



GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

INFORME DE CIERRE ENFERMEDADES HUÉRFANAS-RARAS 2020

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. 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 mediante pruebas diagnósticas estándar o criterios clínicos de una enfermedad huérfana-rara, de acuerdo al listado vigente definido por el Ministerio de Salud y Protección Social





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

(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.

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 personas.

1.2. COMPORTAMIENTO DEL EVENTO EN AMÉRICA

En Estados Unidos las enfermedades huérfanas son aquellas que afectan menos de 20.000 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, 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 tratamientos adecuados y a la protección de la población, vulnerando los derechos humanos de los pacientes.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

1.3. COMPORTAMIENTO DEL EVENTO EN ANTIOQUIA

La notificación de este evento al SIVIGILA inició 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 4.381 y para el 2020 se notificaron 3.125 casos, por lo tanto, desde el inicio de la notificación en el SIVIGILA y hasta el 2020 se han notificado en el departamento de Antioquia 10.513 casos de enfermedades huérfanas-raras.

Dentro de los 17 diagnósticos más frecuentes identificados se encuentran los siguientes:

Enfermedad de Crohn 7.1 % (221 casos)
Reumatismo psoriásico 4.1% (130 casos)
Esclerosis Múltiple 4.0% (123 casos)
Síndrome de Guillain-Barre 3.8% (117 casos)
Artritis juvenil idiopática de inicio sistémico 3.0% (92 casos)
Déficit congénito del factor VIII 2.9% (90 casos)
Displasia broncopulmonar 2.7 % (84 casos)
Enfermedad de Von Willebrand 2.6% (81 casos)
Hipertensión Pulmonar Tromboembólica Crónica 2.4% (75 casos)
Hipogamaglobulinemia inespecífica 2.3% (72 casos)
Esclerosis sistémica cutánea limitada 2.3% (69 casos)
Miastenia grave 2.2% (67 casos)
Acromegalia 2.1% (65 casos)
Hepatitis crónica autoinmune 1.8% (55 casos)
Dermatomiositis 1.7% (53 casos)
Enfermedad de Devic 1.7% (53 casos)
Esclerosis lateral amiotrófica 1.6% (49 casos)
Otros diagnósticos 53% (1629 casos)

La enfermedad más notificada en el 2020 es en primer lugar enfermedad de Crohn 7.1 % (221 casos), en segundo lugar, reumatismo psoriásico 4.1% (130 casos) y en tercer lugar esclerosis múltiple 4.0% (123 casos)

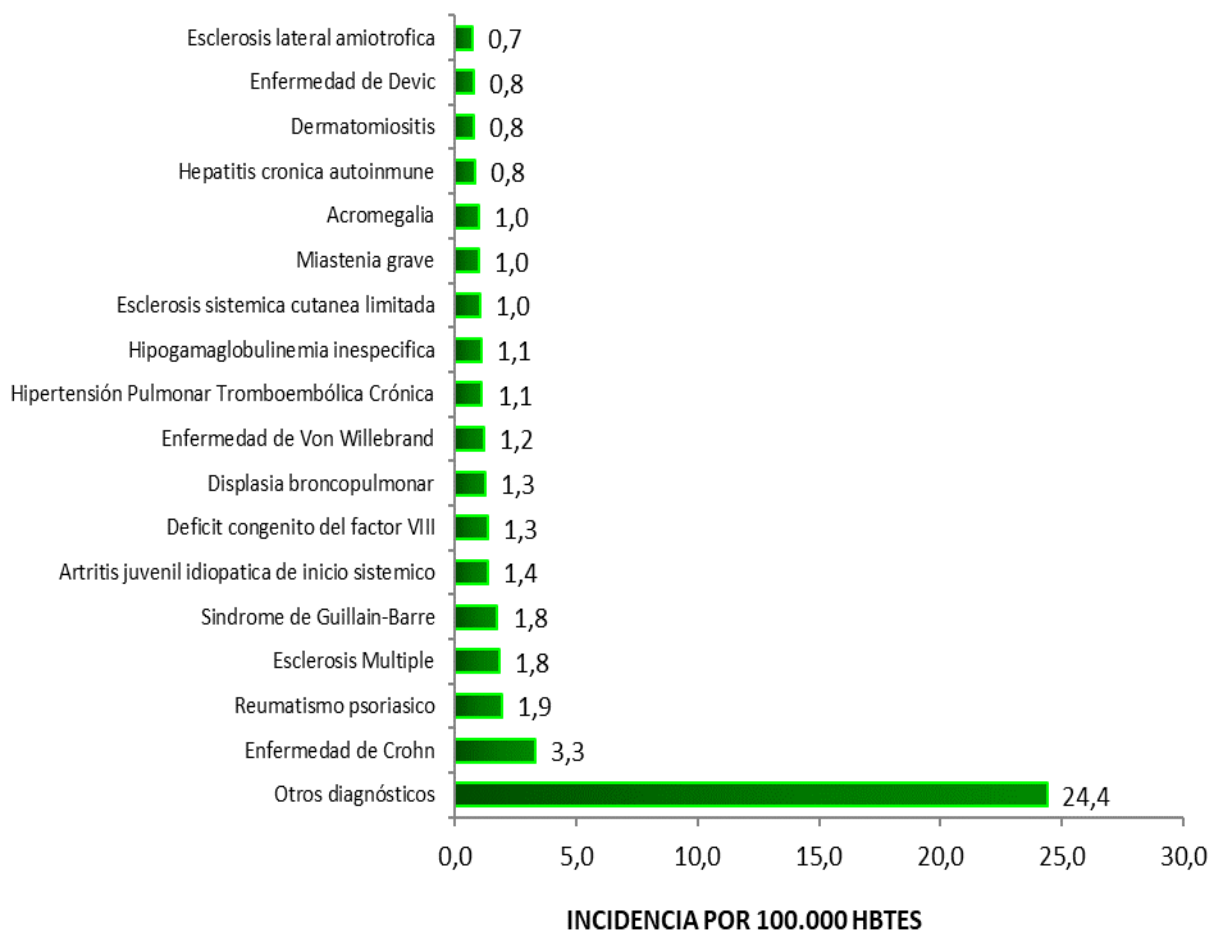




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 1. Incidencia de enfermedades huérfanas, según diagnóstico. Antioquia, 2020



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

En cuanto al sexo se observa en general un leve predominio de los casos en mujeres 51,7 en relación a los casos en los hombres 41,5.

