





Informe de evento Enfermedades Huérfanas

Período Epidemiológico: SE 01 - 36 Fecha de corte 06 de Septiembre de 2025



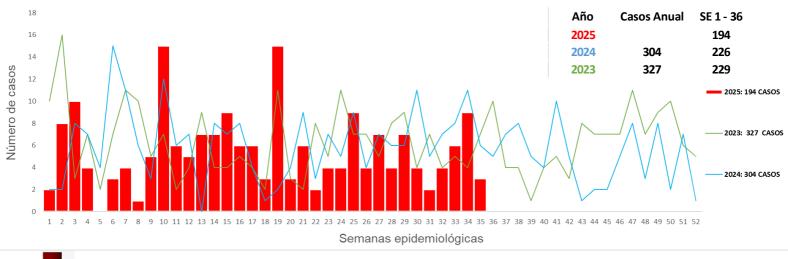
††††

N° de casos 194

SE: 1 – 52; AÑO 2023 - 2024

SE: 1 - 36; AÑO 2025

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





110

56,70%

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

87,63

9,28

3,09

100.00

Casos por sexo



84 43,30%



0 0%

Casos en Gestantes

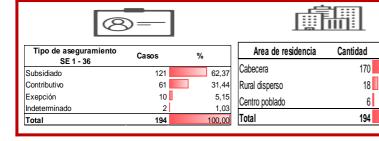


1 0,58%

Casos por Etnias



Indigena: 0 Rom: 0 Negro: 0 Otro: 194





Hospitalización SE 1 - 36	Cantidad	%
No	143	73,71
Si	51	26,29
TOTAL	194	100,00

Distribución de casos por ciclo de vida

SE: 1 - 36; AÑO 2025 40 39 41 35 28 25 20 0 0 a 11 meses 1 a 6 años 7 a 11 años 12 a 18 años 19 a 26 años 27 a 59 años 60 y más años

Clasificación Inicial del caso



		Cantidad	%
	Confirmado por laboratorio	121	62,37
	Confirmado por clínica	73	3 7,63
•	TOTAL	194	100,00













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



3,1 JES	111 020	ITO III EITO DE GIAGO
XVII	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	56
III	Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	35
VI	Enfermedades del sistema nervioso	30
IV	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	16
XIII	Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo	7
IX	Enfermedades del sistema circulatorio	6
II	Neoplasias	5
VII	Enfermedades del ojo y sus anexos	5
XI	Enfermedades del aparato digestivo	6
X	Enfermedades del sistema respiratorio	3
XII	Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	2
XIX	Lesiones, envenenamiento y algunas otras consecuencias de caus	2

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

Nombre de la enfermedad	Número de casos	%
Enfermedad de Von Willebrand	13	6,70
Sindrome de Vater-like con hipertension pulmonar anomalias de las orejas y retraso del crecimiento	6	3,09
Angioedema hereditario	6	3,09
Hipertension arterial pulmonar idiopatica	5	2,58
Raquitismo Hipofosfatemico Familiar Ligado al Cromosoma X	5	2,58
Deficit congenito del factor VIII	4	2,06
Coartacion atipica de aorta	4	2,06
Síndrome de Dravet.	4	2,06
Polirradiculoneuropatia desmielinizante inflamatoria aguda	4	2,06
Esclerosis lateral amiotrofica	4	2,06



