



Gana  
**Cartagena y**  
Ganamos todos

**BOLETIN EPIDEMIOLOGICO DE ENFERMEDADES HUERFANAS  
HASTA SEMANA 48 - 2019**

**ANTONIO SAGBINI FERNANDEZ**  
Director DADIS

**ENRIQUE SEGOVIA B**  
Director Operativo de Salud Pública

**JOVANNA VALLEJO PLAZA**  
Líder programa de vigilancia en Salud Pública

**ELABORADO POR:**  
**LUZ HELENA CARRASCAL ANAYA**  
Profesional Especializado VSP

**PROGRAMA DE VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA**  
**DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO DISTRITAL DE SALUD – DADIS**  
**CARTAGENA DE INDIAS D. T. y C**  
**AÑO 2019**





Gana  
**Cartagena y**  
Ganamos todos

## Contenido

Comportamiento de las Enfermedades Huérfanas a SEMANA 48 Distrito de Cartagena 2018 y 2019.....	3
Comportamiento de las Enfermedades Huérfanas a SEMANA 48 Distrito de Cartagena 2019 .....	3
Distribución casos de Enfermedades Huérfanas según determinantes demográficos y sociales en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019 .....	3
Distribución casos de Enfermedades Huérfanas según EAPB en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019.....	4
Distribución casos de Enfermedades Huérfanas por localidad en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019.....	5
Distribución casos de Enfermedades Huérfanas Según UPGD que notifica en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019 .....	7
Comportamiento de la mortalidad por Enfermedades Huérfanas a SEMANA 48 Distrito de Cartagena 2019.....	8



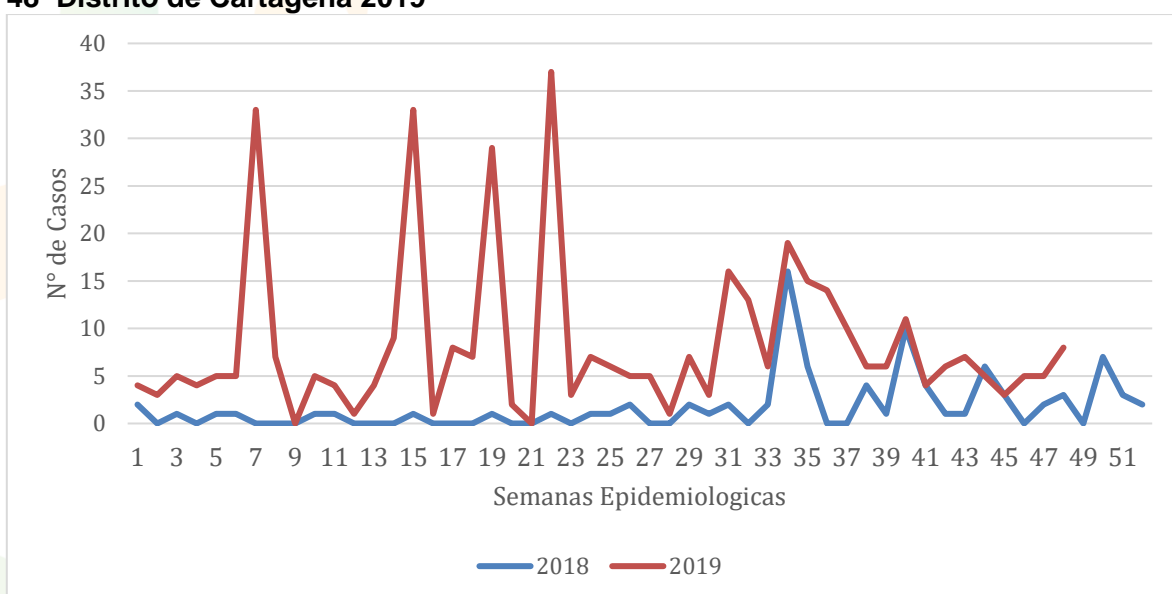
## VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA DEL EVENTO ENFERMEDADES HUERFANAS DISTRITO DE CARTAGENA 2019

### Comportamiento de las Enfermedades Huérfanas a SEMANA 48 Distrito de Cartagena 2019

En la semana 48 de 2019, notificaron 8 casos al Sivigila del evento de ENF HUERFANAS. Hasta la semana epidemiológica 47 de 2019, ingresaron al Sivigila 402 casos.

