

CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS DE VASCULITIS EN COLOMBIA, 2013-2024

(corte a agosto 6 de 2024)

Bogotá, febrero 27 de 2025





Caracterización de los casos de Vasculitis en Colombia, 2013-2024

1. Introducción

Las enfermedades raras/huérfanas tienen la connotación de ser de especial interés y estar protegidas mediante normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano, tanto a la población que las padece y a sus cuidadores, dada por la Ley 1392 de 2010¹ y refrendada por la Ley Estatutaria 1751 de 2015² y la Ley 2297 de 2023³. Estas normas establecen a quienes presentan esta condición, como sujetos de especial protección, cuya atención en salud no podrá estar limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica ni por los criterios de exclusión definidos en el artículo 15 de dicha Ley 1392 de 2010.

Recibimos solicitud por parte de la Fundación Vasculitis Colombia Internacional, FUNVACOI, a través de su Director, Germán Molina, para el uso de los resultados obtenidos para mostrarlos en un Foro organizado por una importante Universidad del País. Como quiera que en el III Encuentro de Pacientes con Vasculitis, evento al cual tuvimos el honor de participar el año anterior (agosto 17 de 2024) con muestra de los resultados obtenidos con corte a noviembre de 2023, se propuso actualizar las cifras y aplicar los ajustes sugeridos en la reunión de agosto pasado para su presentación ante el Foro Académico.

Es nuestro deseo que, con este aporte y análisis preliminar, sumado a nuevos análisis, se obtengan elementos claves para que puedan llegar a los tomadores de decisiones y establecer las acciones necesarias y pertinentes que contribuyan para el mejoramiento de las condiciones de salud y bienestar deseadas y dignificantes para las personas afectadas y sus cuidadores y familiares.

¹ Ley 1392 de 2010. Congreso de la República, Diario Oficial Nº 47.758, Bogotá, julio de 2010, consultado el 08-08-2024. Disponible en: https://svrpubindc.imprenta.gov.co/diario/index.xhtml;jsessionid=bfeb929aebf707c20661db522838

² Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015. Congreso de la República, Diario Oficial № 49.427, Bogotá, febrero de 2015, consultado el 08-08-2024. Disponible en: https://svrpubindc.imprenta.gov.co/diario/view/diarioficial/consultarDiarios.xhtml −

³ Ley 2297 de 2023. Congreso de la República, Diario Oficial № 52.444, Bogotá, julio de 2023, consultado el 08-08-2024. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_2297_2023.html -



2. Metodología

Una vez recibida la autorización para consultar la información del Registro de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, disponible a través de la Bodega de Datos de Sistema Integral de Información de la Protección Social, Sispro, se accedió al archivo *SGD_Registro_PEH CU_RegistroPEH*, el cual contiene la información procedente de las fuentes: Cuenta de Alto Costo (censo de Enfermedades Huérfanas - Resolución 3681 de 2013; registro de personas con diagnóstico de hemofilia y otras coagulopatías - Resolución 123 de 2015), el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (Sivigila) y MIPRES⁴. Revisada la actualización a partir de la presentación socializada en el 3er Encuentro de Pacientes con Vasculitis, se pudo corroborar que la fecha de corte es el 6/agosto/2024; Semana Sivigila 31-I⁵.

La consulta se adelantó el 26 de febrero de 2025. El primer filtro obligado es el del *estado vital*, tomado exclusivamente la información del componente *Vivo*, y se adicionaron las variables *Nombre Enfermedad huérfana*, *EPS Actual* (Aseguradora actualmente en tratamiento), *Régimen del sistema al que pertenece*, *Departamento de residencia y Número de Casos*.

Se filtraron las Enfermedades Huérfanas, dejando activas solo aquellas que corresponden al diagnóstico vinculado con *Vasculitis*, confrontado con Orphanet y el listado oficial del país, el cual fue actualizado mediante de la Resolución 0023 de 2023. Los 19 diagnósticos hallados fueron:

Tabla 1. Enfermedades raras incluidas en la caracterización de Vasculitis en Colombia, codificadas en el listado oficial de la Resolución 0023 de 2023.

