Gobernación de Norte de Santander

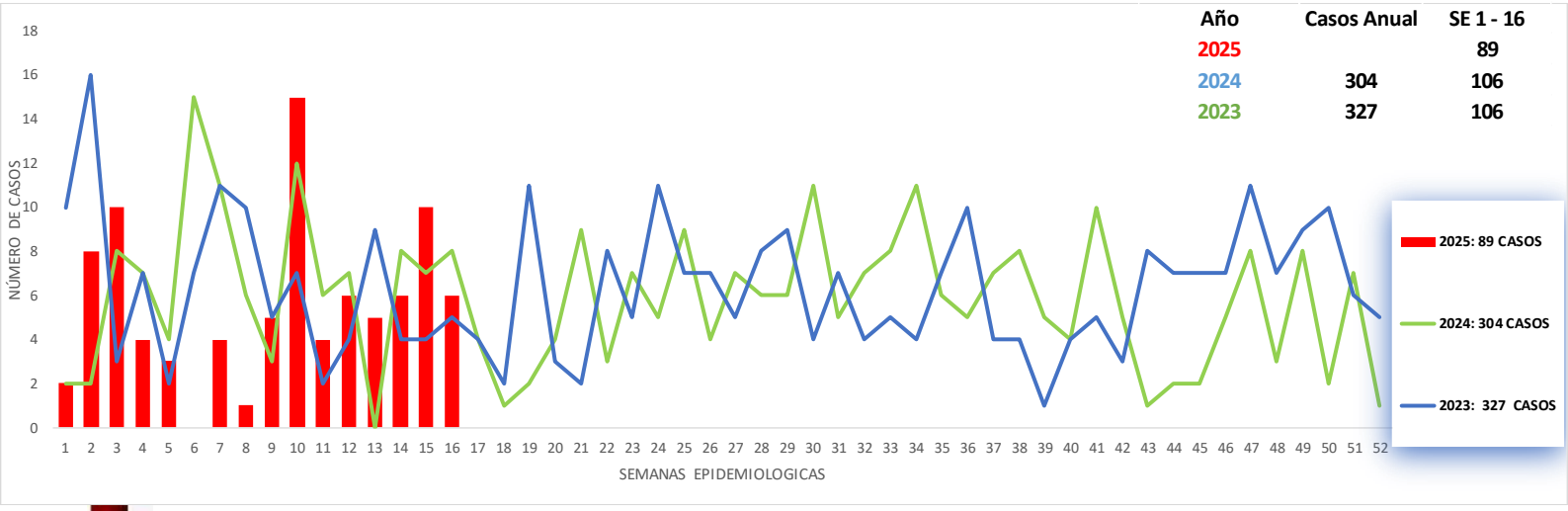
Informe de evento
Enfermedades Huérfanas

IV Período Epidemiológico: SE 01 -16
Fecha de corte 19 de abril de 2025

N° de casos 89

SE: 1 – 52; AÑO 2023 - 2024
SE: 16; AÑO 2025

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



Año	Casos Anual	SE 1 - 16
2025		89
2024	304	106
2023	327	106

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

Casos por sexo

34 61,80%	55 38,20%	0 0%

Casos en Gestantes

1
1,12%

Casos por Etnias

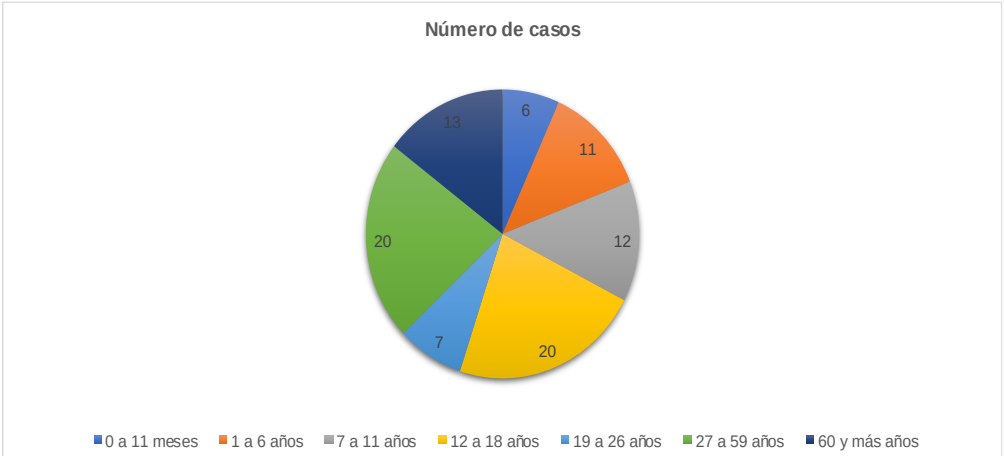
Indigena: 0
Rom: 0
Negro: 0
Otro: 89

Tipo de aseguramiento SE 16	Casos	%
Subsidiado	54	60,67
Contributivo	27	30,34
Exepción	7	7,87
Indeterminado	1	1,12
Total	**89**	100,00

Area de residencia	Cantidad	%
Cabecera	78	87,64
Rural disperso	7	7,87
Centro	4	4,49
Total	**89**	100,00