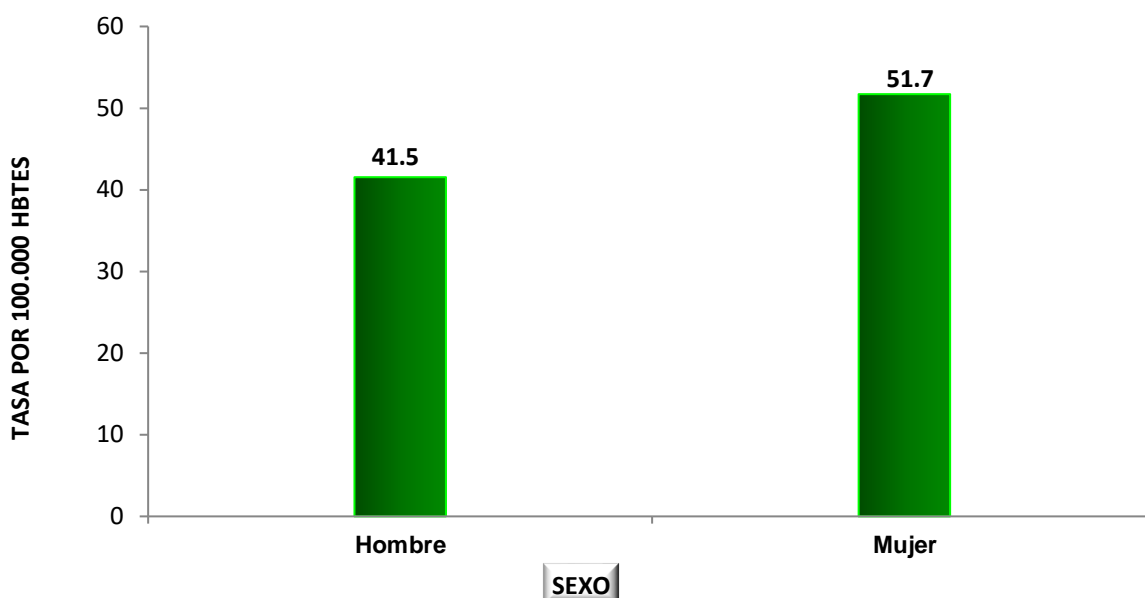




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 2. Incidencia de enfermedades huérfanas, según sexo. Antioquia, 2020 (n=3.125).



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

En La notificación por subregión, la mayoría de los casos se concentran en el Valle de Aburrá con una tasa de 58,9 casos por 100.000 habitantes, le sigue la subregión Oriente con 56,2 y en tercer lugar está la subregión Occidente con una incidencia de 37,7 casos 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 ésta subregión como Oriente concentran la mayor cantidad de instituciones de salud de alta y mediana complejidad, en las cuales se diagnostican y tratan las enfermedades huérfanas-raras.

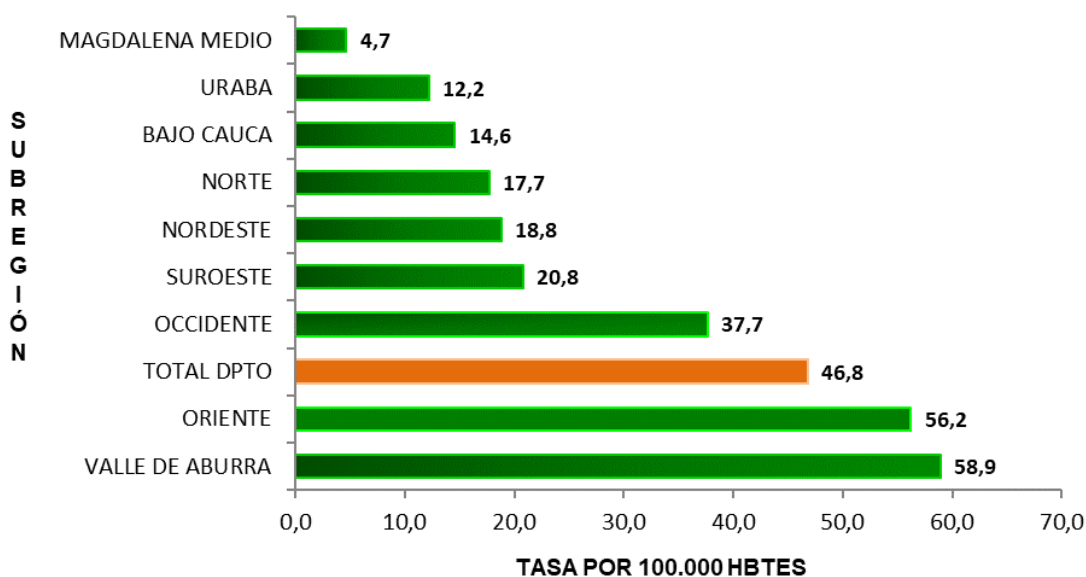




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 3. Incidencia de enfermedades huérfanas, según subregión. Antioquia 2020(n=3125)



Fuente: sivilga Antioquia 2020.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivos General

Establecer el comportamiento de las enfermedades huérfanas o raras en el departamento de Antioquia, en el año 2020, 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, mediante ficha 342 de enfermedades huérfanas-raras.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

- Establecer la frecuencia y distribución de este evento en el departamento en el 2020.