La figura 1, nos muestra el comportamiento del evento el año 2018, y hasta la SEMANA 48 de 2019, a SEMANA 48-2018 ingresaron al sistema 67 casos, el 74% del total de casos reportados en 2018, evidenciándose aumento significativo en la notificación de casos de este evento en 2019, especialmente en la semana 22 de 2019.

**Figura 1. Comportamiento de las Enfermedades Huérfanas a semana epidemiológica 48 Distrito de Cartagena 2019**



Fuente: Sivigila, Cartagena, 2018

### Distribución casos de Enfermedades Huérfanas según determinantes demográficos y sociales en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

La tabla 1, muestra que hasta la SEMANA 48 de 2019, evidenciamos mayor porcentaje sexo masculino 50.2%, y femenino 49.8%, mayor número de casos en el grupo de edad de 5 a 9 años 22.4%, 10 a 14 años 17.7%, 15 a 19 años 15.2%. En lo que respecta al comportamiento según tipo de régimen observamos mayor porcentaje en régimen contributivo el 50.5%; Según el comportamiento del evento de Enfermedades Huérfanas por área de procedencia se evidencia que el mayor porcentaje de casos se presentaron en pacientes residentes en áreas urbanas con un 96.5.

Tabla 1. Distribución casos de Enfermedades Huérfanas según determinantes demográficos y sociales en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

Variable	Categoría	Casos	%
Sexo	Femenino	200	49,8
	Masculino	202	50,2
Grupos de edad	Menores de un año	2	0,5
	1 a 4 años	58	14,4
	5 a 9 años	90	22,4
	10 a 14 años	71	17,7
	15 a 19 años	61	15,2
	20 a 24 años	15	3,7
	25 a 29 años	14	3,5
	30 a 34 años	12	3,0
	35 a 39 años	13	3,2





	40 a 44 años	13	3,2
	45 a 49 años	10	2,5
	50 a 54 años	7	1,7
	55 a 59 años	12	3,0
	60 a 64 años	4	1,0
	65 y mas años	22	5,5
Tipo de régimen	Contributivo	203	50,5
	Especial	7	1,7
	Excepción	0	0,0
	Indeterminado	0	0,0
	No afiliado	2	0,5
	Subsidiado	190	47,3
Pertenenencia étnica	Raizal	0	0,0
	Afrocolombiano	65	16,2
	Otro	335	83,3
Area	Cabecera municipal	388	96,5
	Centro poblado	14	3,5

Fuente: Sivigila, Cartagena, 2018

### Distribución casos de Enfermedades Huérfanas según EAPB en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

Las aseguradoras que muestran mayor número de casos para este evento es Coosalud con 22.9%; seguido Salud Total 21.6%, Coomeva 15.2%, Mutua ser 9.7%, Sura 9.5% y sanitas 4.2%, Comfamiliar 3.7%, finalmente Policia nacional y servicios de salud universidad del valle 0.5%, cada una. (Tabla 2.)

Tabla 2. Distribución casos de Enfermedades Huérfanas según EAPB en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

EAPB	Casos	%
<b>COOSALUD</b>	92	22,9
<b>MUTUAL SER</b>	39	9,7
<b>COMPENSAR</b>	1	0,2
<b>COMFACOR</b>	5	1,2
<b>SURA</b>	38	9,5
<b>AMBUQ</b>	1	0,2
<b>NUEVA EPS</b>	17	4,2
<b>COMPARTA</b>	8	2,0
<b>CAJACOPI</b>	4	1,0
<b>COMFAMILIAR</b>	15	3,7
<b>SALUD TOTAL</b>	87	21,6
<b>COOMEVA</b>	61	15,2
<b>SALUD VIDA</b>	4	1,0
<b>UN DEL VALLE</b>	1	0,2
<b>SALUD COLMENA</b>	1	0,2
<b>SANITAS</b>	17	4,2
<b>COMFACHOCO</b>	1	0,2
<b>POLICIA NACIONAL</b>	2	0,5
<b>FAMISANAR</b>	1	0,2
<b>DADIS</b>	2	0,5
<b>MAGISTERIO</b>	1	0,2
<b>ECOPETROL</b>	1	0,2
<b>FUERZAS MILITARES</b>	3	0,7

Fuente: Sivigila, Cartagena, 2018





### Distribución casos de Enfermedades Huérfanas por localidad en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

En lo referente al comportamiento de Enfermedades Huérfanas según localidad encontramos, 65 casos en la Localidad 1-Historica y del caribe, 178 casos en la Localidad 2-la virgen y turística, 111 casos la Localidad 3-industrial y de la bahía, centro o poblado 16 casos y 32 casos sin información (Tabla 3)

