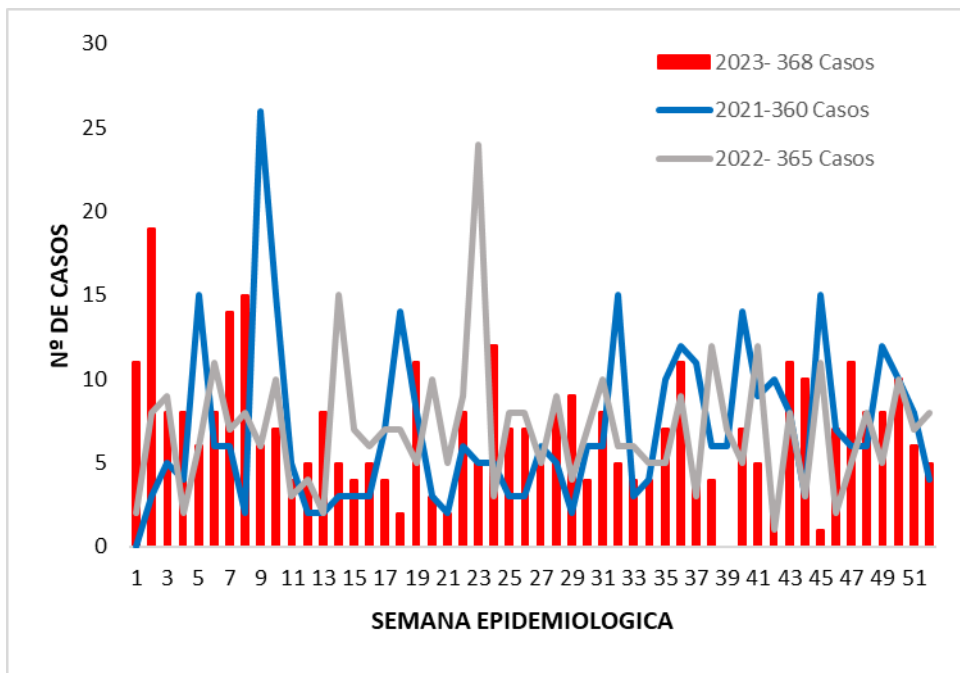


1. Comportamiento del evento – Enfermedades Huérfanas



Fuente Sivigila 2023

2. Características sociodemográficas de la población

Variable	Categoría	Nº de casos	Porcentaje
Tipo de aseguramiento	Subsidiado	237	64,4
	Contributivo	93	25,3
	Especial	25	6,8
	No asegurado	9	2,4
	Indeterminado	4	1,1
Pertenencia étnica	Otro	366	99,5
	Indígena	2	0,5
Sexo	Femenino	211	57,3
	Masculino	157	42,7
Area de residencia	Cabecera municipal	332	90,2
	Rural disperso	27	7,3
	Centro poblado	9	2,4
Edad	< 6 años	60	16,3
	6 a 64 años	230	62,5
	>65 años	78	21,2
Hospitalizado	no	292	79,3
	si	76	20,7

Fuente Sivigila 2023

4. Comorbilidades mas frecuentes

Nombre de la enfermedad	Nº de casos	Porcentaje
otras enfermedades huérfanas	200	54,3
Atrofia óptica	49	13,3
Distrofia muscular congénita	38	10,3
Distrofia ampollosa hereditaria tipo macular	16	4,3
Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica	15	4,1
Síndrome de Guillain-Barre	11	3,0
Deficit congénito del factor VIII	10	2,7
Enfermedad de Von Willebrand	9	2,4
Gastrosquisis	7	1,9
Mano hendida urinarias anomalías espina bifida anomalía de diafragma	7	1,9
Acalasia primaria	6	1,6
Total	368	100,0

5

Incidencia por municipio de residencia

Municipio de residencia	Nº de casos	poblacion DANE	Incidencia
Ocaña	55	132949	41,4
Cucuta	221	798411	27,7
Cachira	3	12296	24,4
Villa Del Rosario	26	114196	22,8
Lourdes	1	4.440	22,52
Bochalema	2	9188	21,8
Puerto santander	2	9732	20,6
Los Patios	18	101869	17,67
Tibu	10	60935	16,41
Chinacota	3	19473	15,41
Ragonvalia	1	6613	15,12
San Calixto	2	14081	14,2
Bucarasica	1	7122	14,04
El tarra	3	23058	13,01
Abrego	4	35419	11,29
Teorama	2	18351	10,9
El Zulia	3	30258	9,91
Convencion	2	20752	9,64
Arboledas	1	10.796	9,26
Hacari	1	11.310	8,84
La Esperanza	1	12913	7,74
Sardinata	2	28397	7,04
El carmen	1	14971	6,68
Pamplona	3	55858	5,37
Norte de Santander	368	1678975	21,92

Fuente Sivigila 2023

6.

Clasificación de las enfermedades huérfanas

CAPITULO	Casos	%
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (E00-E90)	122	33,15
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo (L00-L99)	54	14,67
Enfermedades del sistema nervioso (G00-G99)	50	13,59
Enfermedades del ojo y sus anexos (H00-H59)	49	13,32
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afecta	39	10,60
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (Q00-Q99)	32	8,70
Enfermedades del sistema digestivo (K00-K93)	10	2,72
Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal (P00-P96)	4	1,09
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo (M00-M99)	2	0,54
Traumatismos, envenenamiento y algunas otras consecuencias de causas externas (S00-T98)	2	0,54
Enfermedad digestiva	1	0,27
Enfermedades del oído y de la apofisis mastoideas (H60-H95)	1	0,27

Fuente Sivigila 2023

7.

Comportamiento del evento-EPS

Nombre de EPS	Nº casos	%
COOSALUD	106	28,80
NUEVA EPS	75	20,38
SANITAS	59	16,03
COMFAORIENTE	37	10,05
COMPENSAR	21	5,71
NUEVA EPS CONTRIBU	15	4,08
FERROCARRILES NACIC	12	3,26
NO ASEGURADO	9	2,45
POLICIA	8	2,17
FIDUPREVISORA	5	1,36
ASMET SALUD	4	1,09
INDETERMINADO	4	1,09
CAJACOPI	2	0,54
ECOOPSOS	2	0,54
ECOPETROL	2	0,54
FUERZAS MILITARES	2	0,54
SALUD TOTAL	2	0,54
SURA	2	0,54
UISALUD	1	0,27

Ficha técnica

Los datos fueron recolectados por los médicos especialistas de las Unidades Primerías Generadoras de Datos (UPGD) y Unidades Informadoras (UI); la información fue digitada y notificada en el aplicativo Sivigila para su reporte semanal al INS. El plan de análisis incluyó la descripción de los casos en persona, tiempo y lugar, análisis de tendencia y medidas de ocurrencia. Los comportamientos inusuales se definieron mediante la metodología de incremento/decremento comparando los casos notificados en el periodo de análisis durante la vigencia 2019 con la vigencia 2020, la significancia estadística se determinó con la distribución de Poisson. Las proporciones fueron calculadas con base en el total de casos notificados en el periodo. Se anexa la tabla que incluye la proporción de notificación de todas las enfermedades huérfanas notificadas en el periodo de análisis..