Diagnósticos:	Código Res. 023 de 2023
Arteritis temporal juvenil	159
Arteritis de células gigantes	160
Crioglobulinemia mixta	329
Déficit de adenosina monofosfato deaminasa	516
Enfermedad de Behçet	791
Enfermedad de Buerger	794
Enfermedad de Takayasu	849
Enfermedad de Wegener (Vasculitis granulomatosa sistémica)	858
Enfermedad de Kawasaki	2212
Hemangiomatosis Capilar Pulmonar	2173
Periarteritis nodosa	1389
Púrpura de Henoch-Schoenlein (Vasculitis por IgA)	1444
Retinopatía hereditaria vascular	1464

⁴ MIPRES es una herramienta tecnológica que permite a los profesionales de salud reportar la prescripción de tecnologías en salud no financiadas con recursos de la UPC o servicios complementarios. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Mipres.aspx

⁵ Probablemente esta fecha es más reciente, pues en una revisión previa, varias de las cifras han cambiado. Pero es la fecha de corte que muestra el sistema.



Diagnósticos:	Código Res. 023 de 2023
Síndrome de Cogan	1664
Síndrome de Susac	1938
Síndrome de Churg-Strauss (Granulomatosis eosinofílica con poliangeítis)	1657
Síndrome IRVAN	2004
Vasculitis	2141
Vasculitis Leucocitoclástica Hipocomplementémica	2142

La información obtenida, se trasladó a una tabla (ver Anexo Único) y a partir de allí se construyeron las gráficas, las cuales permiten colegir los diferentes análisis que hacen parte de este documento. Las siglas, acrónimos y códigos utilizados se encuentran disponibles en el capítulo final del documento.

3. Hallazgos

3.1. Distribución Geográfica

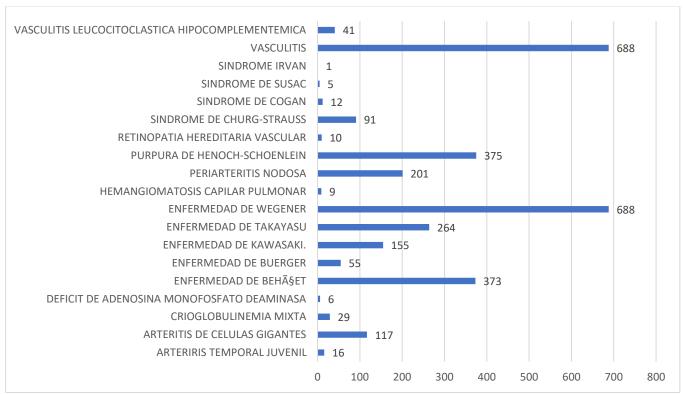
El número total de casos registrados de vasculitis, de manera nominal, desde 2013 hasta el 6 de agosto de 2024 sumaron 3.136 casos. Se hallaron registros en los 19 diagnósticos definidos en la Tabla 1. En esta oportunidad ya se encontraron casos registrados de la Enfermedad de Kawasaki, lo cual no sucedió en la exploración de hace un año y fue objeto de solicitud de revisión ante el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud.

El mayor número de casos reportado lo tiene la *Enfermedad de Wegener* o Vasculitis granulomatosa sistémica, con 688 casos reportados. El diagnóstico genérico de *Vasculitis* también tiene 688 casos reportados. En su orden, le siguen la *Púrpura de Henoch-Schoenlein* o Vasculitis por IgA y la *Enfermedad de Behçet*, con 375 y 373 casos, respectivamente (ver Gráfica 1).

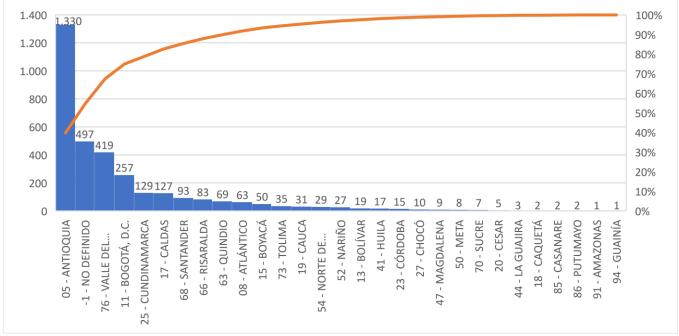
En relación con la distribución geográfica, Antioquia es el departamento con mayor número de casos reportados: 1.330 (39,8%), seguido de Valle del Cauca (12,5%), Bogotá (7,7%) y Cundinamarca (3,9%), donde se ubican el 64% de los casos. Cabe resaltar el número de casos reportados que no tienen definido el departamento de reporte: 497, lo cual es una cifra bastante significativa (ver Gráfica 2).



