



GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

INFORME DE CIERRE ENFERMEDADES HUÉRFANAS-RARAS 2021

Responsable:

Salud Pública – Salud Colectiva -Enfermedades no Transmisibles -Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia.

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades huérfanas-raras se caracterizan por ser potencialmente mortales o debilitantes en el largo plazo, este grupo de enfermedades pueden ser de tipo genético (80 %) o autoinmune, malformaciones de tipo congénito, cánceres poco frecuentes, de carácter tóxico o infeccioso, entre otros, se sugiere una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil. Las enfermedades de tipo genético se asocian a exposiciones ambientales durante el embarazo o durante el transcurso de la vida, o a procesos hereditarios en la familia. Además, se constituyen en un grupo amplio y variado de trastornos que afectan un reducido número de personas. Por su baja prevalencia, la población afectada enfrenta dificultades como la obtención de diagnóstico preciso y oportuno debido a la poca experiencia y conocimiento de los profesionales de salud, además de escasa información en la literatura científica. Las actividades de investigación en torno a estas enfermedades son pocas, el desarrollo de nuevos medicamentos no ha sido económicamente factible y algunos tratamientos son particularmente costosos. En la mayoría de las enfermedades huérfanas-raras, los signos y síntomas pueden identificarse desde el nacimiento o la infancia; sin embargo, más del 50 % de las enfermedades huérfanas-raras aparecen en la edad adulta. La calidad de vida de los pacientes con enfermedades huérfanas-raras suele estar comprometida en muchos casos por pérdida de autonomía al generar discapacidades de orden mental, físico o sensorial, constituyéndose en una carga para la familia y el Estado, en una fuente de discriminación social y una razón para modificar el plan de vida.

El propósito de la vigilancia del evento es mantener actualizado el registro sistemático de pacientes con diagnóstico confirmado con pruebas diagnósticas estándar o criterios clínicos de una enfermedad huérfana-rara, de acuerdo al listado





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

vigente definido por el Ministerio de Salud y Protección Social (Resolución 5265 del 2018), generando información sobre la incidencia, y distribución geográfica de los casos; facilitando la identificación de medidas necesarias para orientar acciones en recursos sanitarios, sociales y científicos requeridos para su atención.

1.1. COMPORTAMIENTO DEL EVENTO EN EL MUNDO

Según la OMS se estima que cerca de 7.000 enfermedades huérfanas-raras afectan al 7 % de la población mundial, aunque las estimaciones varían de acuerdo con las definiciones legales establecidas por cada país.

En el mundo se han identificado entre 6,000 y 7,000 enfermedades huérfanas. En Colombia tenemos identificadas alrededor de 1.920 que se encuentran incluidas en la resolución 230 de 2013.

Mientras que en los países de la Unión Europea se considera una enfermedad huérfana-rara como aquella que afecta a una de cada 2.000 personas; países como Japón las define como aquellas que afectan menos de 50.000 personas, en Taiwán como inferior a uno por cada 10.000 personas y en Colombia, uno por cada 5.000.

1.2. COMPORTAMIENTO DEL EVENTO EN AMÉRICA

En Estados Unidos las enfermedades huérfanas son aquellas que afectan menos de 200 000 personas y en el resto de países este valor cambia, acorde a la normativa establecida.

Una de las dificultades a nivel mundial para abordar las enfermedades huérfanas raras es el retraso en el diagnóstico, opciones tratamiento limitado, tratamientos costosos, el cual puede durar incluso décadas y sus consecuencias son devastadoras.

Latinoamérica no es ajena a esta situación, la poca información y la escasa discusión pública con la población en general y con los tomadores de decisión sobre los síntomas, complicaciones, posibles curas, unido a deficientes marcos legales y regulatorios, generan una falta de cobertura en los sistemas de salud, lo cual, a su vez, tiene un enorme impacto al producir serias deficiencias en el acceso a





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

tratamientos adecuados y a la protección de la población, vulnerando los derechos humanos de los pacientes.

1.3. COMPORTAMIENTO DEL EVENTO EN ANTIOQUIA

La notificación de este evento al SIVIGILA inicio en el año 2016, para ese año se realizaron 90 notificaciones, para el 2017 se notificaron 514 casos, para el 2018 2.403 caso, para el 2019 4381, para el 2020 3125, para el 2021 3.413 por lo tanto, desde el inicio de notificación en el SIVIGILA y hasta el 2021 se han notificado en el departamento de Antioquia 13.926 Casos de enfermedades huérfanas-raras.

Dentro de los 18 diagnósticos más frecuentes identificados se encontraron los siguientes:

Reumatismo Psoriásico 4.2 % (287 casos)
Esclerosis Sistémica Cutánea Limitada 2.9% (199 casos)
Esclerosis Múltiple 1.9 % (129 casos)
Síndrome de Guillain-Barre 1.4 % (97 casos)
Enfermedad de Crohn 1.4 % (94 casos)
Displasia Broncopulmonar 1.2% (84 casos)
Esclerosis Sistémica Cutánea Difusa 1.1 % (77 casos)
Hipertensión Arterial Pulmonar Idiopática 1.0 % (70 casos)
Artritis Juvenil Idiopática de Inicio Sistémico 1.0% (68 casos)
Hepatitis Crónica Autoinmune 1.0 % (65 casos)
Cirrosis Biliar Primaria 0.9 % (61 casos)
Miastenia grave 0.9 % (61 casos)
Dermatomiositis 0.9 % (58 casos)
Esclerosis Lateral Amiotrofica 0.8 % (57 casos)
Otras Alteraciones Cromosómicas no Especificadas 0.8 % (56 casos)
Hipogamaglobulinemia Inespecífica 0.8 % (51 casos)
Hipertensión Pulmonar Tromboembólica Crónica 0.7 % (49 casos)
Síndrome de Turner 0.6 % (42 casos)





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

La enfermedad más notificada en el 2021 es en primer lugar Reumatismo psoriásico 4.2 % (287 casos), en segundo lugar, Esclerosis Sistémica Cutánea Limitada 2.9 % (199 casos) y en tercer lugar Esclerosis Múltiple 1.9 % (129 casos)

