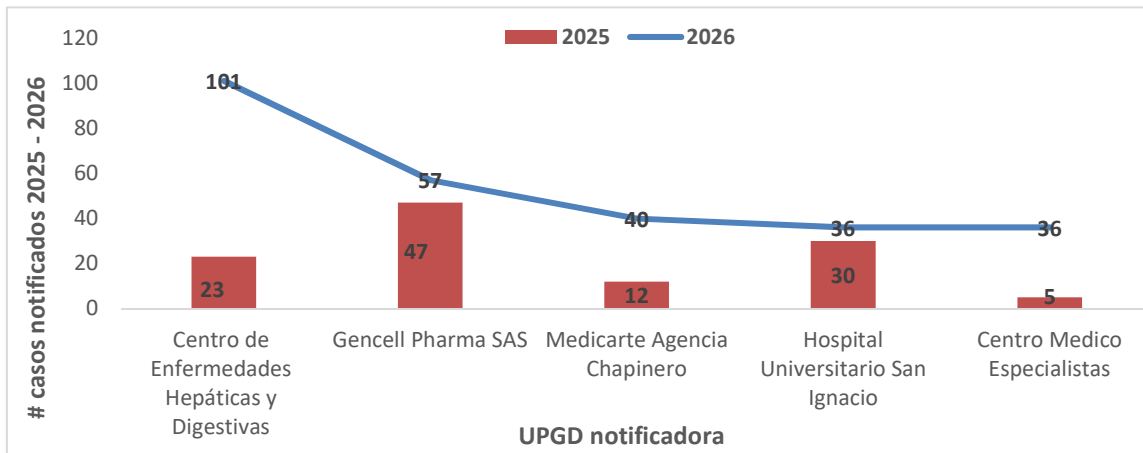
Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

4. COMPARATIVO DE LAS CINCO UPGD/UI DE LA RED ACTIVA CON MAYOR NOTIFICACIÓN, PRIMER TRIMESTRE 2025 - 2026

En el primer trimestre del 2026, las cinco UPGD de la red activa con mayor número de notificaciones de EHR concentraron un total de 270 casos, distribuidos de la siguiente manera: Centro de Enfermedades Hepáticas y Digestivas aportó el 37,4%(n=101), seguida de Gencell Pharma SAS con el 21,1% (n=57), Medicarte Agencia Chapinero con el 14,8%(n=40), y el Hospital Universitario San Ignacio y Centro Médico Especialistas, ambos con el 13,3% (n=36), evidenciando una alta concentración de la notificación en un grupo reducido de UPGD.

Por otra parte, en comparación con 2025, el Centro de Enfermedades Hepáticas y Digestivas presentó el incremento más marcado, al pasar de 23 a 101 casos, seguido del Centro Médico Especialistas, que aumentó de 5 a 36 casos, y Medicarte Agencia Chapinero, que pasó de 12 a 40 casos. Gencell Pharma SAS registró un incremento moderado del 21,3% (de 47 a 57 casos), mientras que el Hospital Universitario San Ignacio presentó una variación del 20,0%, pasando de 30 a 36 casos.

Gráfica 7. Cinco UPGD/UI de la red activa con mayor notificación de EHR. Primer trimestre 2025 - 2026. Subred Norte



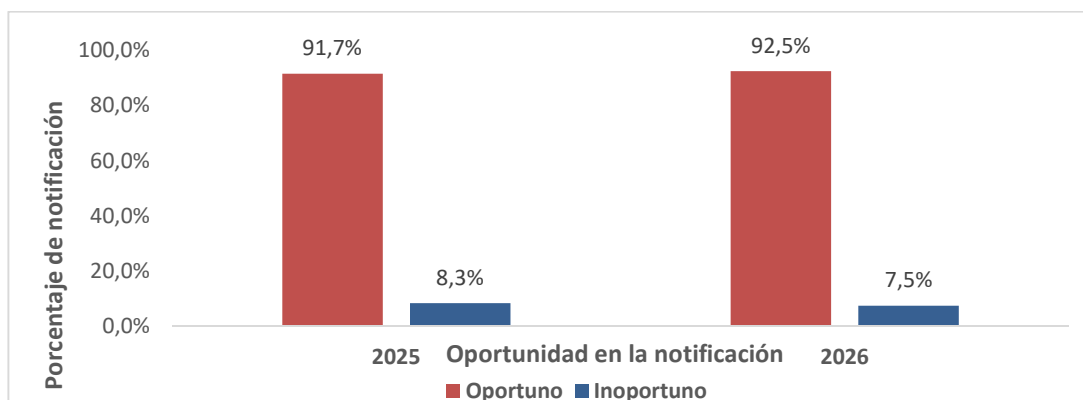
Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

5. OPORTUNIDAD EN LA NOTIFICACIÓN DE EHR, PRIMER TRIMESTRE 2025 - 2026

Durante el periodo reportado se evaluó la oportunidad en la notificación de casos por parte de la UPGD/UI teniendo en cuenta la notificación dentro de las primeras 24 horas tras la fecha de diagnóstico de la enfermedad. La fecha de confirmación del diagnóstico corresponde a la consulta en la que el médico especialista define el diagnóstico de la enfermedad, aplicándose esta medida a los casos diagnosticados en el año epidemiológico en curso.

De acuerdo a lo anterior, en el periodo analizado, de los 564 casos notificados en el primer trimestre del 2025, 384 correspondieron a consultas atendidas en este mismo año, de estos, el 91,7% (n=352), se notificó de manera oportuna. En el mismo periodo del 2026, de los 791 casos notificados, 482 correspondieron a consultas del mismo año, de los cuales el 92,5% (n=446) se notificó oportunamente.

Gráfica 8. Proporción de oportunidad en la notificación de casos nuevos de EHR. Primer trimestre 2025 - 2026. Subred Norte



Fuente: Base SIVIGILA evento 342. Primer trimestre 2025 y 2026. Subred Norte

6. CONCLUSIONES

En el presente informe se realizó un comparativo por periodo epidemiológico durante los primeros trimestres de 2025 y 2026, analizando el comportamiento de la notificación de las EHR, la calidad del dato incluyendo el diligenciamiento de los datos básicos y la adherencia al Anexo, la comparación de las cinco UPGD/UI de la red activa con mayor número de notificaciones, la oportunidad en la notificación del evento en ambos años y la descripción de las diez EHR más notificadas en el primer trimestre de 2026.

En 2025 se notificaron 564 casos, con una oportunidad del 91,7%. En 2026 se notificaron 791 casos, de estos, el 92,5% de las notificaciones al Sivigila con fecha de diagnóstico en ese año se realizaron de manera oportuna.

La disminución en el comportamiento de la notificación en el periodo epidemiológico I de 2025 y 2026 podría estar asociado a la rotación del personal de salud en las instituciones, lo que podría influir en una menor notificación de casos.

Cabe destacar que se gestionaron con cada UPGD/UI los ajustes al Sivigila frente a las inconsistencias presentadas en este informe dentro de los tiempos establecidos. Este ejercicio constante de revisión de las bases permite identificar errores de calidad y realizar los ajustes pertinentes, garantizando contar con una base de datos confiable y de calidad.