

TEMA CENTRAL

- Enfermedades Huérfanas - Raras, S.E. 20 año 2026.

COMPORTAMIENTO DE LA NOTIFICACIÓN BUCARAMANGA S.E 20 de 2026.

Para la semana 20 la notificación recibida por las Unidades Primarias Generadoras de Datos (UPGD) del municipio fue oportuna, es decir (69/69) el 100%.

Indicadores de Oportunidad

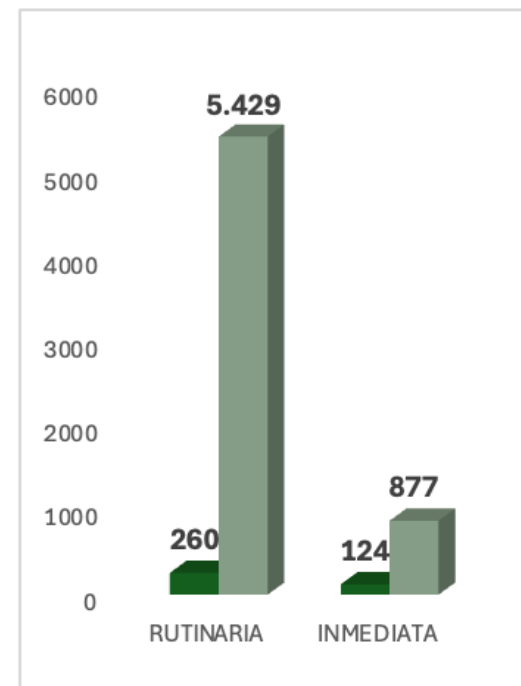
Notificación UNM:

En cuanto a la notificación municipal, la oportunidad de notificación a la secretaria de Salud Departamental fue del 100%.

Oportunidad en la notificación por evento:

La oportunidad rutinaria acumulada hasta la presente semana es de 94% (6306/6690), pese a que el resultado del indicador se encuentra dentro de los parámetros de cumplimiento, se continúa solicitando a los referentes de SIVIGILA de las UPGD-UI oportunidad de la notificación no solo en las notificaciones semanales, sino en los eventos de notificación inmediata y super inmediata (Figura 1).

Figura 1. Oportunidad en la notificación de eventos de interés en Salud Pública S.E 20 de 2026.



Fuente: SIVIGILA municipio de Bucaramanga año 2026

Durante la semana epidemiológica 20 del año 2026, se evidencia que las notificaciones rutinarias, con un total de 5689 reportes, de los cuales 5429 (95%) fueron oportunas y 260 (5%) inoportunas. En cuanto a las notificaciones inmediatas, se registraron 1001 reportes, de los cuales 877 (88%) fueron oportunas y 124 (12%) inoportunas.

17 a 23 de mayo 2026

Tabla 1. Porcentaje en la oportunidad de la notificación SIVIGILA Bucaramanga S.E. 20 año 2026 pre.

IPS que Notifica	RUTINARIA			INMEDIATA		
	Inoportuna	Oportuna	% Inoportuna	Inoportuna	Oportuna	% Inoportuna
Pediatras Asociados LTDA		2	0%	1		100%
Clínica Revivir Sa	2	20	9%			
Instituto Medicina Ambulatoria Y Preventiva	2	55	4%			
Clínica Materno Infantil San Luis Sa	28	576	5%	31	189	14%
Nueva IPS FORPRESALUD Bucaramanga	2	46	4%		1	0%
Caja De Compensación Familiar Comfenalco Santander	1		0%			
Hospital Local Del Norte		500	0%	1	70	1%
UIMIST		231	0%	2	69	3%
Centro De Salud Rosario		38	0%	1	12	8%
Centro De Salud Mutis		26	0%		4	0%
Centro De Salud Toledo Plata		13	0%	3	2	60%
Centro De Salud Ipc		9	0%		2	0%
Centro De Salud Girardot		15	0%		1	0%
Centro De Salud Villa Rosa	2	11	0%		4	0%
Centro De Salud Santander	3	2	0%			
Centro De Salud Gaitan	1	7	0%		2	0%
Centro De Salud San Rafael		6	0%		2	0%
Centro De Salud Regaderos		3	0%			
Centro De Salud Pablo Vi	1	2	0%			
Centro De Salud Joya	1	14	0%		1	0%
Centro De Salud Morrорico	6	13	0%		3	0%
Centro De Salud Libertad		3	0%		2	0%
Centro De Salud Kennedy		9	0%	1	7	13%
Centro De Salud Bucaramanga		2	0%		1	0%
Centro De Salud Campo Hermoso		7	0%		6	0%