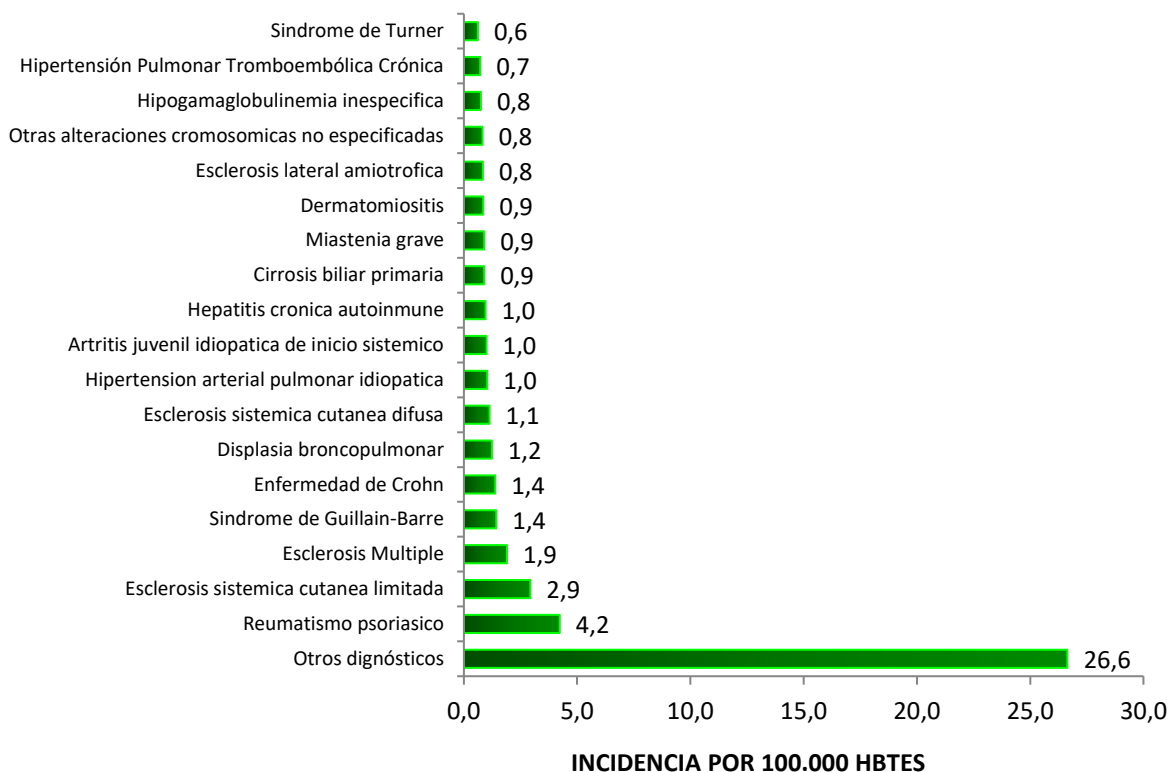


Figura 1. Incidencia de enfermedades huérfanas, según diagnóstico. Antioquia, 2021

Fuente: SIVIGILA





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

En cuanto al sexo se observa en general un leve predominio de los casos en mujeres 61,5 en relación a los casos en los hombres 38,4.

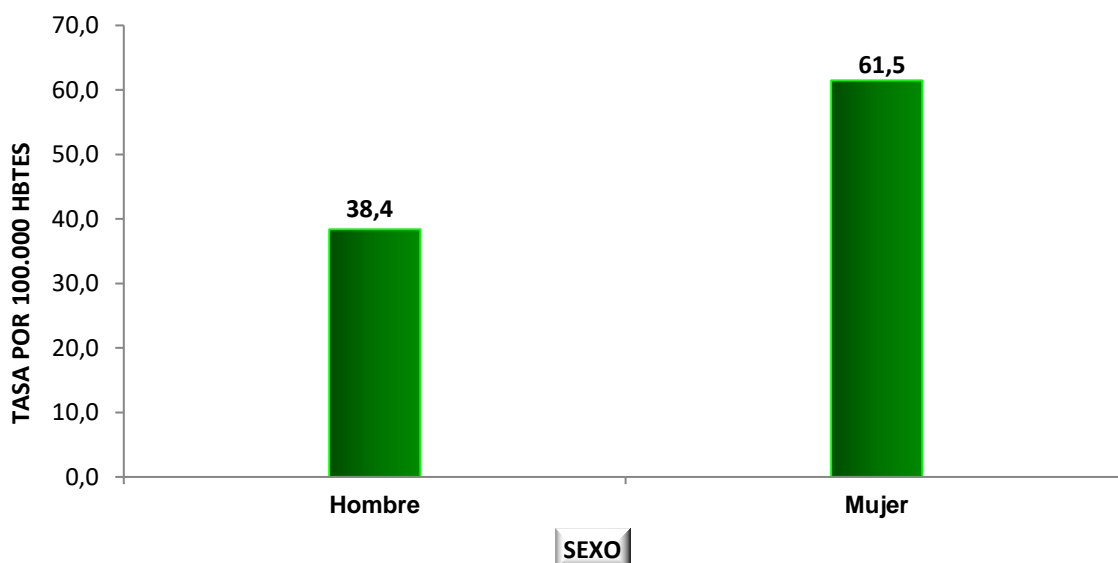


Figura 2. Incidencia de enfermedades huérfanas, según sexo. Antioquia, 2021 (n=3.413)

Fuente: SIVIGILA

En La notificación por subregión, la mayoría de los casos se concentran en el valle de aburra con una tasa de 65,1 por 100.000 habitantes, le sigue la subregión oriente con 60,7 y en tercer lugar está la subregión occidente con una incidencia de 24,6 por 100.000 habitantes, esto se puede relacionar con el hecho de que Valle de aburra es la subregión con mayor número de habitantes del departamento, así mismo, tanto esta subregión como Oriente concentran la mayor cantidad de





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

instituciones de salud de alta y mediana complejidad, en las cuales se diagnostica y tratan las enfermedades huérfanas-raras.