Gráfica 1. Casos de Vasculitis reportados en Colombia, 2013-2024 (con corte a agosto 6 de 2024)



Gráfica 2. Distribución geográfica de casos reportados de Vasculitis en Colombia, 2013 - 2024 (con corte a agosto 6 de 2024)



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2024-08-6. Consultado 26/02/2025



De los 497 casos reportados sin departamento de origen o residencia del reporte, se identifican las aseguradoras a las cuales están afiliados estos pacientes (Tabla 2).

Tabla 2. Casos registrados de Vasculitis sin departamento o distrito definido, por aseguradora, Colombia, 2013-2024 (con corte a 6 de agosto de 2024)

Aseguradora del riesgo en salud	N° casos
EPS001 - ALIANSALUD	16
EPS002 - SALUD TOTAL	21
EPS005 - SANITAS	97
EPS008 - COMPENSAR	177
EPS010 - EPS SURA	21
EPS017 - FAMISANAR	45
EPS023 - CRUZ BLANCA	1
EPS033 - SALUDVIDA	1
EPS037 - NUEVA EPS	20
EPSC34 - CAPITAL SALUD EPSS S A S	3
EPSS02 - SALUD TOTAL	2
EPSS05 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SANITAS SA	3
EPSS08 - COMPENSAR ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD	13
EPSS10 - SURA EPS	2
EPSS17 - EPS FAMISANAR LTDA	2
EPSS34 - CAPITAL SALUD	24
EPSS37 - NUEVA EPS SA - CM	2
EPSS41 - NUEVA EPS SA	2
NO DEFINIDO	45
TOTAL	497

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2024-08-6. Consultado 26/02/2025

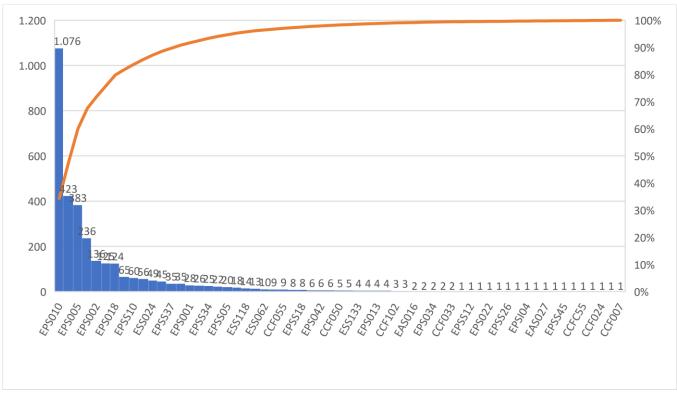
3.2. Distribución por aseguradora y régimen

Los 3.136 casos de Vasculitis hallados en el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas aparecen que vienen siendo atendidos, a la fecha, por 59 de las aseguradoras habilitadas en el país. La mayoría de los casos, 2.646 (84,4%), se encuentran afiliados al Régimen Contributivo (Gráficas 3 y 4 y Tabla 3).

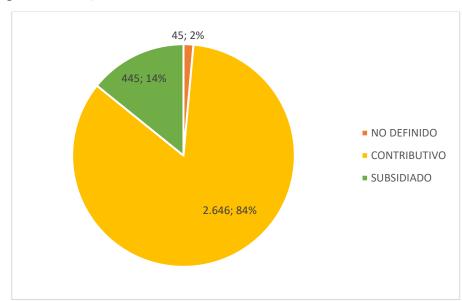
Las aseguradoras con mayor número de casos de Vasculitis, de acuerdo con el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, independientemente del régimen al cual pertenecen, son: SURA (1.104 casos), Nueva EPS (470 casos), Sánitas (406), Compensar (222), Salud Total (190), Famisanar (144) y SOS (102). Cabe resaltar que hay cinco casos en población indígena, atendidos por la EPS AIC (2) en los departamentos de Cauca y Risaralda; y la EPS Mallamás (3) en el departamento de Nariño (Tabla 3 y Gráfica 3).



