

| | | | | |
|---|------------------------------------|----------------|-----------------|------------|
|  ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD | FICHA TÉCNICA DEL INDICADOR | | | |
| | Código: | SDS-ICI-FT-001 | Fecha: | 2025/07/25 |
| | | | Versión: | 2 |

FICHA TÉCNICA DEL INDICADOR

Caracterización de personas con enfermedades huérfanas(EH) 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

Definir la población actual (vivos, con localidad de residencia, edad y aseguramiento actual), que tras la identificación y notificación en el SIVIGILA han sido incluidos 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 huérfanas raras 2024 por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Meta

No aplica.

Forma de cálculo

Número de personas vivas, de casos confirmados por laboratorio o clínica para enfermedades huérfanas - raras

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, Secretaría 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 – 2025

Responsable

Erika Milena Castillo Pantoja
SaluData - Observatorio de Salud de Bogotá
observatoriodesalud@saludcapital.gov.co

Adriana P. Ulloa Virgüez

Subdirección de Vigilancia en Salud Pública

Citación sugerida

Secretaría Distrital de Salud. Observatorio de Salud de Bogotá-SaluData. Disponible en
<https://saludata.saludcapital.gov.co/osb/>.

Observaciones

Ninguna.