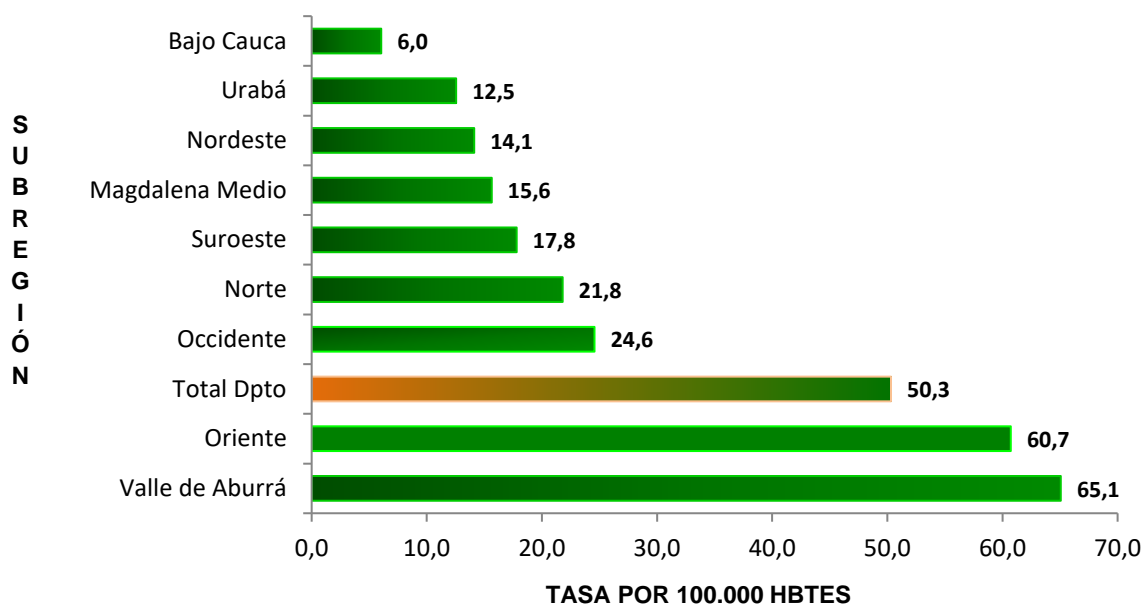


Figura 3. Incidencia de enfermedades huérfanas, según subregión. Antioquia 2021(n=3.413)

Fuente: SIVIGILA

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivos General

Establecer el comportamiento del evento en el departamento de Antioquia, desde la semana epidemiológica 01 hasta la 52, según las variables demográficas y sociales identificadas

2.2. Objetivos específicos

Identificar el cumplimiento de los procesos de notificación, seguimiento y clasificación de los casos notificados mediante ficha 342 de enfermedades





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

huérfanas-raras y establecer la frecuencia y distribución de este evento en el Departamento en el 2021

3. MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó informe descriptivo retrospectivo de los hallazgos encontrados mediante la notificación al Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) desde la semana epidemiológica 01 a la semana 52 de 2021. Los datos fueron recolectados por los médicos especialistas de las UPGD y UI; la información fue digitada y notificada en el aplicativo SIVIGILA para su reporte semanal al departamento y al INS. Las variables de estudio incluyeron las definidas en la ficha de datos básicos y de datos complementarios. Se realizó análisis de calidad de los datos en cuanto a duplicidad, y consistencia:

- Duplicidad: se eliminaron los casos repetidos, ya que por tratarse de una enfermedad crónica se identifica y reporta una sola vez por parte de la UPGD; El ajuste realizado para retroalimentación fue "R".

- Consistencia: se verificó la consistencia entre la enfermedad, el tipo de caso y la prueba diagnóstica establecida en el anexo 02 del protocolo de vigilancia.

Se caracterizó el comportamiento de las enfermedades huérfanas-raras en términos de persona, tiempo y lugar en el departamento. El procesamiento de los datos y el análisis de la información se hicieron en Excel. La información se presenta en tablas y gráficas, por entidad territorial se analizó por notificación y residencia. Los denominadores usados para el cálculo de los indicadores de incidencia fueron las proyecciones DANE en todas las edades.

4. HALLAZGOS

4.1 Comportamiento de la notificación

Fueron notificados 3.413 casos desde la semana epidemiológica 01 a la semana 52, de 2021.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Durante el proceso de notificación de los eventos de 2021, se observa un mayor incremento en la semana 39 con 325 casos, en segundo lugar, la semana 47 con 245 casos y en tercer lugar en la semana 45 con 237 casos. Se observa desde la divulgación de la resolución 012 del 21 de junio del 2018 del Instituto Nacional de Salud, mediante la cual se estableció la obligatoriedad de notificación universal de enfermedades huérfanas raras un aumento en el número de personas notificadas con estas patologías. Además, el proceso constante de asesoría y asistencia técnica realizado por el Departamento en este periodo ha permitido que las diferentes instituciones iniciaron el proceso de notificar todos los casos existentes, independiente de su fecha de diagnóstico, ingresándolo de una manera correcta al SIVIGILA teniendo en la cuenta todos los anexos y protocolos de enfermedades huérfanas raras.

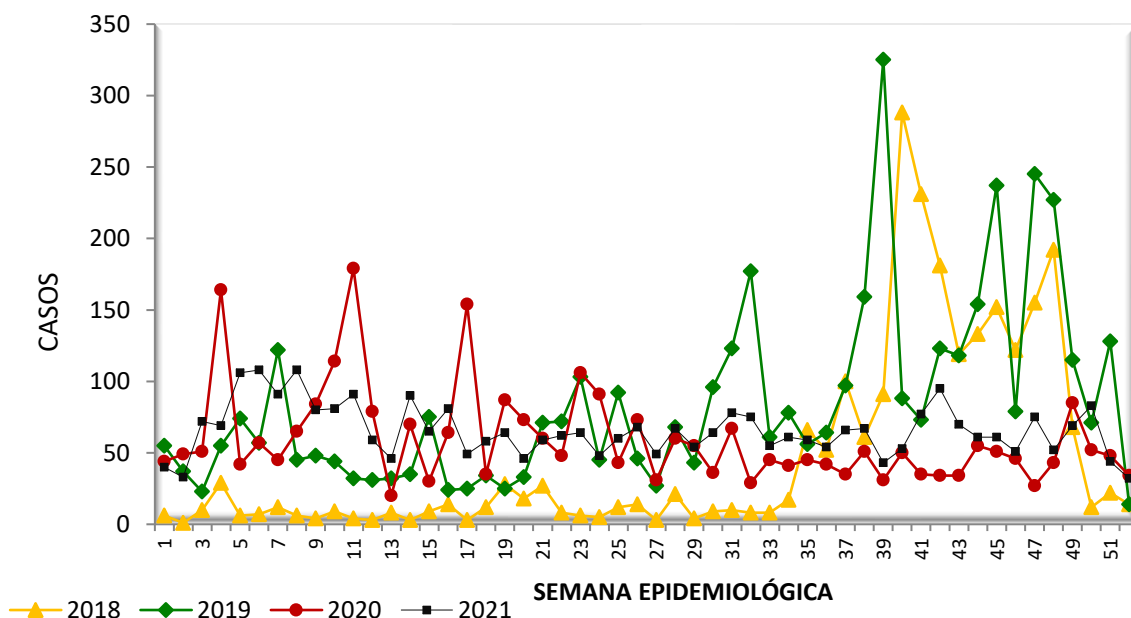


Figura 4. Distribución de los casos de enfermedades huérfanas, por semana epidemiológica. Antioquia, 2018-2021
Fuente: SIVIGILA