Gráfica 3. Distribución de los casos de Vasculitis, por Aseguradora. Colombia, 2013 a 2024 (con corte a agosto 6 de 2024)



Gráfica 4. Distribución casos reportados de Vasculitis, por régimen de aseguramiento, Colombia, 2013 - 2024 (con corte a agosto 6 de 2024)



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2024-08-6. Consultado 26/02/2025



Hay un total de 81 casos registrados de *Vasculitis* en los cuales no se definió la aseguradora a la cual pertenecen; sin embargo, se identifican distribuidos en 14 departamentos, siendo Antioquia (17) y Valle del Cauca (14) los departamentos con mayor número de casos registrados sin definir la aseguradora a la cual pertenecen. De otra parte, hay 19 casos (25%) de estos 81 sin reporte de aseguradora que tampoco se identifica su departamento de origen (Ver Gráfica 3 y Tabla 4).

Tabla 3. Distribución de los casos registrados de Vasculitis, por Aseguradora. Colombia, 2013 a 2024 (con corte a agosto 6 de 2024)

Aseguradora del riesgo en salud	N° casos
0 - NO DEFINIDO	45
CCF007 - COMFAMILIAR CARTAGENA	1
CCF024 - COMFAMILIAR HUILA	1
CCF033 - COMFASUCRE	2
CCF050 - CENTRO ORIENTE MOVILIDAD SUBSIDIADO EPS	5
CCF055 – CAJACOPI	9
CCF102 - COMFACHOCO	3
CCFC50 - CAJA DE COMPENSACION FAMILIAR DEL ORIENT	1
CCFC55 - CAJACOPI ATLANTICO - CCF	1
EASO16 – EPM	2
EAS027 - FERROCARRILES NALES	1
EPS001 - ALIANSALUD	28
EPS002 - SALUD TOTAL	136
EPS003 – CAFESALUD	1
EPS005 – SANITAS	383
EPS008 - COMPENSAR	236
EPS010 - EPS SURA	1.076
EPS012 - COMFENALCO VALLE	26
EPS013 – SALUDCOOP	4
EPS015 – COLPATRIA	1
EPS016 – Coomeva	35
EPS017 – FAMISANAR	125
EPS018 – SOS	124
EPS020 – CAPRECOM	1
EPS022 – CONVIDA	1
EPS023 - CRUZ BLANCA	1
EPS030 – CONDOR	1
EPS033 – SALUDVIDA	2
EPS034 - SALUDCOLOMBIA	2
EPS037 - NUEVA EPS	423
EPS040 - SAVIA SALUD EPS	6
EPS041 - NUEVA EPS SA	8
EPS042 - EMPRESA SOLIDARIA DE SALUD Y DESARROLLO	6
EPS044 - MEDIMAS Contributivo	4
EPS046 - Fundación SALUD MIA_CONTRIBUTIVO	2
EPSC34 - CAPITAL SALUD EPSS S A S	3
EPSI03 - AIC-EPSI-I	6
EPSI04 - ANASWAYUU	1
EPSI05 – MALLAMAS	4
EPSS01 - ALIANSALUD ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SA	1
EPSS02 - SALUD TOTAL	18



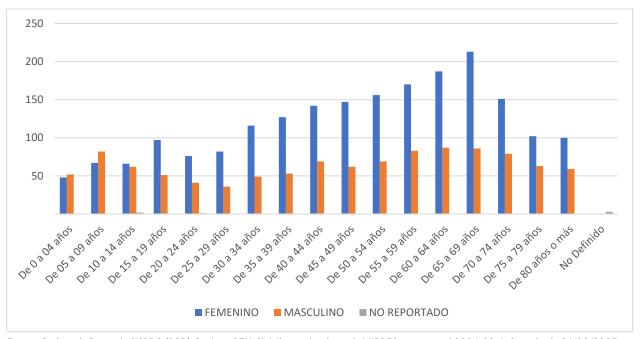
Aseguradora del riesgo en salud	N° casos
EPSS05 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SANITAS SA	20
EPSS08 - COMPENSAR ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD	22
EPSS10 - SURA EPS	60
EPSS12 - COMFENALCO VALLE EPS	1
EPSS16 - COOMEVA EPS SA	1
EPSS17 - EPS FAMISANAR LTDA	13
EPSS18 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SERVICIO OCCI	8
EPSS26 – SOLSALUD	1
EPSS33 – SALUDVIDA	1
EPSS34 - CAPITAL SALUD	25
EPSS37 - NUEVA EPS SA - CM	35
EPSS40 - Alianza Medellín -savia Salud	65
EPSS41 - NUEVA EPS SA	56
EPSS45 - MEDIMAS Subsidiado	1
ESS024 - COOSALUD E.S.S.	49
ESS062 - ASMET SALUD	10
ESS118 - EMSSANAR E.S.S.	14
ESS133 – COMPARTA	4
ESS207 - MUTUAL SER	5
ESSC24 - COOSALUD ESS COOPERATIVA DE SALUD Y DE	9
Total general	3.136

