



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. ALEX VICTORIA
BARRERA PALOMAR

Subdirección de Salud

CF. DIANA OSORIO
Coordinación Grupo
Salud Pública

PD. KATHERINE MONTE-
NEGRO SHAEK

Comunicaciones
Estratégicas

FEBRERO 28

**DÍA DE LAS EN-
FERMEDADES
HUÉRFANAS
¡UNIENDO LA
ATENCIÓN SOCIAL
Y LA DE SALUD!**



SUBDIRECCIÓN
DE SALUD

BOLETÍN No. 006
FEBRERO – 28 DE
2019

DÍA DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD HUÉRFANA O RARA?



Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que por su rareza, plantean cuestiones específicas. Las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres

poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

En Colombia de acuerdo a la Ley 1392 de 2010/Ley 1438 de 2011, una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas.

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DE LA CONMEMORACIÓN DE ESTE DÍA?

La 12ª edición de la conmemoración del Día de las Enfermedades Huérfanas 2019 tiene como objetivo reducir la brecha que hay entre los servicios médicos, sociales y otros de apoyo para enfrentar los retos que viven las personas con enfermedades raras y sus familias todos los días alrededor del mundo.



"UN EQUIPO HUMANO AL SERVICIO DE LA SALUD"

¿CUÁNTAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS EXISTEN?

En el mundo se han identificado entre 6,000 y 7,000 enfermedades raras que afectan a más de 300 millones de personas, con un impacto en la vida cotidiana, incluida la necesidad de una rutina diaria de atención. En Colombia tenemos identificadas alrededor de 1.920 que se encuentran incluidas en la Resolución 430 de 2013.

En el **Subsistema de Salud de Las Fuerzas Militares** tenemos 171 pacientes con enfermedades huérfanas, que representan el 0,02% de la población total del Subsistema que son 681.000 usuarios.

Las enfermedades Huérfanas o Raras más prevalentes son :

1. Enfermedad Von Willebrand
2. Deficiencia de factor 8
3. Esclerosis Múltiple
4. Síndrome Hemolítico Urémico Atípico
5. Deficiencia de Factor 7
6. Síndrome West



En Colombia tenemos identificadas alrededor de 1.920 que se encuentran incluidas en la Resolución 430 de 2013.



80% se generan por Origen Genético.
Otros orígenes: Alérgicos, inmunológicos e infecciosos.



• Aparición temprana.
• Anomalías genéticas y alteraciones desde el nacimiento.
• Patologías crónicas y múltiples hospitalizaciones.



En Sanidad Militar tenemos 171 pacientes con enfermedades huérfanas, que representan el 0,02% de la población total del Subsistema de 681.000 usuarios.



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

