

Hechos y datos

ENFERMEDADES HUÉRFANAS en Colombia

LEGISLACIÓN

LEY 1392 DE 2010

Las enfermedades huérfanas son aquellas *crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida.*

Prevalencia 1:5.000 personas.

2.190

Enfermedades incluidas en el **LISTADO NACIONAL** de EH (Resolución 5265 de 2018)

Reconocidas como un asunto de interés nacional por parte del Gobierno, para garantizar el acceso a los servicios de **salud, tratamiento y rehabilitación.**

LEY ESTATUTARIA EN SALUD 1751 DE 2015

Reconoce a los pacientes con **enfermedades huérfanas** como sujetos de **especial protección.** Bajo ninguna circunstancia deberá entenderse que los criterios de exclusión afectarán el **acceso a tratamientos** a las personas que sufren **enfermedades raras o huérfanas**



INFORMACIÓN

REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES

BASE DE DATOS NACIONAL

Se actualiza de forma permanente

REGISTRA DATOS BÁSICOS que identifican a las personas diagnosticadas

El registro permite mayor conocimiento sobre:

- ✓ Incidencia
- ✓ Prevalencia
- ✓ Mortalidad
- ✓ Número de casos detectados en cada área geográfica

70.183

(Cifra a febrero de 2022)

personas incluidas en el **Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas**

12%

 PROPORCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Mayor proporción de **mujeres** con 56,4%; los **menores de 20 años** concentran el 32% del reporte

CAMPOS DE ACCIÓN

ENFOQUE DE ATENCIÓN INTEGRAL



TRATAMIENTO



DIAGNÓSTICO



REHABILITACIÓN



PREVENCIÓN



PROMOCIÓN

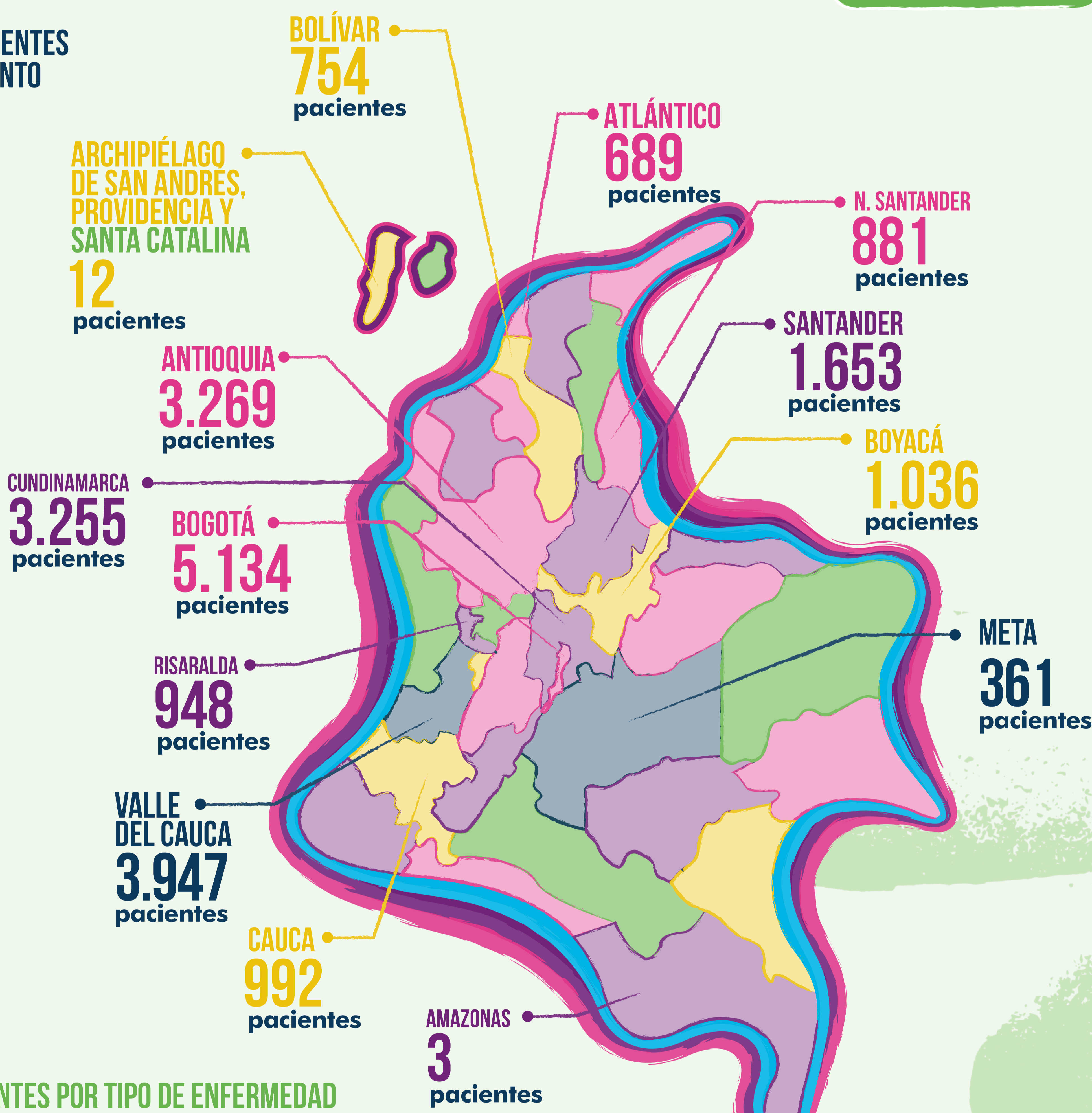


INSERCIÓN SOCIAL

Los centros de referencia deben brindar esta atención integral a los pacientes.

DATOS

NÚMERO DE PACIENTES POR DEPARTAMENTO



NÚMERO DE PACIENTES POR TIPO DE ENFERMEDAD

4.012 Esclerosis Múltiple	1.500 Drepanocitosis
3.292 Enfermedad De Von Willebrand	1.484 Miastenia Grave
3.122 Déficit Congénito Del Factor VIII	1.317 Esclerosis Sistémica Cutánea Limitada
2.501 Síndrome De Guillan-Barre	1.258 Enfermedad De Crohn
1.640 Reumatismo Psoriásico	1.629 Displasia Broncopulmonar

14 DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Organiza:



MÚLTIPLES Colores Sectores

#JuntosPorLasEnfermedadesHuérfanas



Referencias bibliográficas:

Ley 1392 de 2010: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>

Ley 1751 de 2015: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf

Resolución 5265 de 2018: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5265-de-2018.pdf>

<https://www.sispro.gov.co>

<http://portalsivigila.ins.gov.co/>