

Derecho de petición

I ENFERMEDADES PREVALENTES EN LA INFANCIA: EDA, IRA, DEFECTOS CONGENITOS Y OTRAS

4. Sírvasse reportar el número de casos de enfermedades huérfanas o raras diagnosticadas en menores de 18 años en Bogotá por vigencia, indicando si todos los pacientes tienen acceso garantizado al tratamiento y seguimiento dentro del SGSSS y si existen barreras de acceso identificadas por la SDS.

Respuesta:

A partir de la notificación realizada al Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública - Sivigila, se recopila información de datos básicos de las personas a notificar para el evento 342, enfermedades huérfanas – raras - EHR, sin embargo, es pertinente precisar que este sistema de información no permite identificar si estos casos tuvieron acceso a tratamiento o si presentaron barreras de acceso dentro del SGSSS.

Teniendo en cuenta lo anterior, desde el año 2022 hasta el año 2026 corte a semana epidemiológica 12) se tienen notificados un total de 5.227 menores de 18 años con alguna enfermedad huérfana – rara residentes en Bogotá. El año con mayor notificación en este grupo de edad fue el año 2024 con el 26,4% (n= 1.380), seguido del año 2023 con un 25,1% (n=1.313) del total de casos notificados durante este periodo.

Tabla 1. Casos diagnosticados con enfermedad huérfana – rara en menores de 18 años, residentes en el Distrito de Bogotá, período 2022 a semana epidemiológica 12 de 2026 (preliminar)

Año	No. De casos notificados diagnosticados con EHR en menores de 18 años	Porcentaje
2022	896	17,1
2023	1313	25,1
2024	1380	26,4
2025	1270	24,3
2026	368	7,04
Total	5227	100

Fuente: Base de datos del evento 342, enfermedades huérfanas – raras, Sivigila. Período 2022 a semana epidemiológica 12 de 2026 (preliminar).