Gobernación de Norte de Santander

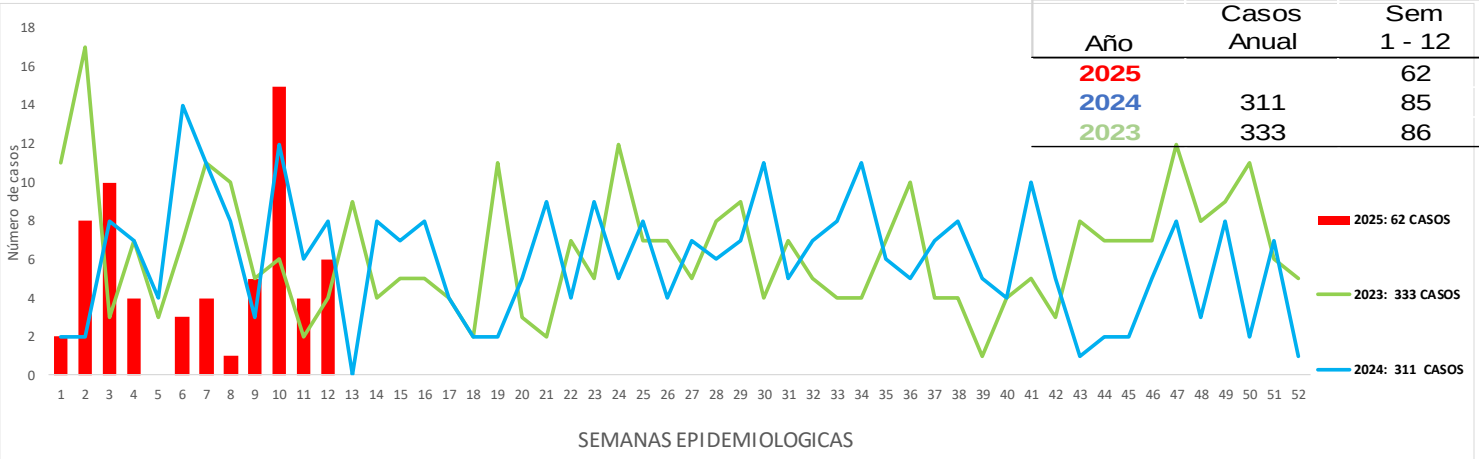
Informe de evento
Enfermedades Huérfanas

Período Epidemiológico: SE 01 -12
Fecha de corte 22 de marzo de 2025

N° de casos 62

SE: 1 – 52; AÑO 2023 - 2024
SE: 12; AÑO 2025

Comportamiento de enfermedades huérfanas, Norte de Santander, período epidemiológico III, 2023- 2025



Año	Casos Anual	Sem 1 - 12
2025		62
2024	311	85
2023	333	86

Variables sociodemográficas casos de enfermedades huérfanas, Norte de Santander, período epidemiológico III, 2025

Casos por sexo

38 61,2%	24 38,7%	0 0%

Casos en Gestantes

1
1,6%

Casos por Etnias

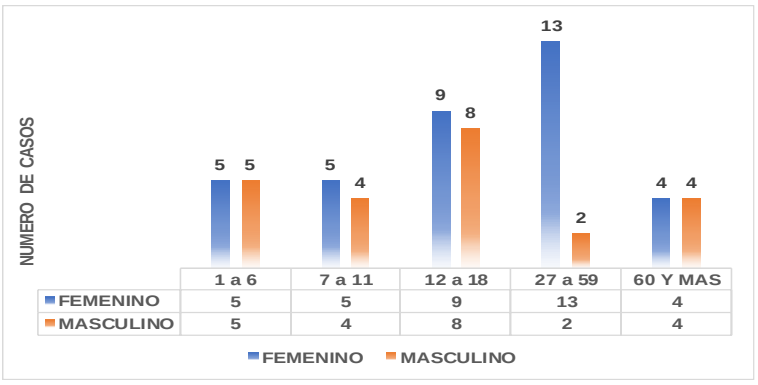
Indigena: 0
Rom: 0
Negro: 0
Otro: 62

Tipo de aseguramiento SE 12	Casos	%
Subsidiado	38	61,29
Contributivo	17	27,42
Exepción	6	9,68
Indeterminado	1	1,61
Especial	0	0,00
No asegurado	0	0,00
Total	**62**	**100**

