



Conmemoración del Día Mundial del Enfermedades raras o Huérfanas

«Un Equipo Humano al Servicio de la Salud»

Comando General
de las Fuerzas
Militares

Dirección General
de Sanidad Militar

La Dirección General de Sanidad Militar, desde la Subdirección de Salud, se une a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, bajo el lema para el 2022 “MÚLTIPLES COLORES MÚLTIPLES SECTORES”

El mes de febrero presenta una característica muy particular cuando el año es bisiesto. Por esta razón, se escogió esta fecha, como una manera simbólica de asociar esta rareza, con la enfermedad.

Así que el Día Mundial de las Enfermedades Raras, podrá celebrarse cada 28 o 29 de febrero, tomando en cuenta si es un año bisiesto.

Las enfermedades raras o huérfanas son patologías o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población, que en la mayoría de los casos tienen un componente genético; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades auto inmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

Son enfermedades crónicas, debilitantes, graves y que amenazan con la vida y afecta a 1 de cada 5.000 personas.



Febrero 28 de
2022

La Ley 1392 de 2.010 y la Ley 1438 de 2.011 comprenden a las enfermedades raras y las ultra huérfanas.

En Colombia hay identificadas alrededor de 1.920 que se encuentran incluidas en la resolución 430 de 2.013.



¿POR QUÉ TOMA TANTO TIEMPO OBTENER UN DIAGNÓSTICO?

Es difícil obtener un diagnóstico por la diversidad de enfermedades huérfanas, prácticamente todas las especialidades y disciplinas de la salud están involucradas de una u otra manera en el tratamiento por lo que no es sencillo diagnosticarlas.

Es posible que el médico que lo atiende nunca haya visto a un paciente con la enfermedad huérfana que usted tiene.

Adicionalmente, suele requerir exámenes especializados, debido a sus manifestaciones clínicas pueden confundirse con enfermedades más comunes.

Los esfuerzos de parte del Ministerio de Salud y Protección Social, asociaciones de pacientes, centros especializados y grupos de investigación están enfocados en aumentar la conciencia entre los médicos.

CASOS EN EL SUBSISTEMA DE SALUD DE LAS FUERZAS MILITARES

En el Subsistema de Salud de las Fuerzas Militares existen varios casos de Enfermedades Raras o Huérfanas, los cuales se encuentran en proceso de confirmación, caracterización y seguimiento. Algunas de ellas son

- ❖ *Neuropatía axonal aguda motora y sensitiva*
- ❖ *Esclerosis Múltiple*
- ❖ *Enfermedad de Von Willebrand*
- ❖ *Drepanocitosis*
- ❖ *Displasia broncopulmonar*