Tabla 3. Distribución casos de Enfermedades Huérfanas por localidad en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

Localidad	Barrio	Casos	%
<b>HISTORICA Y DEL CARIBE NORTE</b>	pie popa	1	0,2
	chile	4	1,0
	manga	14	21,5
	la esperanza	6	9,2
	lo amador	1	1,5
	prado	1	1,5
	paseobolivar	1	1,5
	santa clara	1	1,5
	alto bosque	1	1,5
	la española	1	1,5
	nuevo bosque	3	4,6
	bosque	13	20,0
	bruselas	1	1,5
	paraguay	2	3,1
	san isidro	2	3,1
	brucelas	1	1,5
	marbella	2	3,1
	la esperanza	5	7,7
	barcelona de indias	1	1,5
	crespo	3	4,6
Laguna club	1	1,5	
<b>TOTAL</b>	<b>65</b>	<b>100,0</b>	
<b>LA VIRGEN Y TURISTICA</b>			0,0
	olaya herrera	29	7,2
	ejecutivos	1	
	nuevo paraiso	2	0,5
	socorro	4	1,0
	siete agosto	2	0,5
	san francisco	7	1,7
	la consolata	1	0,2
	el carmelo	3	0,7
	la central	3	0,7
	la reina	1	0,2
	tacarigua	1	0,2
	boston	7	1,7
	el milagro	2	0,5
	el libano	11	2,7
	nazareno	3	0,7
	la quinta	1	0,2
	la maria	3	0,7





Gana  
**Cartagena y**  
Ganamos todos

	la campiña	2	0,5	
	alberto uribe	1	0,2	
	la candelaria	7	1,7	
	calamares	1	0,2	
	caracoles	1	0,2	
	la troncal	1	0,2	
	torices	2	0,5	
	daniel lemaître	6	1,5	
	canapote	2	0,5	
	fredonia	3	0,7	
	nelson mandela	11	2,7	
	pozon	22	5,5	
	san jose campanos	17	4,2	
	chiquinquirq	6	1,5	
	libertador	2	0,5	
	campestre	3	0,7	
	barlovento	1	0,2	
	urb san juan	1	0,2	
	albornoz	2	0,5	
	los almendros	1	0,2	
	los cerezos	5	1,2	
	<b>TOTAL</b>	<b>178</b>	<b>100,0</b>	
<b>INDUSTRIAL Y DE LA BAHIA</b>			0,0	
	policarpa	1	0,2	
	zaragocilla	9	2,2	
	ciudadela 2000	2	0,5	
	arroz barato	1	0,2	
	blas delezo	5	1,2	
	bicentenario	3	0,7	
	juan pablo	1	0,2	
	los alpes	3	0,7	
	11-nov	1	0,2	
	san pedro marti	2	0,5	
	san fernando	10	2,5	
		<b>13-jun</b>	1	0,2
		alameda	5	1,2
		educador	2	0,5
		pedro romero	1	0,2
		vista hermosa	5	1,2
		tesca nuevo	1	0,2
		ternera	2	0,5
		candelaria	2	0,5
		nueve abril	1	0,2
		colombiaton	2	0,5
		luis carlos galan	1	0,2
		villa de aranjuez	2	0,5
		villa estrella	3	0,7
		villa grande	2	0,5
		san buenaventura	1	0,2
		el paraíso	2	0,5
		la princesa	1	0,2
		el silencio	1	0,2
		san pedro	4	1,0
		camino del medio	1	0,2





	nueva jerusalen	2	0,5
	escallonvila	7	1,7
	españa	2	0,5
	jardines	2	0,5
	san fernando	3	0,7
	flor del campo	3	0,7
	recreo	1	0,2
	las palmeras	3	0,7
	brisas de galicias	4	1,0
	los angeles	1	0,2
	santa monica	1	0,2
	las americas	1	0,2
	20 de julio	1	0,2
	gaviotas	2	0,5
	<b>TOTAL</b>	<b>111</b>	<b>27,6</b>
	<b>CENTRO O POBLADO</b>	<b>16</b>	<b>4,0</b>
OTROS	SIN INFORMACION	32	8,0
	<b>TOTAL</b>	<b>402</b>	<b>100,0</b>

Fuente: SiviGila, Cartagena, 2018

#### Distribución casos de Enfermedades Huérfanas Según UPGD que notifica en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

En la tabla 4, observamos que el mayor número de casos lo notifica Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja 27.6%, Clínica Blas de lezo con el 15,7%, seguido Unidad Oftalmologica de Cartagena 7.2%, encontramos 95 casos el 23.6% sin información, notificados al SIVIGILA por otro ente territorial, lo captamos por retroalimentación.