Centro De Salud Colorados		10	0%	4	0%	
Centro De Salud Concordia	4	6	0%	1	0%	
Centro De Salud Comuneros	1	13	7%			
Centro De Salud Cristal Alto	6	1	0%	3	0%	
Centro De Salud Cafe Madrid		29	0%	8	0%	
Empresa Social Del Estado Hospital Psiquiátrico	1	122	1%	2	0%	
Hospital Universitario De Santander	83	306	21%	44	197	18%
Asistencia Médica SAS Servicio De Ambulancia Prepagada	10	211	5%	9	34	21%
Centro De Atención Y Diagnostico De Enfermedades I		5	0%	2	0%	
Clínica Chicamocha Sa	20	493	4%	3	27	10%
Sede González Valencia	18	322	5%	2	8	20%
Clínica Chicamocha Sede Conucos	3	17	15%			
Liga Santandereana Contra El Cancer	28	6	82%	1	0%	
COOMULTRASAN IPS Sura Carrera 27 Sede	1	58	2%	1	0%	
Fundación Oftalmológica De Santander Bolarqui		71	0%	2	0%	
Fundación Oftalmológica De Santander San Alonso		42	0%	1	0%	
Asociación Profamilia	6	21	0%	2	0%	
Universidad Industrial De Santander- UIS	1	29	0%			
Clínica Gestionar Bienestar		45	0%			
UISALUD	1	14	7%			
Centro Médico Quirúrgico La Riviera SAS	1	20	5%			
Servicios De Salud IPS Suramericana Sa	1	51	2%	2	0%	
IPS Salud Sura Bucaramanga	1	12	8%	1	7	13%
Los Comuneros Hospital Universitario De Bucara	4	225	2%	1	6	14%
Centro Médico Sinapsis IPS SA	14		0%	11	3	79%
Fundación Avanzar Fos	2	16	11%	1	1	50%
Clínica ESPCO-DESAN	3	208	1%	3	12	20%
MEDICLINICOS IPS SAS		4	0%			
EMERMEDICA Sa Servicios De Ambulancia Prepa		58	0%	25	0%	
Confimed SAS Sede Bucaramanga		15	0%			
Clínica Urgencias Bucaramanga SAS	7	297	2%	1	6	14%
Unidad Medico Y De Diagnostico Sa	1	12	8%			
IPS Cabecera SAS	5		0%	1	100%	
EPMSC Bucaramanga	8	6	57%			
RM BUCARAMANGA		2	0%			
Centro Médico Colsubsidio Bucaramanga IPS	1	98	1%	2	14	13%

Centro Médico Colsanitas Premium Bucaramanga		100	0%	2	24	8%	
Unidad De Urgencias Bucaramanga Bolarqui	1	445	0%		12	0%	
Centro Médico Bucaramanga Sotomayor	6	290	2%	1	84	1%	
Sumimedical SAS		1	0%				
Virrey Solís IPS Sa Antiguo Campestre		7	0%		1	0%	
Virrey Solís IPS Sa Cabecera	13	28	32%				
Virrey Solís IPS Sa Centro Integral De Servicios Soto	10	75	12%	2	6	25%	
Batallón De ASPC No5 Hospital Militar Bucaramanga	1	54	2%		3	0%	
Total	260	77	5429	5%	124	877	16%

Fuente: SIVIGILA SSAB 2026 pre.