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Con respecto a la distribución de los casos por grupo de edad y sexo de la figura 5 y 6 encontramos en primer lugar aparece el grupo de 65 y mas con casos (377 mujer y 156 hombre)- tasa de 77,3 por 689604, en segundo lugar está la población al grupo de 0-4 años con casos (231 mujer y 253 hombre) - tasa de 104,7 por 462200 en población general de antioquia, y en tercer lugar 55 a 59 años con 282 casos (210 mujer y 72 hombre) - tasa de 72,4 por 389297 en población.

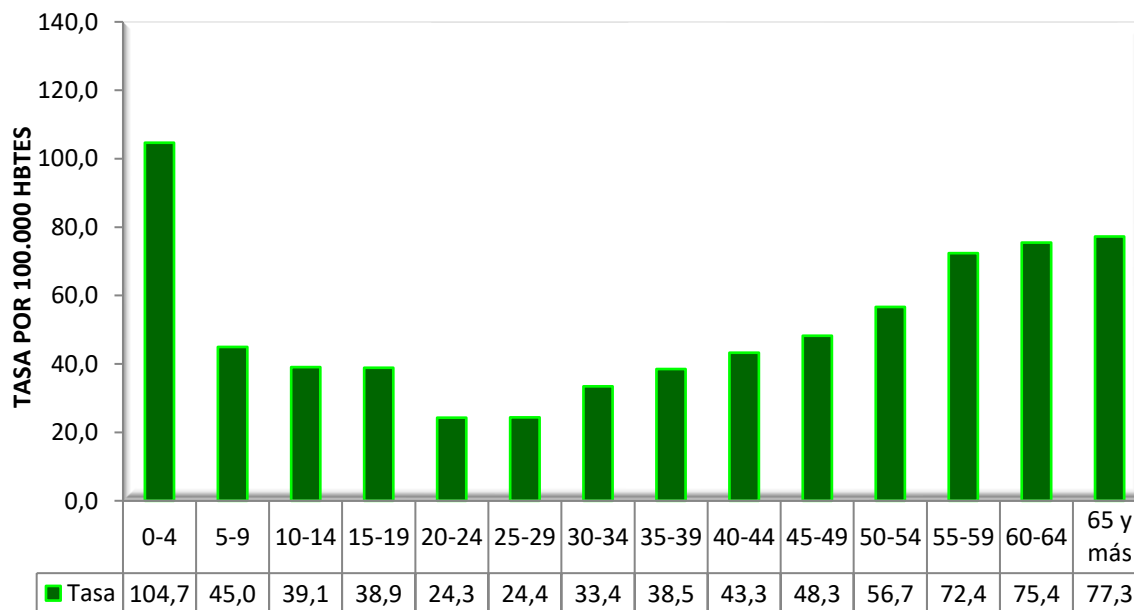


Figura 5 Incidencia de enfermedades huérfanas, según grupos de edad. Antioquia, 2021 (n=3.413)

Fuente: SIVIGILA





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

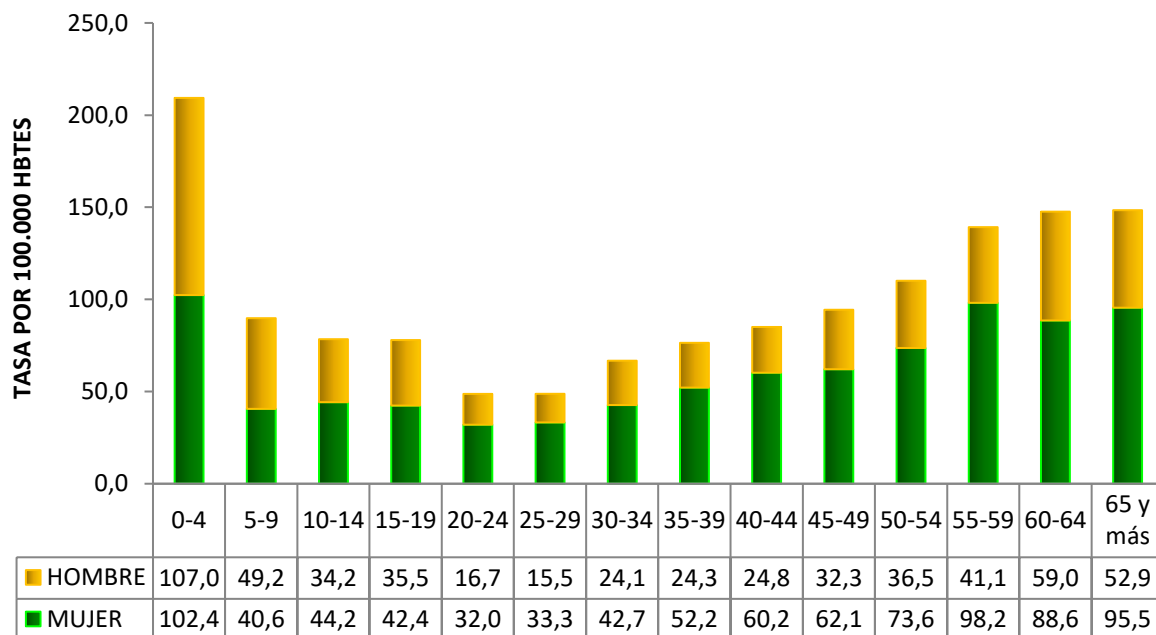


Figura 6. Incidencia de enfermedades huérfanas, según grupos de edad y sexo. Antioquia, 2021

Fuente: SIVIGILA

4.2 Comportamiento de otras variables de interés

Según el área de residencia la distribución con predominio de casos de personas que viven en el área urbana de sus municipios 88% con 2997 casos y sobre el 12% que viven en el área rural con 416 casos.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