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

Municipio	Dane 2025	Casos a SE 36	Incidencia por 100.000 Hab
Cucutilla	9336	3	32,
Ocaña	135990	33	24,
Toledo	17811	3	16,
El Zulia	30948	5	16,
Ábrego	36177	5	13,
San Calixto	14618	2	13,
El Carmen	15178	2	13,
Cúcuta	815891	102	12
Pamplona	57176	7	12,
La Playa	8786	1	11.
Villa del Rosario	116757	12	10,
Chinácota	19976	2	10
Los Patios	104287	10	9
Convención	21297	2	9
Salazar	11733	1	8
La Esperanza	13189	1	7
Tibú	62474	3	4
Arboledas	11081	О	О
Bochalema	9436	О	О
Bucarasica	7307	О	О
Cáchira	12588	О	О
Cácota	3206	О	О
Chitagá	13374	О	О
Durania	5220	O	О
El Tarra	23617	O	О
Gramalote	8399	О	О
Hacarí	11624	О	0
Herrán	7905	О	О
Labateca	7226	О	О
Lourdes	4555	О	0
Mutiscua	4876	О	О
Pamplonita	6282	О	О
Puerto Santander	9935	О	О
Ragonvalia	6792	О	О
San Cayetano	8128	О	О
Santiago	3901	О	0
Sardinata	29146	О	О
Silos	7153	0	0
Teorama	18839	О	О
Villa Caro	5778	0	0
Total	1.717.992	194	11







Informe de evento Enfermedades Huérfanas





Distribución de casos de enfermedades huérfanas según ciudad de diagnóstico y UPGD, Norte de Santander, período epidemiológico IX, 2025

MUNICIPIO DE NOTIFICACION	unan	Número de casos	%
NORTE DE SANTANDER	UPGD		
	Bioreuma Sas	1 _	0,5
	Centro Integral De Atencion Diagnostica Especialir	39	20,1
	Cia De Neurologosneurocirujanos Y Especialidades	3	1,5
	Clinica De Cancerologia Del Norte De Santander Ltd	22	11,3
	Clinica Medical Duarte	6	3,0
	Clinica Santa Ana Sa	1	0,5
	Dairo Mauricio Sarrazola Sanjuan	1	0,5
	Ese Hospital Universitario Erasmo Meoz	6	3,0
QUQUEA	Promonorte lps El Parque	1	0,5
CUCUTA	Uba Vihonco Sas Sede 04	2	1.0
	Ucis De Colombia Sas	13	6,7
	Unidad Hematologica Especializada lps Sas	14	7,2
	Unidad Prestadora De Salud Norte De Santander	2	1.0
	Clinica De Oftalmología San Diego Cucuta	2	1.0
	Gastroquirurgica Sas	1	0,5
	Unidad De Urgencias Cucuta Eps Sanitas	1	0,5
	Promonorte lps Lleras Restrepo	1	0,5
	lps Ucis De Colombia Sede Santander	1	0,5
LOS PATIOS	Sanamedic Sas Sede 2	1	0,5
OCAÑA	Ese Hospital Emiro Quintero Cañizarez	19	9,7
PAMPLONA	Centro Medico Integral Servicios De Salud Cmi Sa	1	0,5
OTROS MUNICIPIOS			
	Fundacion Cardiovascular De Colombia	9	4,€
FLORIDABLANCA	Fundacion Oftalmologica De Sder Foscal	2	1,0
	Fundacion Fosunab	1	0,5
PIE DE CUESTA	Hospital Internacional De Colombia	7	3,6
1.12.02.0020.77	Integral Solutions Sd Sas	1	0,5
	Instituto De Gastroenterologia Y Hepatologia Del O	1	0,5
BUCARAMANGA	Ips Especializada Bucaramanga	1 _	0,5
	Artimedica Sas	2	1,0
	Clinica Materno Infantil San Luis Sa	1	0,5
	Instituto De Ortopedia Infantil Roosevelt	2	1,0
	Clinica Centenario Sas	1 _	0,5
BOGOTA	Eps Sanitas	13	6,7
LOGOTA	Hospital Militar Central	1	0,5
	Nueva Empresa Promotora De Salud Sa	8	4,1
	Fundacion Hospital De La Misericordia	1	0,5
CALI	Fundacion Valle Del Lili	5	2,5
TOTAL		194	10



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

EAPB	CASOS	%
Nueva Eps	82	42,27
Sanitas Eps	38	19,59
Coosalud Eps	40	20,62
Comfaoriente	17	8,76
Policia Nacional	3	1,55
Fondo De Prestaciones Del Magisterio	6	3,09
Asmetsalud	1	0,52
Sin Dato	5	2,58
Salud Total	1	0,52
Fuerzas Militares	1	0,52
TOTAL	194	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.