Ajustes pendientes por realizar a SE 19, Bucaramanga, 2026

A semana 19 se registran 137 ajustes pendientes en SIVIGILA. Se recuerda que se cuenta con cuatro (4) semanas para su ejecución y así cumplir la oportunidad establecida. Ver Tabla 2.

Tabla 2. Ajustes pendientes S.E. 19 Bucaramanga 2026.

MUNICIPIOS/EVENTOS	1	2	3	4	5	6	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	Total general
CHIKUNGUNYA														1					1
DEFECTOS CONGENITOS														1					1
DENGUE CON SIGNOS DE ALARMA	3	4	3	3	3	3	3	1	4	4	8	6	3	6	10	12	14	6	96
DENGUE GRAVE														1				1	2
LEPTOSPIROSIS			3	1	3	3	1	1		2	3	5	3	2	7	12	2		48
MORTALIDAD POR DENGUE														1					1
VIGILANCIA INTEGRADA DE MUERTES EN < DE 5 AÑOS POR IRA AGUDA, EDA AGUDA Y/O DESNUTRICIÓN																		1	1
Total general																			149

Fuente: SIVIGILA municipio de Bucaramanga año 2026

Comportamiento Enfermedades Huérfanas - Raras, Municipio de Bucaramanga.

Se conoce como raras a un amplio y variado grupo de enfermedades que de manera individual afectan a un número reducido de personas en el mundo, la definición de las enfermedades raras varía en diferentes países o regiones, pero tienen características comunes: baja prevalencia, en su mayoría crónicas, debilitantes y potencialmente mortales. Se estima que existen alrededor de 7 000 enfermedades raras en el mundo, aunque no se conoce el origen de todas, se estima que el 80 % pueden ser de origen genético, pueden afectar a personas de cualquier edad, pero alrededor de dos terceras partes se identifican en la infancia.

Dada su baja prevalencia, es posible que la investigación e información disponible de algunas enfermedades, su tratamiento, así como el desarrollo y producción de medicamentos sea limitado lo que trae como consecuencia dificultades para que las personas tengan acceso a un diagnóstico preciso y oportuno y que se retrase el tratamiento, lo que puede implicar que se empeore su condición y se afecte en mayor medida su calidad de vida (1).

Situación de Enfermedades Huérfanas – Raras a nivel mundial

Reconociendo que una enfermedad rara a menudo se describe como una afección de salud concreta que afecta a una de cada 2000 personas o menos en la población general, y que actualmente hay más de 7000 enfermedades raras conocidas que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo, de las cuales el 70 % comienzan en la infancia; 2 y reconociendo también que, si bien la frecuencia de la mayoría de las enfermedades raras puede describirse por la prevalencia, algunas de ellas pueden describirse con mayor precisión mediante la incidencia (2).

Situación de Enfermedades Huérfanas – Raras en las Américas

Dada la cantidad de enfermedades raras conocidas hasta la fecha cada país o región ha adoptado una definición, por ejemplo; en Estados Unidos, se consideran raras las enfermedades o condiciones que afectan a menos de 200 000 personas, por lo tanto, se estima que afectan alrededor de 30 millones de personas en el país.

No todos los países de América Latina y el Caribe tienen una definición para las enfermedades raras, (en Brasil; menos de 65 en 100 000 personas, en Colombia; 1 en 5 000 personas y en Argentina, Chile, México, Panamá y Uruguay; menos de 5 en 10 000 personas) con base en esas prevalencias se estima que puede haber alrededor de 50 millones de personas con enfermedades raras en los países de América latina y el Caribe (3)

