



SUBDIRECCIÓN
DE SALUD

BOLETÍN No. 004
FEBRERO– 28 DE
2021

COMANDO GENERAL
DE LAS FUERZAS
MILITARES

SUBSISTEMA DE SALUD
DE LAS FUERZAS
MILITARES

DIRECCIÓN GENERAL
DE SANIDAD MILITAR

MG. HUGO
ALEJANDRO
LOPEZ BARRETO
Director

CR. ROCÍO GARZÓN
Subdirección Salud

SMSM. SAIDA DURÁN
Coordinadora Gestión
del Riesgo en Salud

OPS. JESSNER GIANNI
RENDON RIAÑO

PS. CLAUDIA
MONTENEGRO
Comunicaciones
Estratégicas



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

“UN EQUIPO HUMANO AL SERVICIO DE LA SALUD”

La Dirección General de Sanidad Militar, desde la Subdirección de Salud, se une a la conmemoración del **Día Mundial de la Enfermedades Raras**.

El mes de febrero presenta una característica muy particular cuando el año es bisieto. 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 bisieto.

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA O HUÉRFANA?

Una Enfermedad Huérfana o Rara es aquella crónicamente, debilitante y/ o grave, que amenaza la vida y afecta a 1 de cada 5.000 personas. La Ley 1392 de 2.010 y la Ley 1438 de 2.011 comprenden a las enfermedades raras, las ultra huérfanas.

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD ULTRA HUÉRFANA?

Describe condiciones extremadamente raras, se sugiere una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) están identificadas alrededor de 7 mil Enfermedades Raras o Huérfanas que afectan aproximadamente al 7% de la población mundial.

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



“RARAS PERO NO INVISIBLES”

¿QUÉ CAUSA LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS?

La causa exacta de una Enfermedad Huérfana sigue siendo desconocida. Sin embargo para una porción significativa de la población el problema **se puede originar en mutaciones (cambios) en un gen**. Muchas de estas mutaciones genéticas pueden pasar de generación en generación, explicando por qué algunas enfermedades huérfanas son familiares

Factores ambientales como la alimentación, fumar, o estar expuesto a químicos también juegan un papel en las enfermedades huérfanas. Estos factores pueden causar enfermedades o interactuar con factores genéticos para aumentar la severidad de una enfermedad.



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



¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS PROBLEMAS QUE EXPERIMENTAN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS?



- Dificultad en obtener un diagnóstico exacto.
- Opciones de tratamiento limitadas.
- Poca o ninguna investigación disponible sobre su enfermedad.
- Dificultad para encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia en tratar una enfermedad específica.
- En algunos casos tratamientos más costosos que los de una enfermedad común.
- Dificultad para solicitar servicios médicos, sociales, asistenciales o financieros dado la poca familiaridad sobre las enfermedades.
- Sensación de aislamiento.
- Falta de información .

El país cuenta con una legislación (Ley de Enfermedades Huérfanas - Ley 1392 de 2010) que convierte a los pacientes en sujetos de especial interés. En este sentido, prioriza aspectos como la atención, el financiamiento, el acceso a tecnologías diagnósticas, la inclusión e integración social de los pacientes a bienes y servicios como educación y el mercado laboral, la sensibilización y educación de la comunidad y profesionales de la salud.

la Ley Estatutaria de Salud (Ley 1751 de 2015), determina que ninguna barrera de corte administrativo o económico puede limitar la atención en salud de los pacientes con enfermedades huérfanas.

RARAS PERO NO INVISIBLES

ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS



DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR
Avenida Calle 26 No 69 – 76 Centro Empresarial Elemento
Bogotá - Colombia
Teléfono 3238555 EXT. 1021
www.sanidadmilitar.mil.co
Twitter: @SanidadMilCo