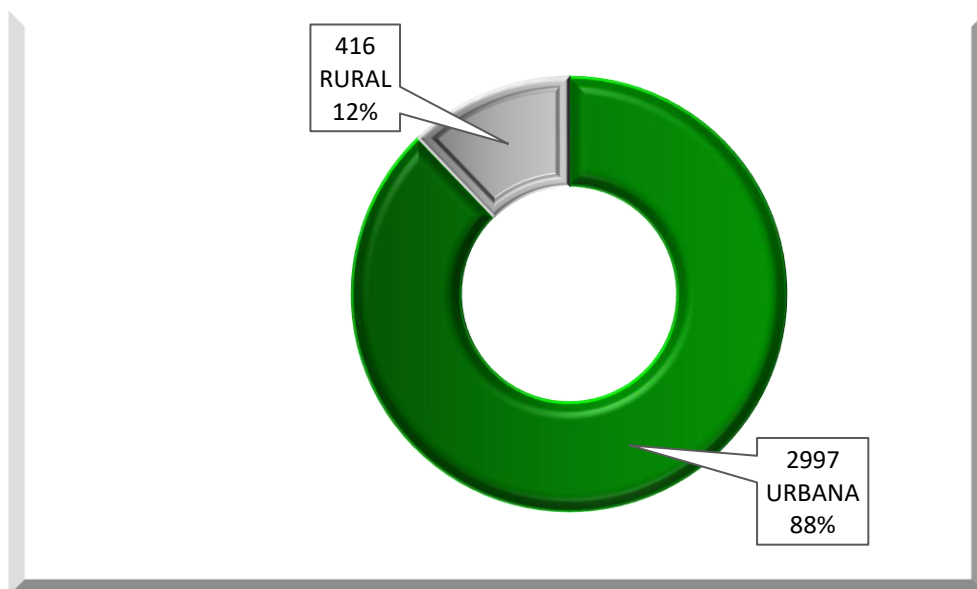


Figura 7 Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según área de residencia. Antioquia, 2021

Fuente: SIVIGILA

La distribución porcentual de las enfermedades huérfanas, según pertenencia étnica la proporción de enfermedades huérfanas en población Indígena 3 casos con el 0,1%, Rom 1 casos con el 0,0%, Raizal 4 casos con el 0,1% Palenquero 1 casos con el 0,0%, Afrocolombiano 19, con el 0,6% y en Otro 3385 casos con el 99,2%. El total 3413 casos con el 100,0%.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

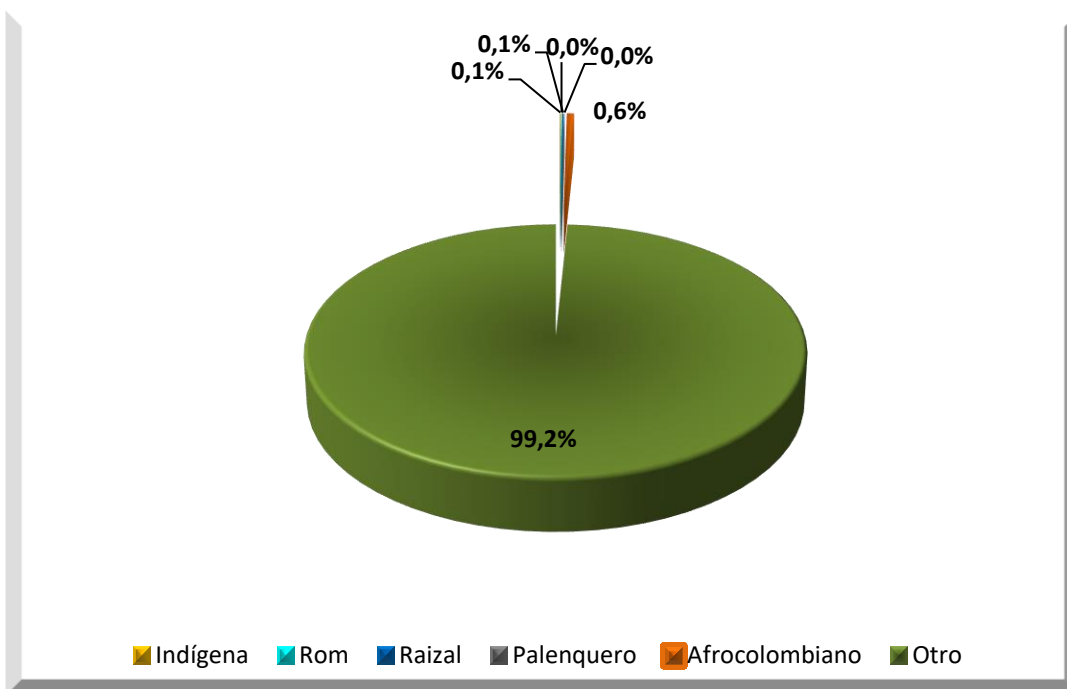


Figura 8. Distribución porcentual de las enfermedades huérfanas, según pertenencia étnica. Antioquia, 2021
Fuente: SIVIGILA

En lo que respecta al nivel de escolaridad se encontró que en Preescolar 105, Básica primaria 714, Básica secundaria 898, Media académica o clásica 119, Media técnica 95, Normalista 18, Técnica profesional 158, Tecnológica 79, Profesional 349, Especialización 55, Maestría 19, Doctorado 7, Ninguno 796, para un total de 3413 personas notificadas en el 2021.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

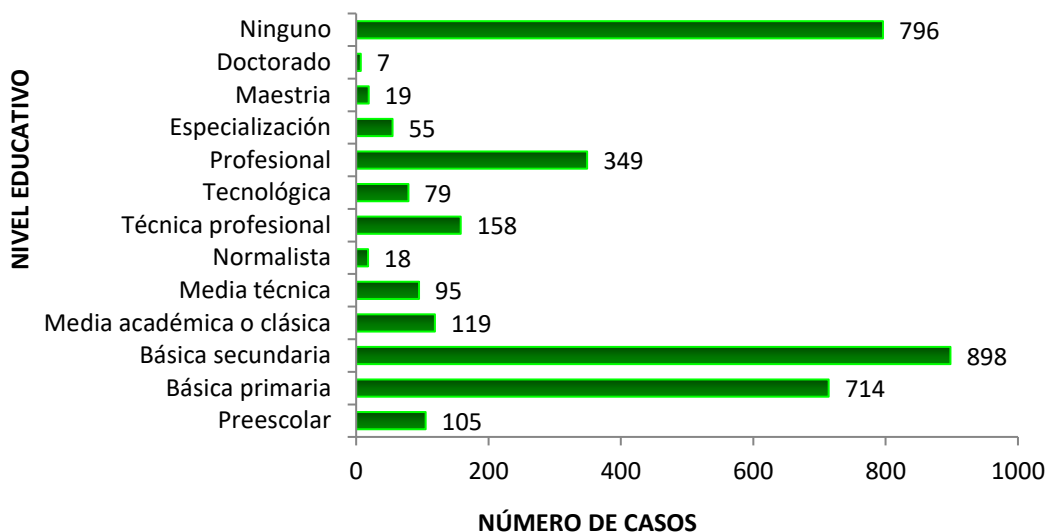


Figura 9. Distribución de las enfermedades huérfanas, según nivel educativo. Antioquia, 2021