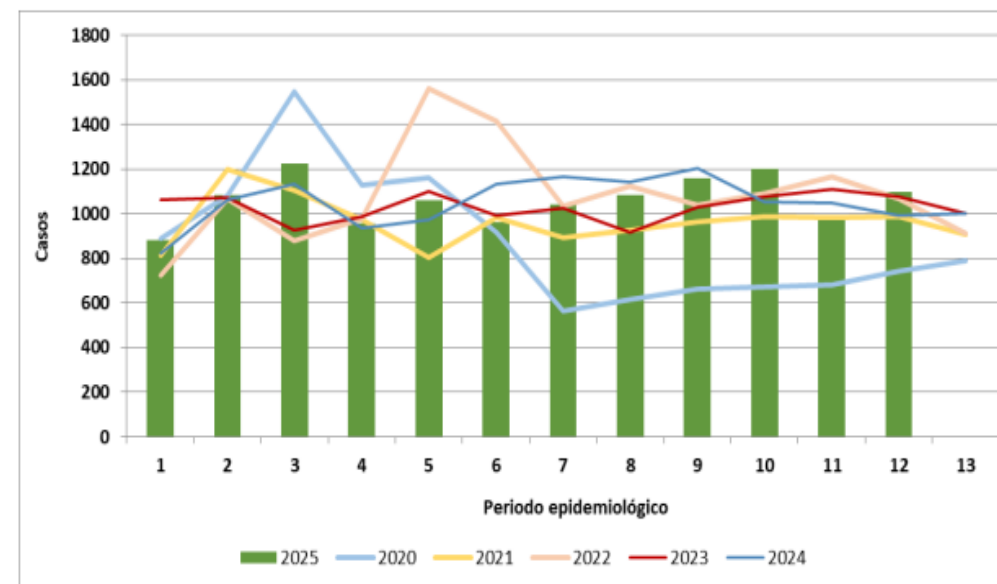
En Colombia mediante la Ley 1392 de 2010 se reconoció a las enfermedades huérfanas - raras como un asunto de especial interés en salud y se adoptaron las acciones necesarias para garantizar la atención integral de los pacientes, sus familias y cuidadores. Dentro de las medidas adoptadas se incluyó la creación de un sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas que permita disponer de información para orientar la utilización de recursos sanitarios, sociales y científicos necesarios para su atención (4).

La Ley 1438 de 2011 define las enfermedades huérfanas en Colombia como: “aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas” (5) y La Resoluciones 1954 de 2012 y 946 de 2019 establecen las disposiciones para la creación del Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, administrado por el Ministerio de Salud y Protección Social, y la notificación de las enfermedades huérfanas a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública – Sivigila (6).

Comportamiento de la notificación de Enfermedades Huérfanas - Raras, Colombia, a P.E. XII 2025.

A semana epidemiológica 49 de 2025, se notificaron 12713 casos, con una variación porcentual con tendencia a la disminución en un -13,1%, en comparación al año 2022 que ha sido el año con mayor notificación.

Figura 1. Comportamiento de la notificación de enfermedades huérfanas – raras por año y periodo epidemiológico, Colombia, 2020 hasta periodo epidemiológico XII de 2025



Fuente: Informe de evento INS. 2025

Comportamiento de la notificación de Enfermedades Huérfanas - Raras, Santander. S.E 17 2026pr.

Santander a semana 17 del 2026 se han reportado un total de 144 casos, de estos, 84 casos (58,3%) corresponden a diagnósticos realizados en el presente año, mientras que 60 casos (41,7%) pertenecen a años anteriores. Se observa un decremento del 10% en el número de casos reportados en comparación al año anterior. La incidencia departamental acumulada para el año 202, según residencia, es de 3,48 casos por cada 100.000 habitantes.

Los municipios de Bucaramanga (106,58), El palmar (64,6), Girón (54,6), Floridablanca (52,0) y Vetas (46,4) concentran las cinco tasas de incidencia más elevada todas superiores al promedio departamental. En relación con la oportunidad de la notificación de nuevos casos de enfermedades huérfanas durante este año se observa que el 60,7 de los casos se realizaron dentro del parámetro establecido (<1 día desde la confirmación diagnóstica). A continuación, se presentan las principales enfermedades huérfanas identificadas en el departamento:

Figura 2. Proporción de las diez principales enfermedades huérfanas, Santander a S.E. 01-17 de 2026.

