

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

## 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 huérfanas 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, 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 | SEM

#### Responsable

Ingrid Liliana Minotta  
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.