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 2020. 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





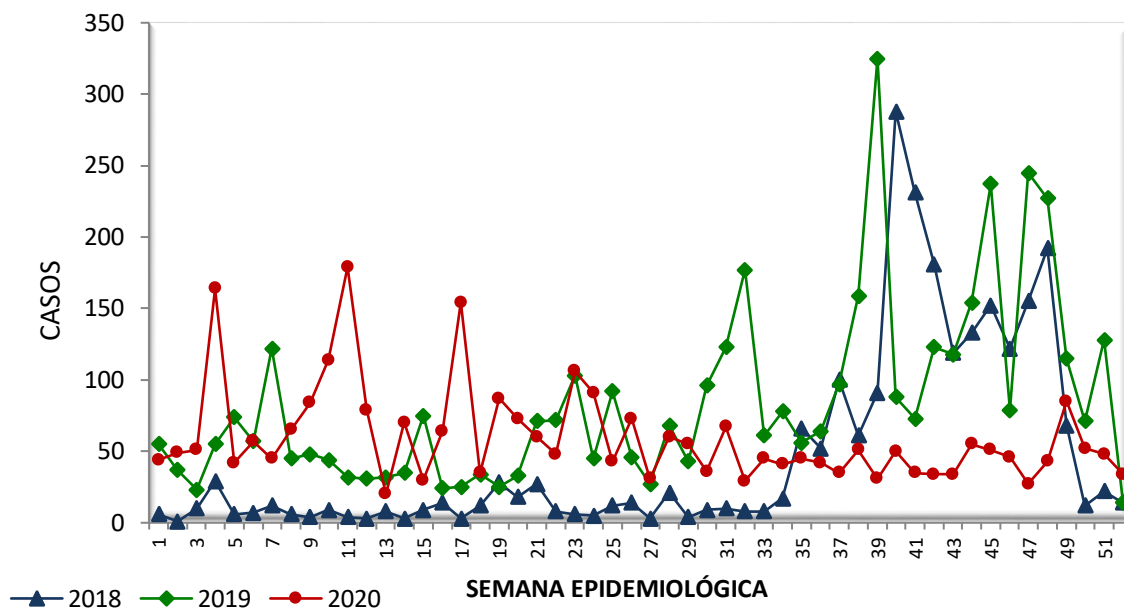
GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Fueron notificados 3.125 casos desde la semana epidemiológica 01 a la semana 52, de 2020. Durante el proceso de notificación de los eventos de 2020, se observa un incremento en la notificación durante la semana 11 con 179 casos, en segundo lugar, la semana 4 con 164 casos y en tercer lugar en la semana 17 con 154 casos.

Se observa un aumento en el número de personas notificadas con estas patologías, 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. Además, el proceso constante de asesoría y asistencia técnica realizado por el departamento en este periodo ha permitido que las diferentes instituciones iniciaran el proceso de notificar todos los casos existentes, independiente de su fecha de diagnóstico, ingresándolo de una manera correcta al SIVIGILA teniendo en cuenta todos los anexos y protocolos de enfermedades huérfanas raras.

Figura 4. Distribución de los casos de enfermedades huérfanas, por semana epidemiológica. Antioquia, 2020



Fuente: sivigila Antioquia 2020.