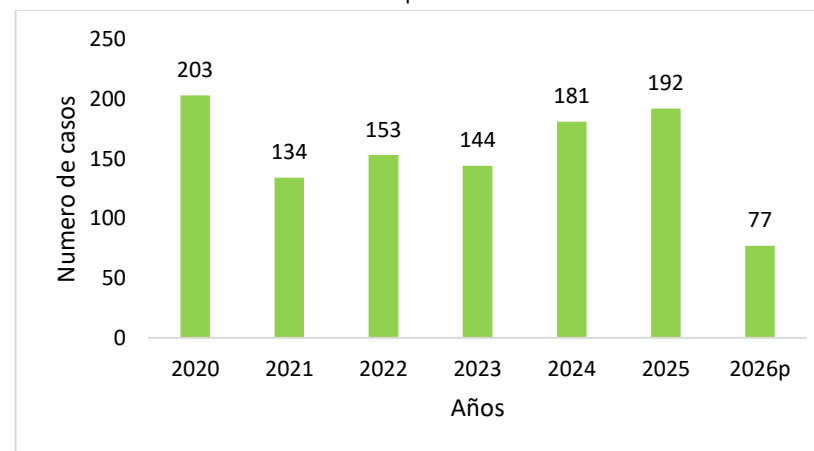
Nombre de la enfermedad	Casos (n)	Porcentaje (%)
Enfermedad de Von Willebrand	18	12,5%
Esclerosis sistémica cutánea difusa	11	7,6%
Esclerosis sistémica cutánea limitada	10	6,9%
Estenosis pulmonar valvular	9	6,3%
Síndrome de Guillain-Barre	6	4,2%
Enfermedad de Kawasaki.	5	3,5%
Déficit congénito del factor VIII	4	2,8%
Hernia diafragmática	3	2,1%
Esclerosis Múltiple	3	2,1%
Déficit congénito de fibrinógeno	3	2,1%
Otras	72	50,0%
Total	144	100,0%

Fuente: Fuente: BES, SSS a SE 17 2026

Comportamiento de la notificación de Enfermedades Huérfanas - Raras, Bucaramanga, SE 20 de 2026

Entre 2020 y 2026 (SE 20) la notificación de enfermedades huérfanas-raras en Bucaramanga muestra primero una disminución y luego una tendencia a la recuperación. En 2020 se notificaron 203 casos, cifra que desciende de forma marcada en 2021 (134 casos). A partir de 2022 se observa un aumento progresivo con fluctuaciones entre años (153 casos en 2022 y 144 en 2023), hasta alcanzar un máximo de 192 casos en 2025. En 2026, con corte a la SE 20, se han notificado 77 casos, comportamiento similar presentado en el año 2025, lo que sugiere que el año podría cerrar con un volumen de notificación similar o incluso superior al del año previo.

Figura 3. Comportamiento de la notificación de enfermedades huérfanas - raras por año, Bucaramanga, 2020-2026p a SE 20.



Fuente: SIVIGILA municipio de Bucaramanga año 2026

Por grupo de edad, la mayor carga se concentra en adultos de 27–59 años (32,4%) y en personas de 60 años y más (20,7%), aunque se evidencia presencia del evento en todas las etapas de vida, con 18% de los casos en menores de 5 años, y en población de 6 a 26 años. La notificación de enfermedades huérfanas–raras en Bucaramanga muestra un espectro amplio de diagnósticos, sin que una sola patología concentre una proporción dominante. La esclerosis cutánea difusa (10,3), enfermedad de Von Willebrand (10,3), seguida esclerosis cutánea limitada (7,7) y Déficit congénito del factor VIII (5,1%).