Fuente: SIVIGILA

La Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según afiliación al SGSSS Contributivo 2878 casos con el 84,3%, Subsidiado 451 casos con el 13,2%, No afiliado 17 casos con el 0,5%, Excepción 39 casos con el 1,1%, Indeterminado 28 casos con el 0,8% para un total de 3413 personas notificadas en el 2020 para el 100,0%.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

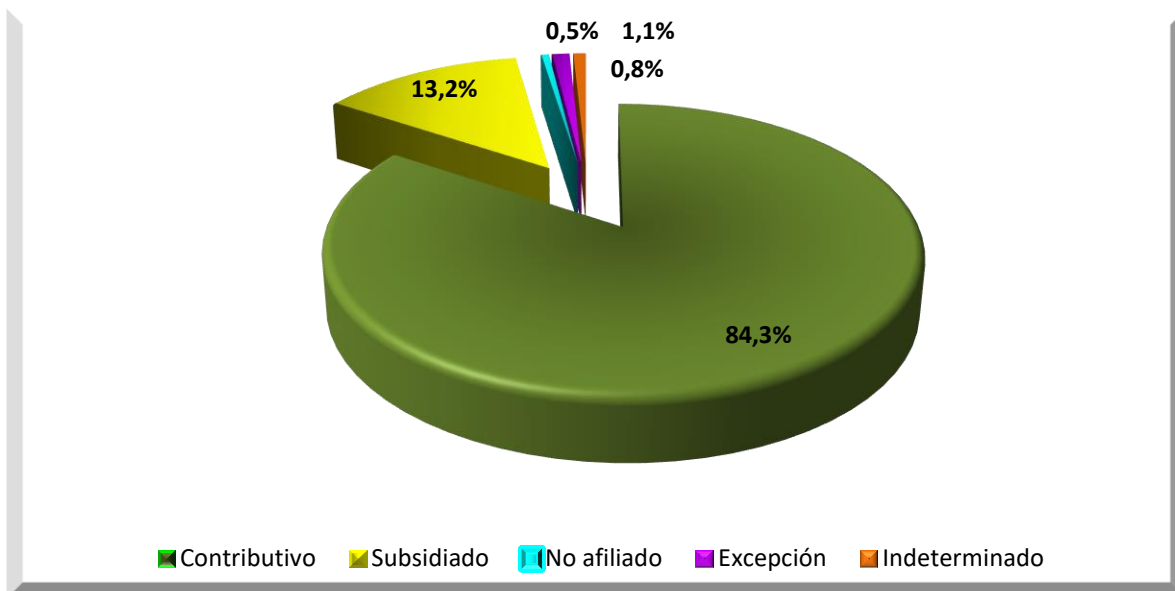


Figura 10. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas según afiliación al SGSSS. Antioquia, 2020

Fuente: SIVIGILA

Del total de los casos notificados 2202 pertenecen a Sura EPS, 356 a Nueva EPS, 262 Savia Salud EPS, 137 Salud Total S.A EPS, 120 Sanitas EPS S.A, 88 Coosalud, 81 Coomeva EPS SA, 46 sin EPS, 34 las demas EPS, 31 Capital Salud, 17 Policia Nacional, 14 Ecoopsos, 11 Fiduprevisora S.A, 7 Fuerzas Militares, 7 AIC EPSI – Asociación Indígena del Cauca.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

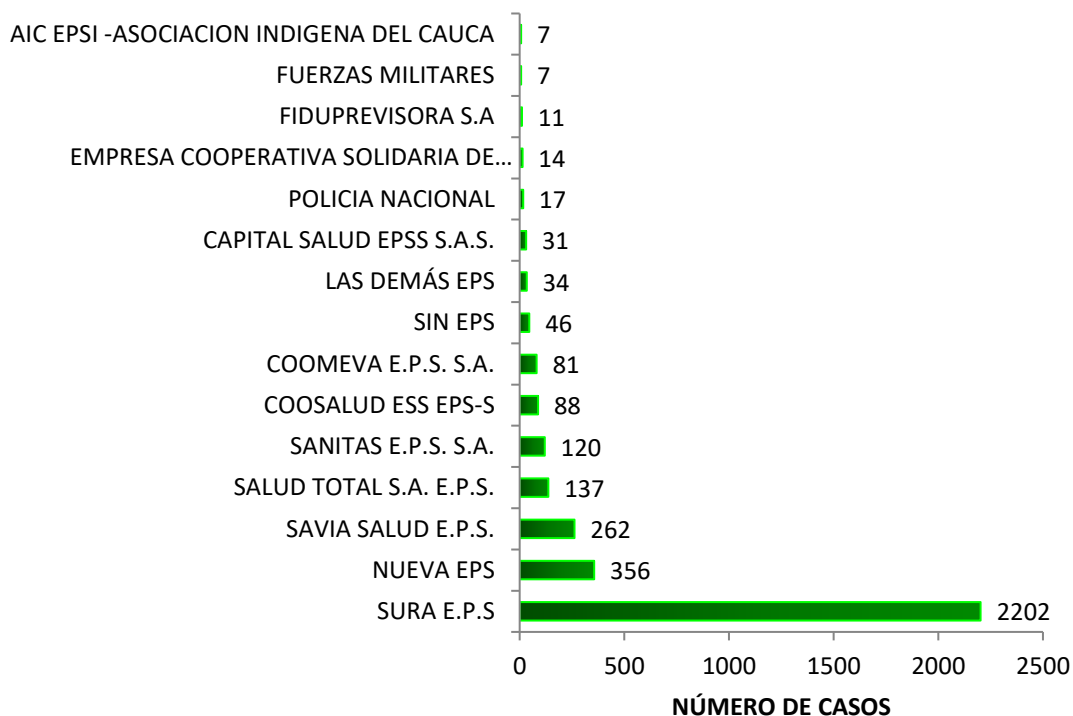


Figura 11 Distribución de las herfermedades huérfanas, según EPS. Antioquia, 2021