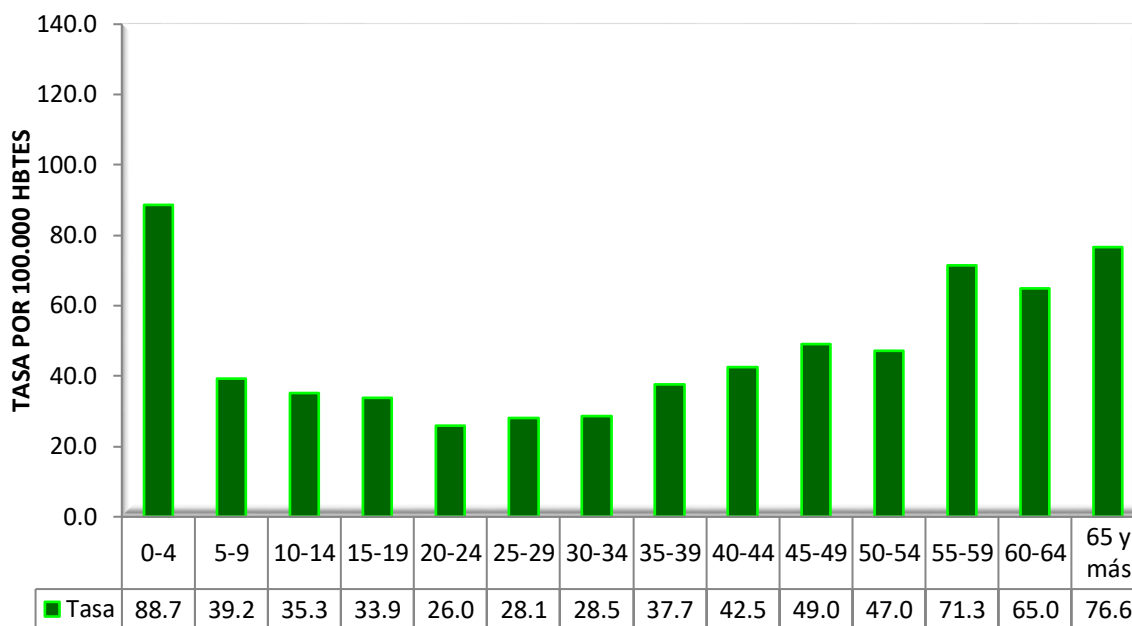


GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Con respecto a la distribución de los casos por grupo de edad y sexo en la figura 5 y 6 se observa que en primer lugar aparece el grupo de 65 y más años con 500 casos (322 mujeres y 178 hombres) para una tasa de 76,6 casos por 100 mil mayores de 65 años, en segundo lugar está la población de 0 a 4 años con 410 casos (166 mujeres y 244 hombres) para una tasa de 88,7 casos por 100 mil menores de 4 años en Antioquia, y en tercer lugar el grupo de 55 a 59 años con 271 casos (160 mujeres y 169 hombres) para una tasa de 71,3 casos por 100 mil habitantes con edad entre 55 y 59 años. Figuras 5 y 6

Figura 5. Incidencia de enfermedades huérfanas, según grupos de edad. Antioquia, 2020 (n=3.125).



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

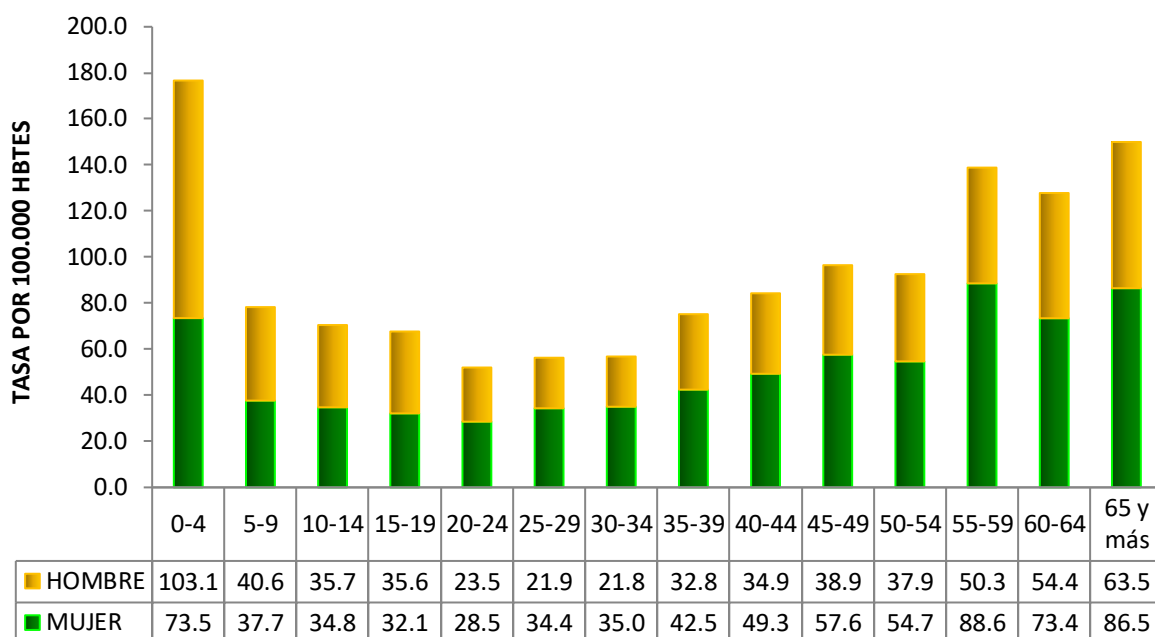




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 6. Incidencia de enfermedades huérfanas, según grupo de edad y sexo. Antioquia, 2020 (n=3.125).



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

4.2 Comportamiento de otras variables de interés

Según el área de residencia de las personas notificadas, se observa que la mayoría de ellas viven en el área urbana de sus municipios 89,2% con 2.788 casos y el 10,8% viven en el área rural con 337 casos. Figura 7

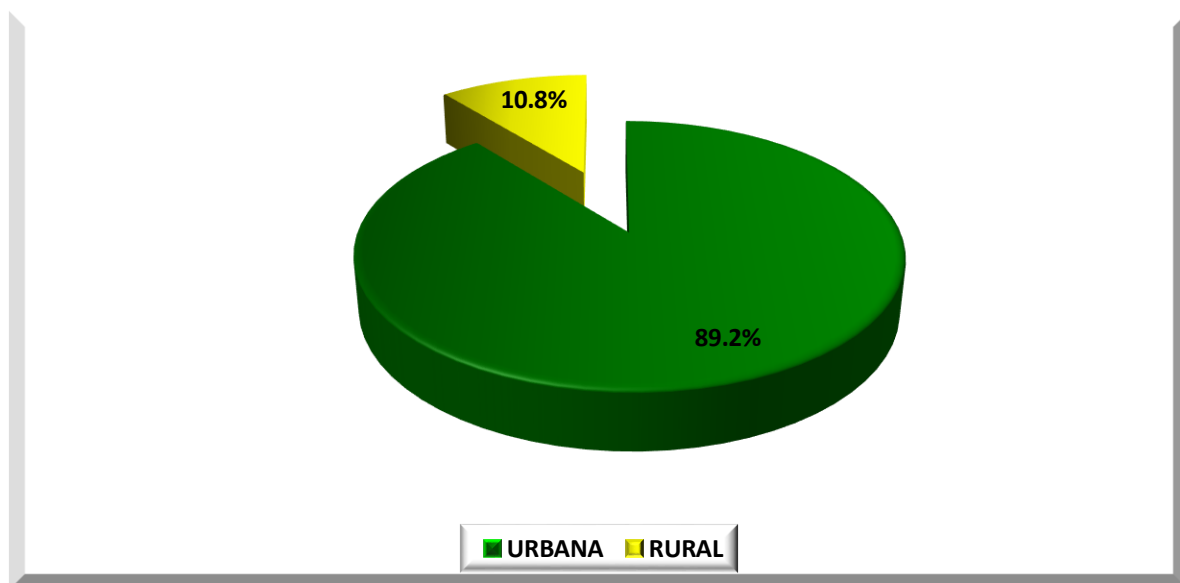




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 7. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según área de residencia. Antioquia, 2020.