Tabla 1. Enfermedades huérfanas más frecuentes según etapa del ciclo de vida, Bucaramanga, a SE 20 2026p

Etapa de ciclo de vida	Enfermedad	Casos
Primera infancia (0 a 5 años) 14 casos (18,1%)	Estenosis pulmonar valvular	4
	Deficit congenito del factor VIII	2
	Coartacion atipica de aorta	1
	Deficit congenito de fibrinogeno	1
	Drepanocitosis	1
	Hernia diafragmatica	1
	Hipofosfatasa	1
	Microtia	1
	Neurofibromatosis tipo 1	1
	Obstrucción de Arterias Pulmonares por E	1
Infancia (6 a 11 años) 14 casos (18,1%)	Deficit congenito de fibrinogeno	1
	Deficit congenito del factor VIII	1
	Enfermedad de Von Willebrand	1
	Hipofosfatasa	1
	Miastenia grave	1
	Síndrome de Dravet.	1
	Síndrome de Lennox-Gastaut	1
	Síndrome de Turner	1
Adolescencia/Juventud (12 a 26 años) 14 casos (18,1%)	Enfermedad de Von Willebrand	5
	Deficit congenito del factor VIII	1
	Drepanocitosis	1
	Acondroplasia	1
	Lipodistrofia familiar parcial tipo Köbberli	1
	Mielitis Trasversa Aguda (ATM)	1
	Neuromielitis óptica espectro	1
	Osteosarcoma	1
Otras alteraciones cromosomicas no espe	1	
Síndrome de Turner	1	

Etapa de ciclo de vida	Enfermedad	Casos
Adultez (27 a 59 años) 25 casos (32,4%)	Esclerosis sistematica cutanea difusa	5
	Esclerosis Multiple	3
	Angioedema hereditario	2
	Enfermedad de Von Willebrand	2
	Esclerosis sistematica cutanea limitada	2
	Deficit congenito del factor IX	1
	Deficit congenito del factor VII	1
	Enfermedad de Crohn	1
	Enfermedad de Still del adulto	1
	Enfermedad de Wegener	1
	Enfermedad relacionada con IgG4	1
	Linfangioleiomiomatosis	1
	Miastenia grave	1
	Sarcoidosis	1
	Síndrome de Ehlers-Danlos de tipo vasculæ	1
	Vasculitis	1
	Vejez (>60 años) 16 casos (20,7%)	Esclerosis sistematica cutanea limitada
Esclerosis sistematica cutanea difusa		3
Colangitis Biliar Primaria		2
Acromegalia		1
Amiloidosis de Cadenas Ligeras		1
Enfermedad de Takayasu		1
Enfermedad de Wegener		1
Esclerosis lateral amiotrofica	1	
Miastenia grave	1	
Pseudotumor inflamatorio del higado	1	

Fuente: SIVIGILA municipio de Bucaramanga año 2026

Para 2026 (SE 20), los 77 casos notificados de enfermedades huérfanas–raras en Bucaramanga muestran una distribución por sexo con predominio femenino (70,1% mujeres vs. 29,9% hombres). El 89,6% de los casos proceden de la cabecera municipal, con muy pocos casos en centros poblados (10,4%) lo que reafirma la concentración urbana del evento. El 98,7% de los pacientes se encontraban vivos al cierre del periodo. En cuanto al aseguramiento, predomina claramente el régimen contributivo (67,5%), seguido del subsidiado (27,3%), mientras que los regímenes de especial y no asegurado representan proporciones menores (3,9% y 1,3%, respectivamente).

Tabla 1. Distribución según variables sociales y demográficas, Bucaramanga 2026 a SE 20p.

Variable		Casos	%
Sexo	Femenino	54	70,1
	Masculino	23	29,9
Área	Cabecera municipal	69	89,6
	Centro Poblado	8	10,4
Condición	Vivo	76	98,7
Tipo SS	Contributivo	52	67,5
	Subsidiado	21	27,3
	Especial	3	3,9
	No asegurado	1	1,3
Total		77	100%

Fuente: SIVIGILA municipio de Bucaramanga año 2026

Conclusiones

A la semana epidemiológica 20 de 2026, la notificación de enfermedades huérfanas–raras en Bucaramanga evidencia un comportamiento estable en comparación con el mismo periodo del año anterior, manteniendo la tendencia de recuperación observada desde 2022 tras la disminución registrada durante 2021.

La distribución de los casos muestra afectación en todos los grupos de edad, con mayor concentración en la población adulta entre 27 y 59 años, seguida de los adultos mayores, lo que refleja la necesidad de fortalecer las acciones de seguimiento y atención integral a lo largo del curso de vida.