Fuente: SIVIGILA

Notificados 3413 casos para un (100%) fueron confirmados por laboratorio 1092 casos para un 32,0% y por Clínica 2321 casos para un 68,0% para un total general de 3413 casos para un 100,0%.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

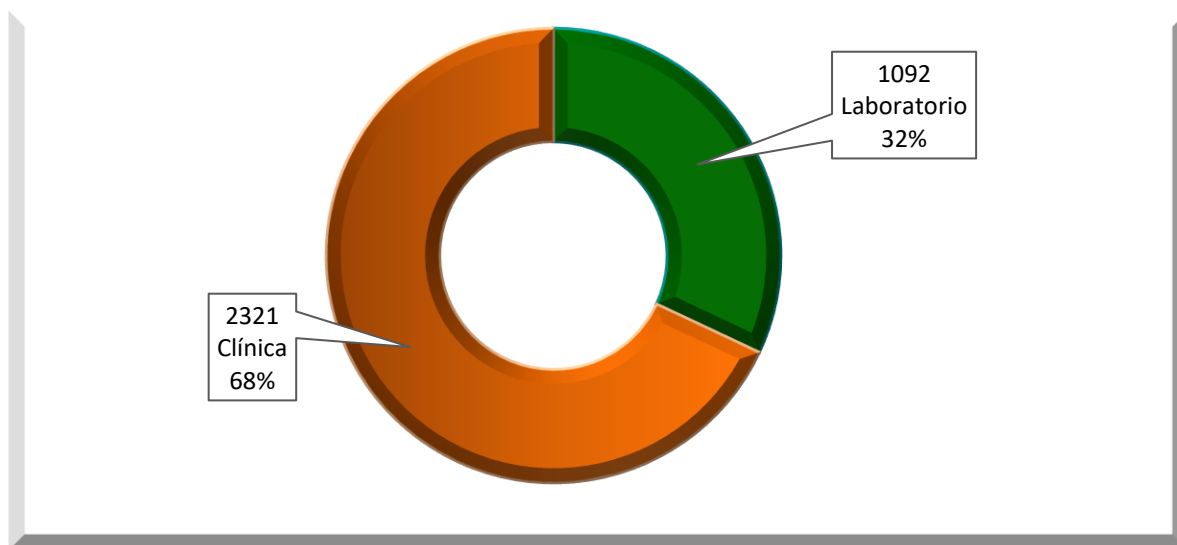


Figura12. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según tipo de caso. Antioquia,2021

Fuente: SIVIGILA

En cuanto al lugar de captación del paciente, se encuentra que la mayor proporción de ellos 2895 casos el 84,8% estaban siendo atendidos ambulatoriamente y solo hospitalizados 518 casos con el 15.2%, para un total de 3413 casos para un 100%.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

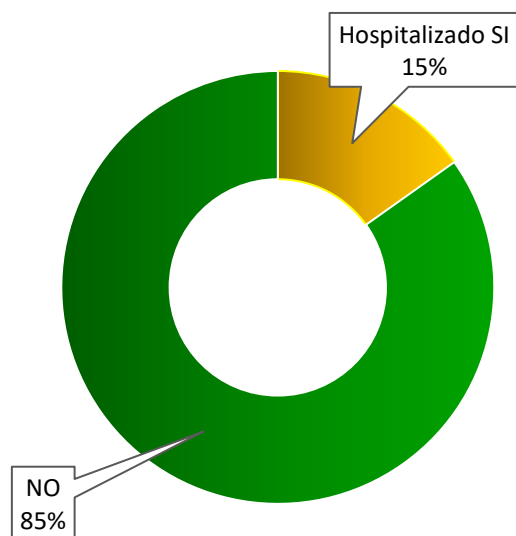


Figura 13. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según tipo de caso. Antioquia, 2021

Fuente: SIVIGILA

En relación a la condición final, la mortalidad se calcula según SIVIGILA debido a que la tabla de referencia de los códigos CIE 10 incluyen algunos diagnósticos que están agrupados conteniendo la EH-R y otras lo que no permite la precisión de mortalidad según DANE.

Vivo 3386 casos para un porcentaje 99,2%, Muerto 27 casos para un porcentaje 0,8%. Para un total general 3413 100,0%.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

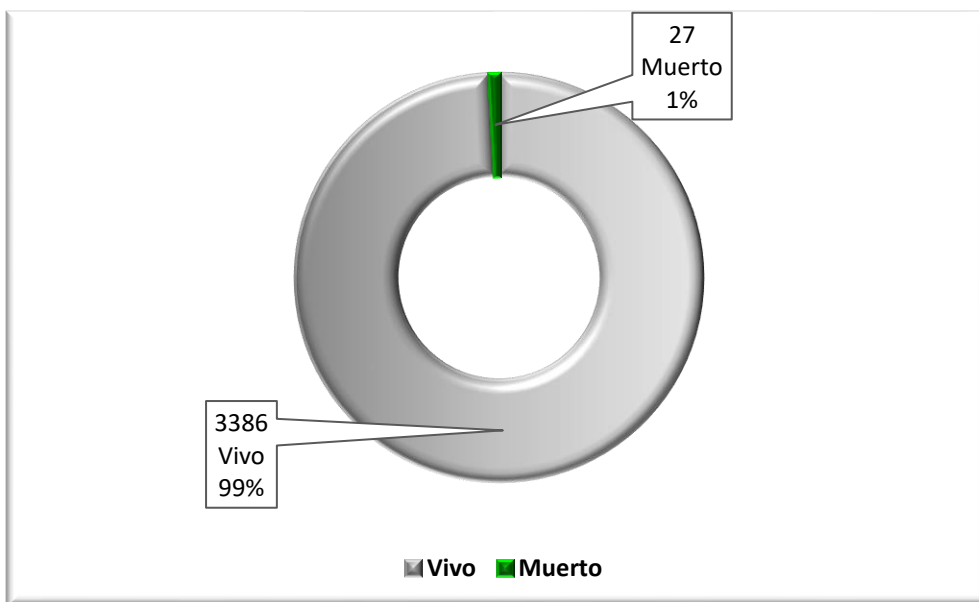


Figura 14. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según condición final. Antioquia, 2021

Fuente: SIVIGILA

4.3. COMPORTAMIENTO DE LOS INDICADORES DE VIGILANCIA DEL EVENTO

4.3.1 Indicador: Cobertura de notificación de enfermedades huérfanas-raras por entidad territorial de residencia

En Antioquia para el año 2021 se notificaron casos de enfermedades huérfanas raras en 104 municipios; quiere ello decir que el 83.2% de los municipios del Departamento identificaron y notificaron enfermedades huérfanas.