3.3. Distribución por Grupos Etáreos y Sexo

Se aprecia que, en los primeros tres quinquenios de la vida, la distribución por sexo no muestra una diferencia significativa; sin embargo, de los 15 años en adelante, se aprecia una dominancia en el sexo femenino, siendo la proporción promedio de 2 a 1. El mayor número de casos se encuentra en la población adulta, a partir de los 30 años, lo cual demuestra un poco que la edad de los diagnósticos se hace principalmente en edad adulta (Gráfica 5).



Gráfica 5. Distribución de casos reportados de Vasculitis en Colombia, por edad de diagnóstico (grupos etáreos) y sexo, 2013 - 2024 (con corte a agosto 6 de 2024)



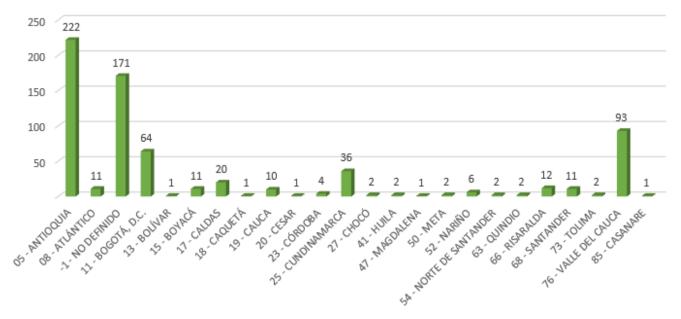
4. Caracterización de casos de Enfermedad de Wegener

Es sólo un ejemplo de hasta dónde se puede llegar a profundizar en la caracterización de casos de una de las vasculitis de las cuales se cuenta con datos en el Sistema de Vigilancia en Salud Pública del país.

Son en total 688 casos de Enfermedad de Wegener reportados a través del Sivigila entre 2013 y 2024. De acuerdo con su ubicación, el 32,3%, 222 casos, se encuentran ubicados en el departamento de Antioquia, seguidos de Valle del Cauca, con 93 casos (13,5%), Bogotá (64 – 9,3%), Cundinamarca (36 - 5,2%) y Caldas (20 - 2,9%). No deja de ser importante el número de casos, 171 (24,9%), que no tienen definido el departamento de origen (Gráfica 6).



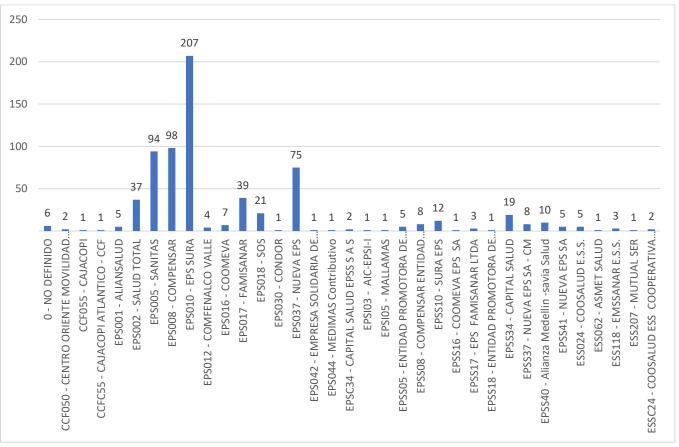
Gráfica 6. Distribución geográfica de casos reportados de Enfermedad de Wegener en Colombia, 2013 - 2024 (con corte a agosto 6 de 2024).