Se observó predominio del sexo femenino, de residentes en la cabecera municipal y de afiliados al régimen contributivo, características que han sido recurrentes en la notificación del evento y que orientan la focalización de las acciones de vigilancia y atención.

Las enfermedades notificadas presentan una amplia diversidad diagnóstica, destacándose la esclerosis cutánea difusa, la enfermedad de Von Willebrand, la esclerosis cutánea limitada y el déficit congénito del factor VIII como las patologías más frecuentes durante el periodo analizado.

El alto porcentaje de pacientes vivos al momento de la notificación refleja la importancia de las estrategias de diagnóstico, seguimiento clínico y acceso a los servicios de salud para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con estas enfermedades.

El comportamiento observado ratifica la importancia de mantener la vigilancia epidemiológica de las enfermedades huérfanas–raras, considerando su impacto en la salud pública, la complejidad diagnóstica y las necesidades de atención especializada que requieren los pacientes y sus familias.

Recomendaciones

- Fortalecer la búsqueda, identificación y notificación oportuna de casos de enfermedades huérfanas–raras en las instituciones prestadoras de servicios de salud, garantizando el cumplimiento de los lineamientos nacionales de vigilancia.

- Continuar promoviendo la capacitación del talento humano en salud para favorecer el reconocimiento temprano de estas patologías y disminuir los tiempos entre la sospecha clínica, el diagnóstico y la notificación.
- Mantener el seguimiento a la calidad de la información registrada en el sistema de vigilancia, con énfasis en la completitud y consistencia de las variables sociodemográficas y clínicas.
- Fortalecer la articulación entre los diferentes actores del sistema de salud para facilitar el acceso oportuno a diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento especializado de las personas afectadas.
- Realizar análisis periódicos del comportamiento del evento por territorio, sexo, edad y diagnóstico, con el fin de identificar cambios en la tendencia y orientar oportunamente las acciones de vigilancia en salud pública.
- Promover estrategias de información y orientación dirigidas a pacientes, familias y cuidadores, que contribuyan al conocimiento de las rutas de atención y al acceso oportuno a los servicios de salud requeridos.
- Mantener el monitoreo continuo del comportamiento epidemiológico durante el resto de la vigencia 2026, con el fin de detectar oportunamente variaciones en la notificación y fortalecer las acciones de vigilancia y gestión del riesgo.

Bibliografía:

1. Instituto Nacional de Salud (INS). Protocolo de Vigilancia en salud pública. Enfermedades Huérfanas - Raras 2024. Disponible en: https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Lineamientos/PRO_Mortalidad_menores%205%20a%C3%B1os%202024.pdf
2. OMS. Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión. 2025. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_\(15\)-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_(15)-sp.pdf)
3. Comisión Europea. Enfermedades raras. 2024. Disponible en: https://commission.europa.eu/news/stronger-together-fight-against-rare-diseases-2024-02-29_es
4. Congreso de Colombia. Ley 1392 de 2010. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley1392-de-2010.pdf>
5. Congreso de Colombia. Ley 1438 de 2011. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201438%20DE%202011.pdf
6. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1954 de 2012. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-1954-de2012.PDF>

Semana epidemiológica
17 a 23 de mayo año 2026 **20**

TEMA CENTRAL
Enfermedades huérfanas Raras

Gloria Marcela Orduz García
Secretaria de Salud y Ambiente

Alba Luz Amin Madera
Subsecretaria de Salud Pública

María Alejandra Beltrán López
Coordinador grupo de vigilancia en Salud Pública

Equipo Técnico (AUTORES)

Leonor Eloísa Araujo Arias
Comportamiento de la notificación. Ingeniera equipo SIVIGILA - SSAB

Natalia María Carrillo Ramírez - Grupo funcional SIVIGILA – SSAB
Enfermedades Huérfanas – Raras

Una publicación de: Secretaria de Salud y de Ambiente de Bucaramanga.