



[www.cayre.co](http://www.cayre.co)

# FEBRERO 28 DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

El objetivo de su conmemoración, es crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen esta condición, a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y que, a la larga, esto les garantice una mejor calidad de vida.

## COLOMBIA Y LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS



Hasta diciembre de 2018 se registraron 2.198 casos de enfermedades huérfanas en el país de las 7.000 existentes en el mundo. Esto representa un 31.4% del total de las patologías.



### Las enfermedades más frecuentes en el país:

Esclerosis múltiple, la enfermedad de Von Willebrand, la deficiencia hereditaria del factor VIII, el síndrome de Guillain Barré, la miastenia gravis, la fibrosis quística, el hipopituitarismo, la esclerosis sistémica progresiva y las enfermedades de las neuronas motoras.

Entre el 30 y el 40% de las personas diagnosticadas con alguna de las patologías huérfanas, se encuentran en zonas rurales lo que hace muy difícil el acceso a los servicios.



El estado destina entre \$1,5 billones y \$2 billones de pesos al año, además, ante la falta de tratamientos disponibles, con el Decreto 481 de 2004 emitido por el INVIMA, es posible importar los medicamentos que no se encuentren en el país para tratar estas enfermedades.

## Clasificación de las enfermedades Huérfanas en Colombia

**Enfermedades raras:** Afectan a un número pequeño de personas, pueden ser raras en un lugar, pero muy comunes en otro, por lo general son potencialmente mortales, debilitantes a largo plazo y con un alto nivel de complejidad.

**Enfermedades ultra huérfanas:** Aquellas extremadamente raras, que sugieren una prevalencia de 0.1-9 por cada 100 mil personas.

**Enfermedades olvidadas:** Son un conjunto de padecimientos infecciosos o parasitarios los cuales son muy comunes en las poblaciones más pobres con un limitado acceso a la salud.

**Fuente:** Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA)

Nuestros médicos especialistas pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de muchos de nuestros pacientes que presentan enfermedades huérfanas.



### Consultas Especializadas:

- Reumatología niños y adultos
- Inmunología y alergología niños y adultos
- Somnología o trastornos del sueño niños y adultos
- Fisiatría adultos
- Neurología adultos
- Gastroenterología adultos