



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

"UN EQUIPO HUMANO AL SERVICIO DE LA SALUD"

SUBDIRECCIÓN
DE SALUD

BOLETÍN No. 012
FEBRERO– 29 DE
2020

COMANDO GENERAL
DE LAS FUERZAS
MILITARES

SUBSISTEMA DE SALUD
DE LAS FUERZAS
MILITARES

DIRECCIÓN GENERAL
DE SANIDAD MILITAR

MG. JAVIER ALONSO
DÍAZ GÓMEZ
Director

CR. ROCÍO GARZÓN
Subdirección de Salud

SMSM. CARLOS
CUÉLLAR
Coordinación Grupo
Gestión Salud

PS. JULIET SAAVEDRA
VALLEJO
Gestión Cuenta de Alto
Costo

PS. CLAUDIA MARYAM
MONTENEGRO ACOSTA

Comunicaciones
Estratégicas



La Dirección General de Sanidad Militar se une a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, una celebración que busca crear conciencia sobre patologías huérfanas, y mejorar el acceso al diagnóstico y tratamiento para dicha población.

Su primera celebración se llevó a cabo el 29 de febrero del 2008, dicha fecha fue escogida por tratarse de un año bisiesto teniendo en cuenta su rareza.

LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS SON ...

- ⇒ Aquellas que afectan a 1 de cada 5.000 personas.
- ⇒ Potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo.
- ⇒ De baja prevalencia y alto nivel de complejidad.
- ⇒ En su mayoría, son de origen genético, lo cual explica que sean hereditarias. Sin embargo, también existen otro tipo de factores de riesgo, por lo tanto, las causas exactas continúan siendo desconocidas.
- ⇒ Usualmente, diagnosticadas durante los primeros 2 años de edad.



"LA INVESTIGACIÓN ES NUESTRA ESPERANZA"

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:

ENFERMEDAD HUÉRFANA O RARA

Neuropatía axonal aguda motora y sensitiva

Esclerosis Múltiple

Enfermedad de Von Willebrand

Drepanocitosis

Displasia broncopulmonar

GOTAS DE SANGRE QUE SALVAN VIDAS

En julio del 2019, se aprobó en Colombia la **Ley de Tamizaje Neonatal**, la cual tiene como finalidad regular y ampliar la práctica de dicha prueba, que consiste en la extracción de una muestra de sangre al recién nacido, para lograr la detección temprana de ceguera, sordera u otro tipo de enfermedades o errores congénitos del metabolismo que puedan deteriorar la calidad de vida del niño.



Es importante aclarar que el tamizaje neonatal no es capaz de detectar todas las enfermedades huérfanas, por ello es necesario que los padres se mantengan atentos al desarrollo de sus hijos, especialmente, durante los 5 primeros años de vida.

La detección temprana alteraciones congénitas puede aumentar la expectativa de vida del paciente, mejorar su calidad de vida, y evitar la progresión, secuelas o discapacidades.



DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR
Avenida Calle 26 No 69 – 76 Centro Empresarial Elemento
Bogotá - Colombia
Teléfono 3238555 EXT. 1064
www.sanidadmilitar.mil.co
Twitter: @SanidadMilCo