Area de residencia	Cantidad	%
Cabecera	56	90,32
Rural disperso	3	4,84
Centro	3	4,84
Total	**62**	**100**

Hospitalización SE 12	Cantidad	%
No	50	80,65
Si	12	19,35
TOTAL	**62**	**100**

Distribución de casos por ciclo de vida y sexo



	1 a 6	7 a 11	12 a 18	27 a 59	60 Y MAS
FEMENINO	5	5	9	13	4
MASCULINO	5	4	8	2	4

Clasificación Inicial del caso

Confirmado por laboratorio	43
Confirmado por Clínica	19
Total	**62**

Gobernación de Norte de Santander

Informe de evento

Enfermedades Huérfanas

Período Epidemiológico: SE 01 -12
Fecha de corte 22 de marzo de 2025

Clasificación CIE 10 de las Enfermedades Huerfanas, Norte de Santander, período epidemiológico III, 2025

Capítulos	Casos	%
XVII: Malformaciones congénitas, deformidades y anormalidades cromosómicas	22	35,48
III: Enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos	18	29,03
IV: Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	8	12,90
VI: Enfermedades del sistema nervioso	8	12,90
XIII: Enfermedades del sistema musculoesquelético y del tejido conectivo	3	4,84
IX: Enfermedades del sistema circulatorio	2	3,23
II: Neoplasias	1	1,61
V: Trastornos mentales y del comportamiento	0	0,00
VII: Enfermedades del ojo y sus anexos	0	0,00
XII: Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	0	0,00
Total	**62**	**100,00**

Primeros 10 diagnósticos de enfermedades huérfanas, Norte de Santander, período epidemiológico III, 2025

Nombre de la Enfermedad	lùmero de caso	%
Enfermedad de Von Willebrand	4	6,45
Sindrome de Vater-like con hipertension pulmonar anomalias de las orejas y ret	3	4,84
Acondroplasia	3	4,84
Raquitismo Hipofosfatemico Familiar Ligado al Cromosoma X	3	4,84
Coartacion atipica de aorta	2	3,23
Deficit congenito del factor VIII	2	3,23
Hipertension arterial pulmonar idiopatica	2	3,23
Sindrome de Evans	2	3,23
Sindrome de Guillain-Barre	2	3,23
Síndrome de Dravet.	2	3,23

Incidencia por Municipio de residencia de enfermedades huérfanas., Norte de Santander, período epidemiológico III, 2025

Municipio	Dane 2025	Casos a SE 12	Incidencia por 100.000 Hab
El Zulia	30948	5	16,2
Toledo	17811	2	11,2
Ocaña	135990	12	8,8
Pamplona	57176	4	7,0
El Carmen	15178	1	6,6
Cúcuta	815891	32	3,9
Los Patios	104287	4	3,8
Villa del Rosario	116757	2	1,7
Ábrego	36177	0	0,0
Arboledas	11081	0	0,0
Bochalema	9436	0	0,0
Bucarasica	7307	0	0,0
Cáchira	12588	0	0,0
Cácota	3206	0	0,0
Chinácota	19976	0	0,0
Chitagá	13374	0	0,0
Convención	21297	0	0,0
Cucutilla	9336	0	0,0
Durania	5220	0	0,0
El Tarra	23617	0	0,0
Gramalote	8399	0	0,0
Hacarí	11624	0	0,0
Herrán	7905	0	0,0
La Esperanza	13189	0	0,0
La Playa	8786	0	0,0
Labateca	7226	0	0,0
Lourdes	4555	0	0,0
Mutiscua	4876	0	0,0
Pamplonita	6282	0	0,0
Puerto Santander	9935	0	0,0
Ragonvalia	6792	0	0,0
Salazar	11733	0	0,0
San Calixto	14618	0	0,0
San Cayetano	8128	0	0,0
Santiago	3901	0	0,0
Sardinata	29146	0	0,0
Silos	7153	0	0,0
Teorama	18839	0	0,0
Tibú	62474	0	0,0
Villa Caro	5778	0	0,0
Total	**1.717.992**	**62**	**3,6**