Fuente: sivilga Antioquia 2020.

La distribución porcentual de las enfermedades huérfanas, según pertenencia étnica muestra que la proporción de enfermedades huérfanas en población Indígena fue baja, 4 casos con el 0,1%, Rom 3 casos con el 0,1%, Raizal 3 casos con el 0,1% Palenquero 1 caso con el 0,0%, Afrocolombiano 65 casos 2,1%, y en Otro 3.049 casos con el 97,6%. Figura 8

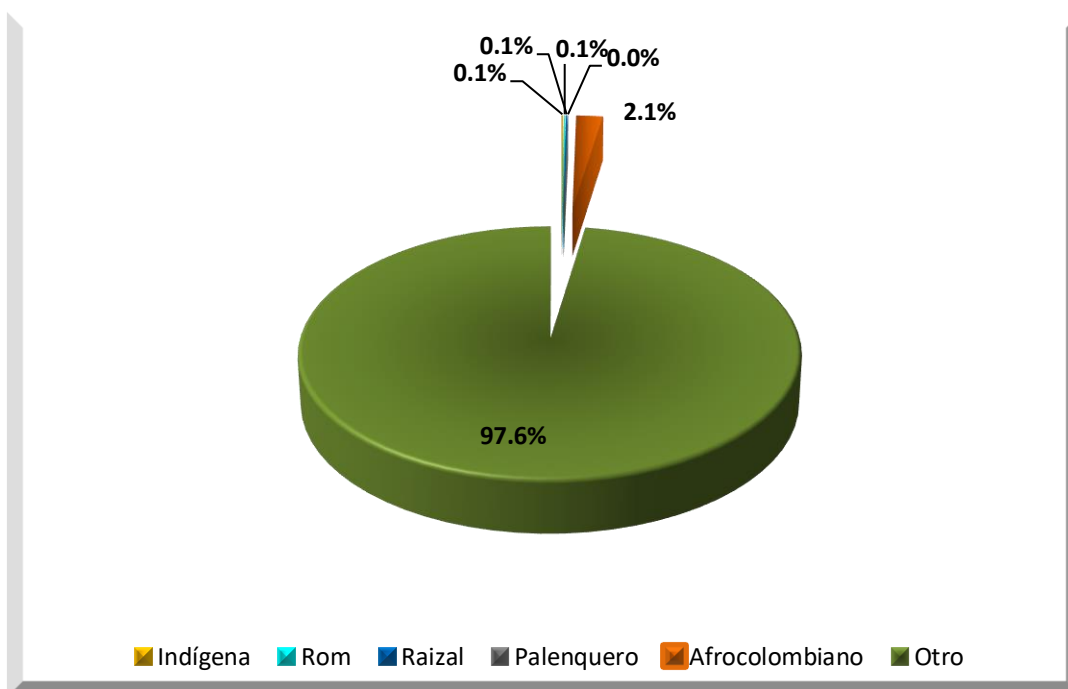




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 8. Distribución porcentual de las enfermedades huérfanas, según pertenencia étnica. Antioquia, 2020.



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

En lo que respecta al nivel de escolaridad de las personas afectadas, se encontró en preescolar 108 casos, básica primaria 613, básica secundaria 763, media académica o clásica 173, media técnica 118, normalista 23, técnica profesional 149, tecnológica 88, profesional 294, especialización 45, maestría 10, doctorado 4 y ninguno 737, para un total de 3125 personas notificadas en el 2020. Figura 9