Tabla 4. Distribución casos de Enfermedades Huérfanas Según UPGD que notifica en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

UPGD	Casos	%
CLINICA RESPIRATORIA Y DE ALERGIAS	1	0,2
GESTION SALUD SAS AMBERES	3	0,7
CENTRO MEDICO CRECER	1	0,2
CLINICA BLAS DE LEZO SA	63	15,7
CLINICA GENERAL DEL CARIBE	4	1,0
HOSPITAL INFANTIL NAPOLEON FRANCO PAREJA	111	27,6
LITOTRICIA	1	0,2
INTEGRALES EN SALUD CTA	1	0,2
IPS SALUD DEL CARIBE SA	19	4,7
MEDICARTE SA	1	0,2
LACIDES PADILLA TOVAR	13	3,2
RITA IRIS ORTEGA RICO	27	6,7
MEDIHELP	2	0,5
SALUD TOTAL EPS SA	1	0,2
SINERGIA SALUD ATENCION BASICA MANGA	4	1,0
SINERGIA SALUD ATENCION BASICA PEDRO DE HEREDIA	1	0,2
UAB PEDRO DE HEREDIA-SALUD TOTALEPS-CARTAGENA	2	0,5
ESE HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL CARIBE	2	0,5
FUNDACION SOCIAL PARA PROMOCION DE VIDA	20	5,0
SANITAS CM PROVIDENCIA	1	0,2
UCI DEL CARIBE	1	0,2







UNIDAD OFTALMOLOGICA DE CARTAGENA LTDA	29	7,2
SIN INFORMACION	95	23,6

Fuente: Sivigila, Cartagena, 2018

### Comportamiento de la mortalidad por Enfermedades Huérfanas a SEMANA 48 Distrito de Cartagena 2019

Hasta la SEMANA 48 de 2019, En lo que respecta a la variable de condición final del evento de Enfermedades Huérfanas, todos los casos notificados están vivo, no evidenciamos mortalidad para este evento.

### Comportamiento de las Enfermedades Huérfanas por diagnostico a SEMANA 48 Distrito de Cartagena 2019

Se evidencia que la Enfermedad rara más reportada hasta SEMANA 48-2019 es Drepanocitosis 39%, seguido Anemia hemolítica por deficit de piruvato 26.9%, Esclerosis multiple 16.7%, Deficit del factor VIII 15.4%, Anemia hemolítica por deficitde glutación 10.3%, Hipertension arterial pulmonar 9%, Neurofibromatosis 5.1%. (Tabla 5)

Tabla 5. Distribución casos de Enfermedades Huérfanas Según diagnostico que notifica en Cartagena, hasta SEMANA 48 de 2019

Codigo enfermedad	Nombre de la enfermedad	Casos	%
1	3MC Síndrome de Deficiencia COLEC11	1	1,3
45	Acromegalia	1	1,3
78	Alfa talasemia - deficit intelectual ligado al cromosoma X	1	1,3
91	Anemia de Fanconi	2	2,6
93	Anemia hemolitica debido a deficit de piruvato quinasa de los globulos rojos	21	26,9
94	Anemia hemolitica letal anomalias genitales	1	1,3
97	Anemia hemolitica no esferocitica por deficit de hexoquinasa	1	1,3
98	Anemia hemolitica por deficit de glutation reductasa	8	10,3
105	Angiodema hereditario	2	2,6
110	Arinidia	1	1,3
144	Aplasia medular idiopatica	1	1,3
161	Artritis Juvenil idiopatica	3	3,8
166	Artrogriposis multiple congenita-cara de silbido	1	1,3
200	Atresia biliar	1	1,3
217	Atrofia optica	4	5,1
227	Beta-talasemia	2	2,6
326	Craniorrinia	1	1,3
409	Dficiencia de hidrolipoil deshidrogenasa	1	1,3
502	Deficit Congenito Factor IX	6	7,7
505	Deficit Congenito Factor VIII	13	16,7
560	Delecion 8p	2	2,6
571	Dermatomiositis	5	6,4
586	Desprendimiento de retina regmatogeno autosomico dominante	4	5,1
590	Diabetes neonatal	1	1,3
628	Displasia Cromesomelica	1	1,3
656	Displasia ectodermica no especificada	2	2,6
743	Distrofia muscular	1	1,3
744	Distrofia muscular de Emery Dreifuss	1	1,3
745	Distrofia muscular no especificada	1	1,3
748	Distrofia muscular tipo Duchenne	3	3,8
751	Drepanocitosis	146	39,0
791	Enfermedad de Bechcet	1	1,3
800	Enfermedad de Crohn	4	5,1