Al revisar qué Empresas Promotoras de Servicios de Salud atienden a los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Wegener en Colombia, se obtiene que son un total de 34 códigos de EPS a las que aparecen afiliados los 688 casos de pacientes con Enfermedad de Wegener. De ellos, el 30,1%, 207 casos, son atendidos por SURA EPS, seguidos en su orden, Compensar (98 – 14,2%), Sánitas (94 – 13,7%), Nueva EPS (75 – 10,9%) y Famisanar (39 – 5,7%). Nótese que el número de casos que no tienen definido la EPS a la cual se encuentran afiliados son sólo 6, lo que corresponde a un 0,9% (Gráfica 7).



Gráfica 7. Distribución de casos reportados de Enfermedad de Wegener, por EPS, Colombia, 2013 - 2024 (con corte a agosto 6 de 2024)



Al depurar la información por tipo de Régimen de afiliación, se obtiene que el 87,8% de los casos registrados se encuentran afiliados a través del Régimen Contributivo. En el caso de las EPS SURA y Nueva EPS, este porcentaje se eleva a casi el 99%, mientras que, para Capital Salud, el 94,7% (18 casos) se encuentran afiliados al Régimen Subsidiado.

Tabla 4. Distribución de casos de Enfermedad de Wegener por EAPB, según Régimen de Afiliación, Colombia, 2013 - 2024. (con corte a 6 de agosto de 2024)

Empresa Administradora de Planes de Beneficios	NO DEFINIDO	R. CONTRIB.	R. EXCEPCION / ESPECIAL	MD. PREP	R. SUBSI.	Total general
0 - NO DEFINIDO			6			6
CCF050 - CENTRO ORIENTE MOVILIDAD SUBSIDIADO EPS					2	2
CCF055 - CAJACOPI					1	1
CCFC55 - CAJACOPI ATLANTICO - CCF		1				1
EPS001 - ALIANSALUD		5				5
EPS002 - SALUD TOTAL		35		2		37
EPS005 - SANITAS		89	1	2	2	94
EPS008 - COMPENSAR		98				98
EPS010 - EPS SURA		205		1	1	207



Empresa Administradora de Planes de Beneficios	NO DEFINIDO	R. CONTRIB.	R. EXCEPCION / ESPECIAL	MD. PREP	R. SUBSI.	Total general
EPS012 - COMFENALCO VALLE		3		1		4
EPS016 - COOMEVA		5	1		1	7
EPS017 - FAMISANAR	1	37			1	39
EPS018 - SOS		21				21
EPS030 - CONDOR			1			1
EPS037 - NUEVA EPS	1	74				75
EPS042 - EMPRESA SOLIDARIA DE SALUD Y DESARROLLO		1				1
EPS044 - MEDIMAS Contributivo		1				1
EPSC34 - CAPITAL SALUD EPSS S A S		2				2
EPSI03 - AIC-EPSI-I					1	1
EPSI05 - MALLAMAS					1	1
EPSS05 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SANITAS SA		2			3	5
EPSS08 - COMPENSAR ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD		5			3	8
EPSS10 - SURA EPS		8			4	12
EPSS16 - COOMEVA EPS SA		1				1
EPSS17 - EPS FAMISANAR LTDA		1			2	3
EPSS18 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SERVICIO OCCI		1				1
EPSS34 - CAPITAL SALUD		1			18	19
EPSS37 - NUEVA EPS SA - CM		4			4	8
EPSS40 - Alianza Medellín -savia Salud		1			9	10
EPSS41 - NUEVA EPS SA		1			4	5
ESS024 - COOSALUD E.S.S.					5	5
ESS062 - ASMET SALUD					1	1
ESS118 - EMSSANAR E.S.S.					3	3
ESS207 - MUTUAL SER					1	1
ESSC24 - COOSALUD ESS COOPERATIVA DE SALUD Y DE		2				2
Total general Fuente: Rodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES	2	604	9 4 Consultado 2	6	67	688

En otro ejemplo, caracterizamos por grupos de edad y sexo, los casos reportados de Enfermedad de Wegener afiliados a la EPS SURA, según su departamento de ubicación y se obtuvo que el 65,7%, 136 casos, correspondieron a pacientes del sexo femenino (Relación Mujer-Hombre de 2:1), con diferencias significativas según el quinquenio.