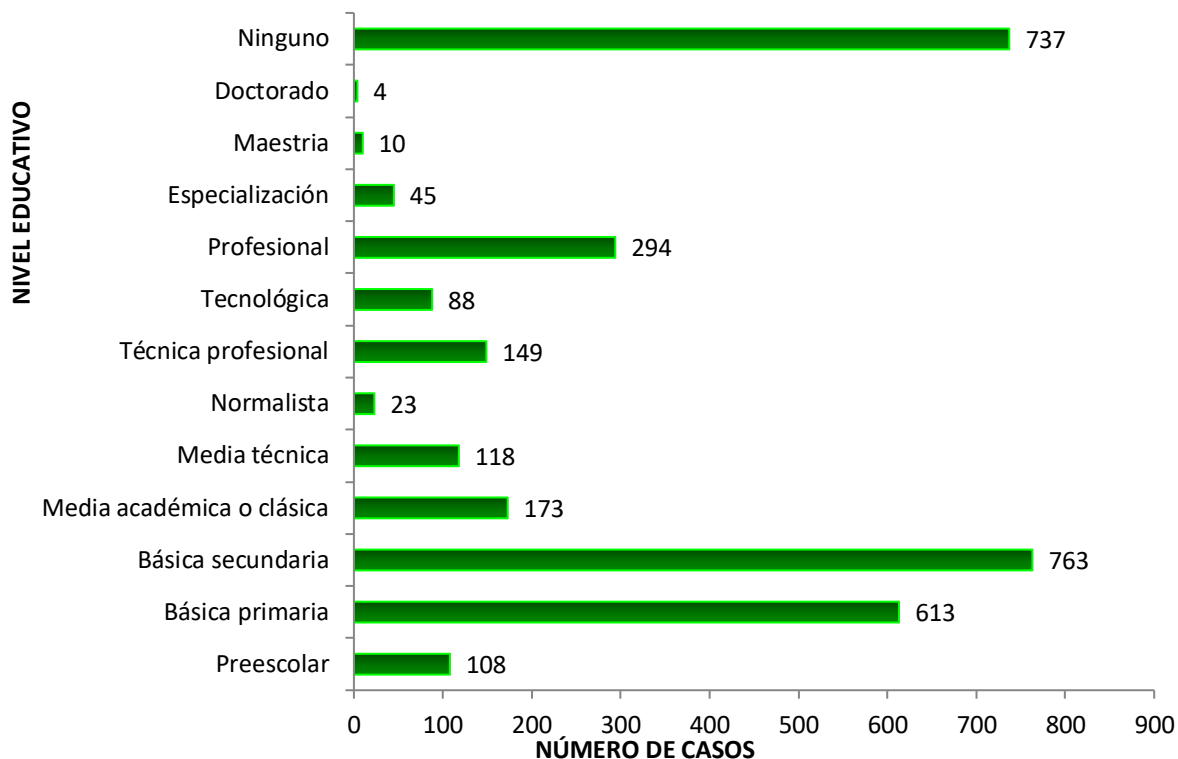




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 9. Distribución de las enfermedades huérfanas, según nivel educativo. Antioquia, 2020



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

La distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según afiliación al SGSSS permite concluir que pertenecen al régimen contributivo 2.590 casos con el 82,9%, subsidiado 470 casos con el 15,0%, no afiliado 22 casos con el 0,7%, especial 8 casos con el 0,3%, excepción 8 casos con el 0,3%, Indeterminado 27 casos con el 0,9% para un total de 3.125 personas notificadas en el 2020. Figura 10

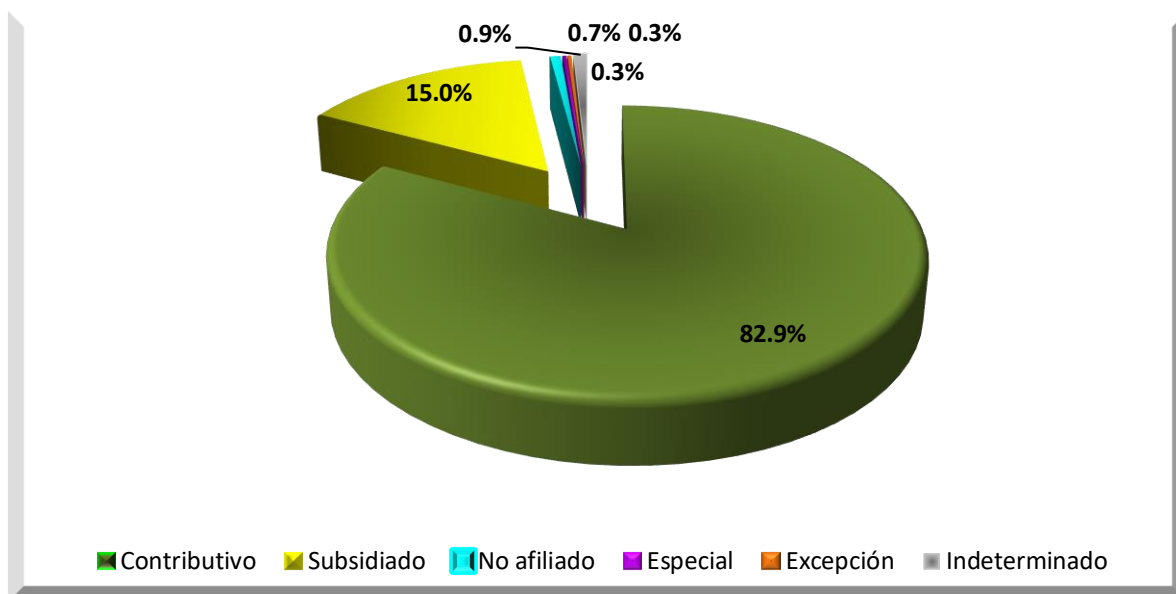




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

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 Antioquia 2020.

Del total de los casos notificados 1.710 pertenecen a Sura EPS, 277 a Nueva EPS, 204 Savia Salud EPS, 363 Coomeva EPS SA, 131 Salud Total S.A EPS, 115 Coosalud, 84 Capital Salud, 84 Sanitas EPS S.A, 49 sin EPS, 39 las demas EPS, 34 Medimas EPS Contributivo, 11 Ecoopsos, 9 Salud Total SA Subsidiado, 8 Policía Nacional y 7 Compensar E.P.S. Figura 11