Gana  
Cartagena y  
Ganamos todos

802	Enfermedad de Cushing	1	1,3
807	Enfermedad de Devic	4	5,1
826	Enfermedad de neuronas motoras	1	1,3
848	Enfermedad still del adulto	1	1,3
856	Enfermedad von wilerbran	2	2,6
870	Enfermedad mixta del tejido conectivo	1	1,3
877	Enfermedad Tubular Renal	1	1,3
882	Epidermolisis ampollosa epidermolitica	1	1,3
897	Esclerosis lateral amiotrofica	2	2,6
899	Esclerosis Multiple	13	16,7
901	Esclerosis sistematica cutanea difusa	5	6,4
902	Esclerosis sistematica cutanea limitada	1	1,3
903	Esclerosis tuberosa	1	1,3
920	Fenilcetonuria	1	1,3
930	Fibrosis pulmonar idiopatica	6	7,7
931	Fibrosis quistica	1	1,3
1000	Hiperimmunoglobulina D	1	1,3
1007	Hiperplasia regenerativa nodular	1	1,3
1028	Hipertension arterial pulmonar idiopatica	7	9,0
1062	Histiocistosis de celulas de langerhans	1	1,3
1090	Inmunodeficiencia primaria no especifica	1	1,3
1103	Hipogonadismo hipogonadotropico congenito	1	1,3
1106	Lesion cerebral isquemica e hipoxica neonatal	2	2,6
1135	Leucodistrofia metacromatica	1	1,3
1167	Lisencefalia tipo 2	1	1,3
1178	Miastenia grave	5	6,4
1181	Microftalmia - atrofia cerebral	3	3,8
1183	Microftalmia sindromica debido a una mutacion en OTX2	3	3,8
1199	Miopatía congenita	1	1,3
1232	Mucopolisacaridosis	1	1,3
1255	Microtia	1	1,3
1264	Nuropatia optica hereditaria	1	1,3
1304	Neurofibromatosis	4	5,1
1319	Otras Acromegalias	2	2,6
1320	Osteogenesis imperfecta	5	6,4
1325	Otras atrofas musculares espinales	1	1,3
1385	Otras alteraciones cromosomicas no especificadas	2	2,6
1398	Pityriasis rubia pilaris	1	1,3
1406	Polartritis factor reumatoide negativo	2	2,6
1408	Policondritis	1	1,3
1421	Penfigo vulgar	1	1,3
1447	Poliomiositis	4	5,1
1528	Porfiria eritropoyetica congenita	3	3,8
1576	Queratoconjuntivitis atopica	15	19,2
1588	Sindactilia no especificada	1	1,3
1593	Sindrome de Apert	1	1,3
1679	Sindrome de Aicardi	1	1,3
1697	Sindrome de Ehlers	1	1,3
1669	Sindrome de Cornelia de large	1	1,3
1728	Sindrome de Gorhan stout	1	1,3
1732	Sindrome de Angelman	2	2,6
1772	Sindrome de Kearns-sayre	1	1,3
1799	Sindrome de Cushing dependiente de ACTH	2	2,6
1823	Sindrome de Guillain-Barre	4	5,1





Gana  
**Cartagena y**  
Ganamos todos

1883	Sindrome de Marfan	1	1,3
1965	Sindrome de weaver williams	1	1,3
1951	Sindrome de Moebius	7	9,0
1973	Sindrome de Rett	3	3,8
2021	Sindrome nefrotico idiopatico	1	1,3
2059	Sindrome de Klippel Trenaunay servelle	1	1,3
2060	Sindrome de Turner	5	6,4
2126	trasonocefalia talla baja retraso crecimiento	1	1,3
2175	Sindrome de Williams	2	2,6
2177	Hipertension Pulmonar Tromboembolica cronica	2	2,6
2183	Sindrome Klippel Trenaunay Weber	4	5,1
2193	Sindrome de NLRP1 autoinflamacion con artritis	1	1,3

Fuente: Sivigila, Cartagena, 2018