4.3.2 Indicador: Prevalencia de enfermedades huérfanas-raras en población general

Desde el 2016 a 2021 en Antioquia se han notificado 13.926 casos de enfermedades huérfanas-raras, para una prevalencia de 205.3 casos por 100.000 habitantes.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

4.3.3 Indicador: Incidencia de enfermedades huérfanas-raras en población general

Teniendo en cuenta que el protocolo establece que el numerador corresponde al número de casos nuevos con diagnóstico de una enfermedad huérfana-rara por entidad territorial de residencia, en el departamento de Antioquia en el año 2021 se diagnosticaron 3413 casos de enfermedades huérfanas-raras nuevos, lo que corresponde a una incidencia de 50.3 casos por cien mil habitantes.

5.DISCUSION

A la semana epidemiológica 52 de 2021 se notificaron 3413 casos de enfermedades huérfanas-raras por las 9 subregiones del departamento así:

Magdalena medio: 17 casos

Bajo cauca: 16 casos

Nordeste: 29 casos

Norte: 55 casos

Occidente: 53 casos

Oriente: 429 casos

Suroeste: 67 casos

Urabá: 67 casos

Valle de aburra: 2680 casos

La cobertura de notificación por UPGD y por EAPB tuvo un aumento en el año 2021 con respecto al año 2020, podría estar explicada por el descenso de casos de la pandemia presentada del covid- 19 ya que se obtuvo menos oportunidad para asistir a los servicios médicos y de esta manera verse afectada la notificación de enfermedades huérfanas raras. Sin embargo, desde 2016 que se iniciaron las notificaciones en el sivigila se ha observado fortalecimiento en las mismas.

Las asistencias técnicas dentro de todo el departamento, la mesa departamental y la circular 012 del INS, así como el compromiso con la búsqueda activa institucional de enfermedades huérfanas que cuentan con CIE 10 (listadas en el anexo 1 del protocolo de vigilancia), muestran un compromiso cada vez mayor por una notificación adecuada en el sivigila.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

La notificación en el año 2016 fue de 90 casos, para los años 2017 fueron 514 casos, para el 2018 fueron 2403 casos para el 2019 4381 para el 2020 3125, para el año 2021 3413 por lo tanto, desde el inicio de notificación en el SIVIGILA hasta el año 2021 se han notificado en el departamento de Antioquia 13.926 Casos de enfermedades huérfanas-raras

5.1. LIMITACIONES

Existen aún muchos desafíos que tienen que ver con la información disponible sobre las enfermedades raras y con las oportunidades para el diagnóstico, los tratamientos y la investigación sobre estas patologías, así mismo, existe dificultad para encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia en tratar una enfermedad específica.

6.CONCLUSIONES

- A la semana 52 del año 2021 en Antioquia se notificaron 3413 casos de enfermedades huérfanas–raras entre las 9 subregiones del departamento.
- En las regiones que presentan mayor notificación son valle de aburra con una tasa de 65,1 por 100.000 habitantes, (2680 casos) le sigue la subregión oriente con 60,7 (429 casos) y en tercer lugar está la subregión occidente con una incidencia de 24,6 por 100.000 habitantes (53 casos).
- Estas enfermedades se presentan de forma similar en ambos sexos, con un leve predominio en mujeres (mujer 61.5 – hombre 38.4)
- Las edades en que más se presentan casos de enfermedades Huérfanas raras presentadas en el año 2021 están en primer lugar los de 65 años y más con 533 casos en segundo lugar los de 0-4 años con 484 casos y en el tercer lugar de 55-59 años con 282 casos.
- En las semanas que más se notificó en primer lugar la 39 con 325 casos, en la segunda esta la semana 47 con 245 casos y en tercer lugar la semana 45 237 casos.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

- Del total de los casos notificados que fueron 3413 pertenecen a Sura EPS 2021 casos.
- Aún existe subregistro debido al desconocimiento de las UPGD sobre cuales diagnósticos reportar.

7.RECOMENDACIONES

- Continuar e intensificar la asistencia técnica a las EAPB y a las IPS a fin de promover la notificación, la identificación oportuna de casos, la calidad de los datos notificados, la consistencia de las pruebas de laboratorio y el seguimiento a los casos.
- Incrementar la capacitación con los médicos de sus UPGD para divulgar el protocolo de vigilancia, haciendo énfasis en la definición de caso y el tipo de confirmación de acuerdo al tipo de enfermedad.
- Fortalecer el proceso de notificación de casos a través de las EAPB, dado que aún se presume que existe subregistro en la notificación.
- Promover procesos de divulgación de la información de las enfermedades huérfanas raras.
- Continuar participando en espacios de divulgación y discusión de enfermedades huérfanas.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. <https://www.cvn.com.co/enfermedades-huerfanas/>
2. Ministerio de Salud y Protección Social. Salud pública <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/informe-final-huerfanas-2018.pdf>





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

3. Federación Española de enfermedades raras. Sobre las enfermedades raras. Citado por Instituto Nacional de Salud. Protocolo de vigilancia en salud pública: Enfermedades Huérfanas-Raras. 2019
4. Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores Consulta sobre enfermedades raras [Internet] [consultado 2019 mayo 06] Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf
5. EURORDIS. European Organisation. for rare diseases [Internet] [Consultado 2019 mayo 07] Disponible en: https://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf
6. News Across Latin America. Enfermedades Raras en Latinoamérica Desafíos y oportunidades para la atención equitativa y propuesta de las Organizaciones de Pacientes [Internet] [Consultado 2019 mayo 06] Disponible en: <http://press.ispor.org/LatinAmerica/2017/09/enfermedadesraras-en-latinoamerica-desafios-y-oportunidades-para-la-atencionequitativa-y-propuesta-de-las-organizaciones-de-pacientes>

ANEXOS

N/A

Elaboró:

Jhuly Alejandra Vélez Arcila

Referente Departamental de Enfermedades Huérfanas Raras

cronicas@antioquia.gov.co

Indicadores: María Gilma Cifuentes

Profesional en gerencia de sistemas de información en salud

Secretaría seccional de salud y protección social de Antioquia

maria.cifuentes@antioquia.gov.co