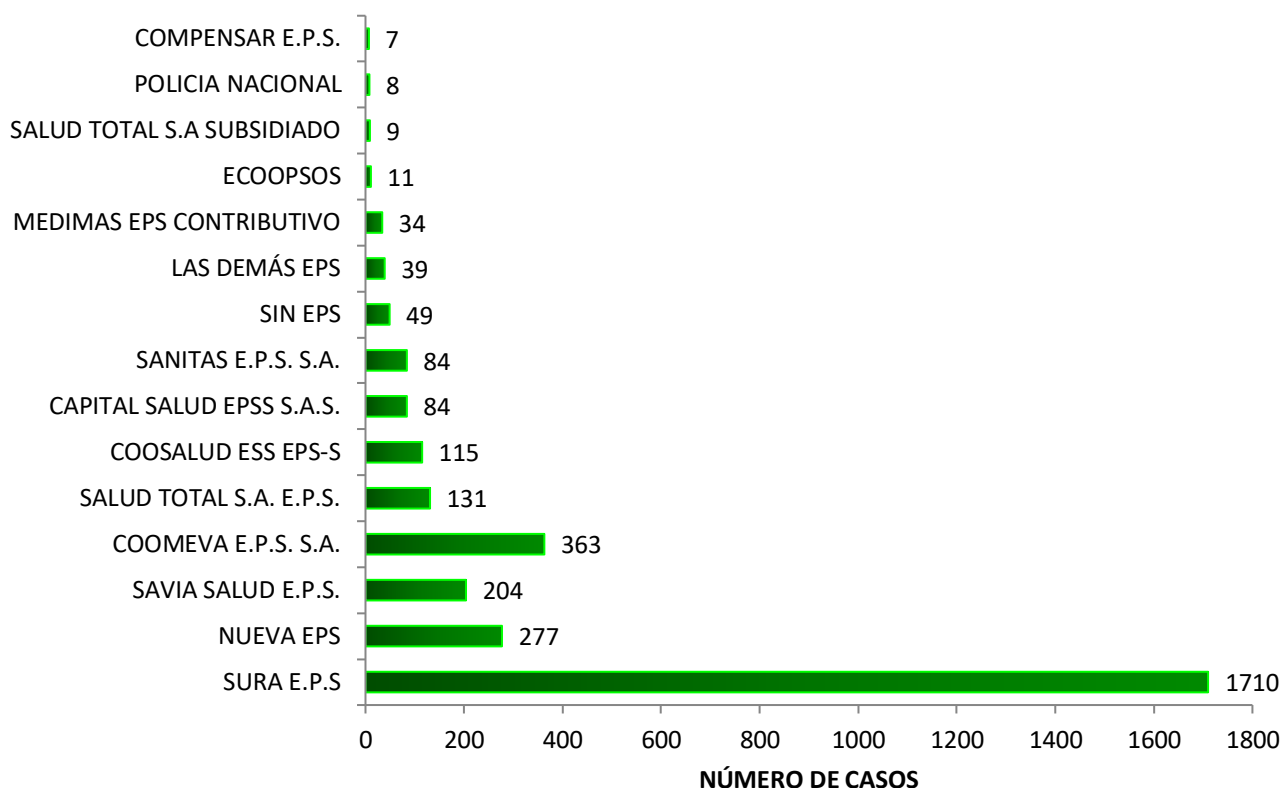




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 11. Distribución de las herfermedades huérfanas, según EPS. Antioquia, 2020.



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

En cuanto al diagnostico de los casos de enfermedad rara en Antioquia durante el año 2020, de los 3125 casos notificados, el 39,8% fueron confirmados por laboratorio (1244 casos) y por Clínica 1.881 casos para un 60,2%. Figura 12

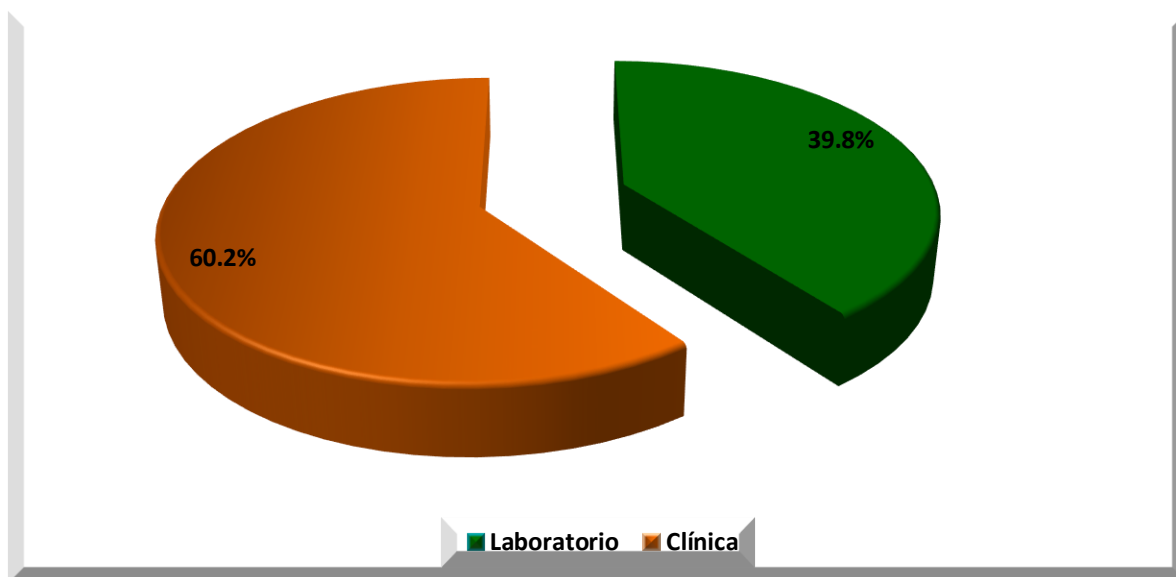




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura12. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según tipo de caso. Antioquia, 2020.