Gobernación de Norte de Santander

Informe de evento
Enfermedades Huérfanas

Período Epidemiológico: SE 01 -12
Fecha de corte 25 de marzo de 2025

Distribución de casos de enfermedades huérfanas según ciudad de diagnostico por UPGD , Norte de Santander, período epidemiológico III, 2025

NORTE DE SANTANDER			
CUCUTA	Centro Integral De Atencion Diagnostica Especialir	18	29,03
	Clinica De Cancerologia Del Norte De Santander Ltd	4	6,45
	Ucis De Colombia Sas	2	3,23
	Unidad Hematologica Especializada Ips Sas	8	12,90
	Unidad Prestadora De Salud Norte De Santander	2	3,23
	Promonorte Ips El Parque	1	1,61
	Bioreuma Sas	1	1,61
	Uba Vihonco Sas Sede 04	2	3,23
	Dairo Mauricio Sarrazola Sanjuan	1	1,61
	Ese Hospital Universitario Erasmo Meoz	1	1,61
OCAÑA	Ese Hospital Emiro Quintero Cañizarez	8	12,90
PAMPLONA	Centro Medico Integral Servicios De Salud Cmi Sa	1	1,61
OTROS MUNICIPIOS			0,00
FLORIDABLANCA	Fundacion Cardiovascular De Colombia	3	4,84
PIE DE CUESTA	Hospital Internacional De Colombia	2	3,23
BUCARAMANGA	Instituto De Gastroenterologia Y Hepatologia Del O	1	1,61
BOGOTA	Ips Especializada Bucaramanga	1	1,61
	Instituto De Ortopedia Infantil Roosevelt	2	3,23
	Eps Sanitas	3	4,84
	Clinica Centenario Sas	1	1,61
TOTAL GENERAL		**62**	**100**

Distribución de casos de enfermedades huérfanas por EAPB , Norte de Santander, período epidemiológico III, 2025

EAPB	CASOS	%
Nueva Eps	29	46,77
Sanitas Eps	14	22,58
Coosalud Eps	6	9,68
Comfaoriente	5	8,06
Policia Nacional	3	4,84
Fondo De Prestaciones Del Magi	3	4,84
Asmetsalud	1	1,61
Sin Dato	1	1,61
Total	**62**	**100**

Ficha técnica

Los datos fueron recolectados por médicos especialistas de las Unidades Primarias Generadoras de Datos (UPGD) y Unidades Informadoras (UI). La información fue digitada y notificada en el aplicativo Sivigila para su reporte semanal al Instituto Nacional de Salud (INS).

El plan de análisis incluyó la descripción de los casos según persona, tiempo y lugar, el análisis de tendencias y la aplicación de medidas de ocurrencia. Se llevó a cabo un proceso de depuración de los datos mediante la eliminación de registros duplicados, considerando la patología. Posteriormente, se descartaron los casos con ajuste 6, D y R, y se tuvo en cuenta el municipio de residencia.

Es importante señalar que el número de casos puede variar tras la realización de ajustes en las UPGD.

Lida Milena Rodriguez Lozano
Referente de Enfermedades Huérfanas VSP
cronicasvsp2024@gmail.com
Vigilancia en Salud Publica
IDS