Hospitalización SE 16	Cantidad	%
No	66	74,16
Si	23	25,84
TOTAL	**89**	100,00

Distribución de casos por ciclo de vida y sexo



Clasificación Inicial del caso

	Cantidad	%
Confirmado por laboratorio	60	67,42
Confirmado por clínica	29	32,58
TOTAL	**89**	100,00

Gobernación de Norte de Santander

Informe de evento

Enfermedades Huérfanas

IV

Período Epidemiológico: SE 01 -16
Fecha de corte 19 de abril de 2025

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

Capítulos	Casos
Capítulo XVII: Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (Q00-Q99)	28
Capítulo III: Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos (D50-D89)	19
Capítulo VI: Enfermedades del sistema nervioso (G00-G99)	16
Capítulo IV: Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (E00-E89)	11
Capítulo IX: Enfermedades del sistema circulatorio (I00-I99)	5
Capítulo XIII: Enfermedades del sistema musculoesquelético y del tejido conectivo (M00-M99)	5
Capítulo II: Neoplasias (C00-D48)	2
Capítulo XI: Enfermedades del aparato digestivo (K00-K93)	2
Capítulo VII: Enfermedades del ojo y sus anexos (H00-H59)	1
Total	**89**

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

Nombre de la enfermedad	Número de casos	%
Hipertension arterial pulmonar idiopatica	5	5,62
Enfermedad de Von Willebrand	4	4,49
Raquitismo Hipofosfatemico Familiar Ligado al Cromosoma X	4	4,49
Sindrome de Vater-like con hipertension pulmonar anomalias de las orejas y retraso del crecimiento	4	4,49
Acondroplasia	3	3,37
Esclerosis lateral amiotrofica	3	3,37
Polirradiculoneuropatia desmielinizante inflamatoria aguda	3	3,37
Sindrome de Evans	3	3,37
Angioedema hereditario	2	2,25
Artritis juvenil idiopatica de inicio sistemico	2	2,25

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

Municipio	Dane 2025	Casos a SE 16	Incidencia por 100.000 Hab
El Zulia	30948	5	16,2
Ocaña	135990	19	14,0
Toledo	17811	2	11,2
Cucutilla	9336	1	10,7
Pamplona	57176	5	8,7
El Carmen	15178	1	6,6
Cúcuta	815891	46	5,6
Los Patios	104287	4	3,8
Villa del Rosario	116757	4	3,4
Ábrego	36177	1	2,8
Tibú	62474	1	1,6
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
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
Villa Caro	5778	0	0,0
Total	**1.717.992**	**89**	**5,2**

Gobernación de Norte de Santander

Informe de evento
Enfermedades Huérfanas

IV

Período Epidemiológico: SE 01 -16
Fecha de corte 19 de abril de 2025

Distribución de casos de enfermedades huérfanas según ciudad de diagnostico y UPGD, Norte de Santander, período epidemiológico IV, 2025

MUNICIPIO DE NOTIFICACION	UPGD	Número de casos	%
NORTE DE SANTANDER			
CUCUTA	Bioreuma Sas	1	1,12
	Centro Integral De Atencion Diagnostica Especialir	22	24,72
	Cia De Neurologosneurocirujanos Y Especialidades	2	2,25
	Clinica De Cancerologia Del Norte De Santander Ltd	5	5,62
	Clinica Medical Duarte	1	1,12
	Clinica Santa Ana Sa	1	1,12
	Dairo Mauricio Sarrazola Sanjuan	1	1,12
	Ese Hospital Universitario Erasmo Meoz	2	2,25
	Promonorte Ips El Parque	1	1,12
	Uba Vihonco Sas Sede 04	2	2,25
	Ucis De Colombia Sas	3	3,37
	Unidad Hematologica Especializada Ips Sas	8	8,99
	Unidad Prestadora De Salud Norte De Santander	2	2,25
OCAÑA	Ese Hospital Emiro Quintero Cañizarez	11	12,36
PAMPLONA	Centro Medico Integral Servicios De Salud Cmi Sa	1	1,12
OTROS MUNICIPIOS			
FLORIDABLANCA	Fundacion Cardiovascular De Colombia	7	7,87
	Fundacion Oftalmologica De Sder Foscal	1	1,12
PIE DE CUESTA	Hospital Internacional De Colombia	4	4,49
BUCARAMANGA	Instituto De Gastroenterologia Y Hepatologia Del O	1	1,12
	Ips Especializada Bucaramanga	1	1,12
BOGOTA	Instituto De Ortopedia Infantil Roosevelt	2	2,25
	Clinica Centenario Sas	1	1,12
	Eps Sanitas	6	6,74
	Hospital Militar Central	1	1,12
	Nueva Empresa Promotora De Salud Sa	1	1,12
CALI	Fundacion Valle Del Lili	1	1,12
TOTAL		89	100

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

EAPB	CASOS	%
Nueva Eps	39	43,82
Sanitas Eps	23	25,84
Coosalud Eps	10	11,24
Comfaoriente	7	7,87
Policia Nacional	3	3,37
Fondo De Prestaciones Del Magisterio	3	3,37
Asmetsalud	1	1,12
Sin Dato	1	1,12
Salud Total	1	1,12
Fuerzas Militares	1	1,12
TOTAL	89	100,00

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