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

En cuanto al lugar de captación del paciente, se encuentra que la mayor proporción de ellos que corresponde a 2.685 casos o el 85,9% estaban siendo atendidos ambulatoriamente y tan sólo fueron hospitalizados 440 casos con el 14.1%. Figura 13

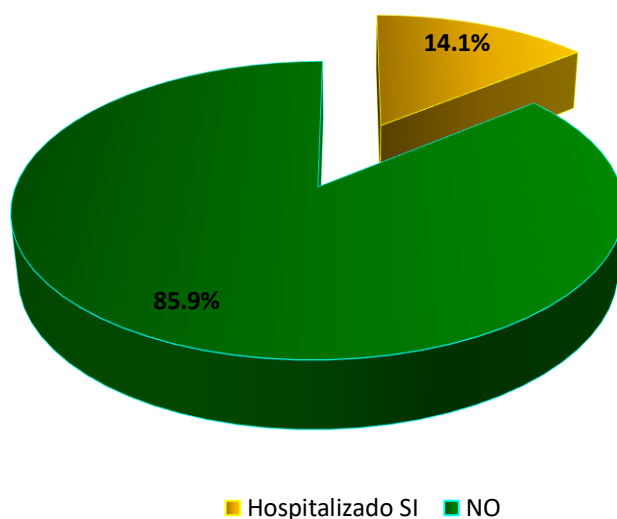




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 13. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según conducta. Antioquia, 2020



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

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

La información que se tiene es sin datos 3 casos para un porcentaje de 0,1%, vivos 3.087 casos para un porcentaje de 98,8%, muertos 35 casos para un porcentaje de 1,1%. Figura 14

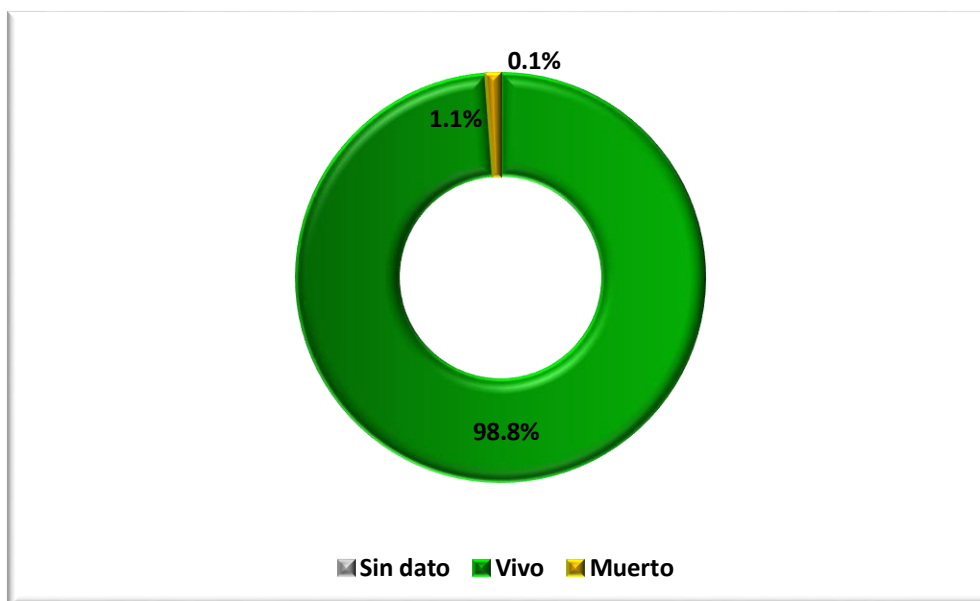




GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

Figura 14. Distribución porcentual de los casos de enfermedades huérfanas, según condición final. Antioquia, 2020



Fuente: sivigila Antioquia 2020.

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 2020 se notificaron casos de enfermedades huérfanas raras en 101 municipios; quiere ello decir que el 80.8% 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 en Antioquia se han notificado 10.513 casos de enfermedades huérfanas-raras, para una prevalencia de 160,33 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 2020 se diagnosticaron 3.125 casos de enfermedades huérfanas-raras nuevos, lo que corresponde a una incidencia de 46.8 casos por cien mil habitantes.

5. DISCUSION

A la semana epidemiológica 52 de 2020 se notificaron 3.125 casos de enfermedades huérfanas-raras por las 9 subregiones del departamento así:

Magdalena medio: 5 casos

Bajo cauca: 38 casos

Nordeste: 38 casos

Norte: 44

Occidente: 80

Oriente: 391

Suroeste: 77

Urabá: 64

Valle de aburra: 2.388

La cobertura de notificación por UPGD y por EAPB tuvo un descenso en el año 2020 con respecto al año 2019, podría estar explicada por 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 dicho proceso.

Las asistencias técnicas en 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 y oportuna 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 2.403 casos para el 2019 4.381 casos y para el 2020 3.125 casos por lo tanto, desde el inicio de notificación en el SIVIGILA hasta el año 2020 se han notificado en el departamento de Antioquia 10.513 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 la oportunidad para el diagnóstico, el tratamiento 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 2020 en Antioquia se notificaron 3.125 casos de enfermedades huérfanas–raras entre las 9 subregiones del departamento.
- Las regiones que presentan mayor tasa fueron Valle de Aburra con una tasa de 58,9 por 100.000 habitantes, le sigue la subregión Oriente con 56,2 y en tercer lugar está la subregión Occidente con una tasa de 37,7 por 100.000 habitantes,
- Estas enfermedades se presentan de forma similar en ambos sexos, con un leve predominio en mujeres (mujeres 51.7% – hombres 49.3%)
- Las edades en que más se presentan casos de enfermedades huérfanas raras presentadas en el año 2020 están en primer lugar los de 65 años y más con 500 casos, en segundo lugar los de 0-4 años con 410 casos y en el tercer lugar de 55-59 años con 271 casos.
- En las semanas que más se notificaron casos se encuentra en primer lugar la 11 con 179 casos, en segundo lugar está la semana 4 con 164 casos y en tercer lugar 154 casos.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

- Del total de los casos notificados que fueron 3.125 pertenecen a Sura EPS 1.710 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.





GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA

SECRETARÍA SECCIONAL DE SALUD
Y PROTECCIÓN SOCIAL DE ANTIOQUIA

7. 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>
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>

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

