

 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	POLÍTICA Y GERENCIA ESTRATÉGICA OBSERVATORIO DE SALUD DE BOGOTÁ SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL			
	FICHA TÉCNICA DEL INDICADOR			
	Código:	SDS-PGE-FT-021	Versión:	
Elaborado por: Nancy Chacón – Héctor I. Lara / Revisado por: Natalia Rodríguez / Aprobado por: Alejandro Gómez				

FICHA TÉCNICA DEL INDICADOR

Tasa de notificación de enfermedades huérfanas - raras en Bogotá D.C.

Definición del evento

Se conoce como raras un amplio y variado grupo de enfermedades que afectan a un número reducido de personas en el mundo.

Las enfermedades raras se caracterizan por ser de baja prevalencia en la población general, potencialmente mortales o debilitantes en el largo plazo y de alto nivel de complejidad para su diagnóstico y tratamiento dado que son poco conocidas y poco estudiadas.

Este grupo de enfermedades pueden ser de origen genético (80 %), pero también existen enfermedades raras de origen infeccioso, tóxico o alérgico, enfermedades autoinmunes, degenerativas e incluso algunos cánceres poco frecuentes.

Utilidad

Evaluar la identificación y notificación de casos nuevos y antiguos por única vez en el SIVIGILA y así incluirlos en el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, de acuerdo al listado vigente y las definiciones de caso definidas en el Anexo protocolo enfermedades huerfanas raras 2024 por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Meta

No aplica.

Forma de cálculo

Número de casos confirmados por laboratorio o clínica para enfermedades huérfanas - raras / Población estimada a mitad del periodo * 100.000.

Unidad de medición

Tasa no ajustada por 100.000 habitantes

Periodicidad de la actualización

Semestral

Fuente de información

Numerador

- Sistema de Vigilancia en Salud Pública SIVIGILA, Secretaria Distrital de Salud. 2016 - 2024.

Denominador

- Proyecciones de Población por Localidad Convenio interadministrativo 095 de 2020 DANE- FONDANE Y SDP con base en CNPV DANE 2018.
- Actualización Post Covid-19. Proyecciones de población a nivel departamental periodo 2020-2050. DANE 2023.

Serie disponible

2016 – 2024 preliminar

Responsable

Jodie Marion Pineda Pinilla
 SaluData - Observatorio de Salud de Bogotá
 observatoriodesalud@saludcapital.gov.co

Adriana P. Ulloa Virgüez
 Subdirección de Vigilancia en Salud Pública

Observaciones

Ninguna.