Tabla 5. Distribución casos registrados de Enf. de Wegener, afiliados a SURA EPS, por edad, sexo y departamento, Colombia, 2013 – 2024 (con corte a agosto 6 de 2024)

Grupos de edad	Al	ΝT	ΑT	LCO	NO	DEF	ВОС	OTA	CAL	DAS	CU	NDI	RISA	RAL	SD	ER	VA	LLE	Subt.	Subt.	Total
Quinquenio	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	Fem	Masc	TOLAI
De 05 a 09 años	1																		1		1
De 10 a 14 años	1																		1		1
De 15 a 19 años	3	1			1										1				5	1	6
De 20 a 24 años	1																		1		1
De 25 a 29 años	3	1																	3	1	4
De 30 a 34 años	6	1			1												1		8	1	9
De 35 a 39 años	4	1	1										1						6	1	7



Total	101	58	6	2	4	1	1	2	8	1	2	2	11	8	136	71	207
De 80 años o más	4	4			1				2				2		9	1	13
De 75 a 79 años	5	3						1							5	4	9
De 70 a 74 años	12	6	1										1		14	6	20
De 65 a 69 años	16	10	1					1	2		1		1	1	21	12	33
De 60 a 64 años	10	7	1	1					1			1			13	8	21
De 55 a 59 años	9	8							2				1	1	12	9	21
De 50 a 54 años	12	2	1	1		1				1			2	2	16	6	22
De 45 a 49 años	4	7			1		1		1					3	7	10	17
De 40 a 44 años	10	7	1										3	1	14	8	22

Finalmente, caracterizamos los casos de Enfermedad de Wegener registrados en el Distrito Capital de Bogotá cuyas cifras de diferencias significativas se aprecian en la Tabla 6.

Tabla 6. Casos Enf. Wegener Bogotá, por EAPB, grupos de edad y sexo, 2013-2024 (corte a 6/08/2024)

Edad (Ostionos alas) a a a EDC	S	EXO	TOTAL
Edad (Quinquenios) por EPS	FEM	MASC	TOTAL
EPS001 - ALIANSALUD		2	2
De 40 a 44 años		1	1
De 80 años o más		1	1
EPS002 - SALUD TOTAL	7	3	10
De 20 a 24 años	1		1
De 35 a 39 años	1		1
De 40 a 44 años		1	1
De 50 a 54 años	1		1
De 55 a 59 años	1		1
De 60 a 64 años	1		1
De 65 a 69 años	1		1
De 70 a 74 años	1	2	3
EPS005 - SANITAS	13	12	25
De 30 a 34 años		2	2
De 35 a 39 años		1	1
De 45 a 49 años	1	3	4
De 50 a 54 años	1	1	2
De 55 a 59 años		1	1
De 60 a 64 años	4		4
De 65 a 69 años		1	1
De 70 a 74 años	3	1	4
De 75 a 79 años	4	1	5
De 80 años o más		1	1
EPS008 - COMPENSAR	3	3	6
De 30 a 34 años		1	1
De 50 a 54 años	1		1
De 55 a 59 años	1		1
De 65 a 69 años	1	1	2
De 70 a 74 años		1	1
EPS010 - EPS SURA	1	2	3
De 45 a 49 años	1		1
De 65 a 69 años		1	1
De 75 a 79 años		1	1



Edad (Ostanovasias) as a EDC	S	EXO	TOTAL
Edad (Quinquenios) por EPS	FEM	MASC	TOTAL
EPS017 - FAMISANAR	6	2	8
De 35 a 39 años	2		2
De 40 a 44 años	1		1
De 50 a 54 años	1		1
De 55 a 59 años	1	1	2
De 60 a 64 años	1	1	2
EPS037 - NUEVA EPS	5	3	8
De 35 a 39 años		1	1
De 50 a 54 años	1		1
De 60 a 64 años	1	1	2
De 70 a 74 años	1		1
De 75 a 79 años	1		1
De 80 años o más	1	1	2
EPSS08 - COMPENSAR		1	1
De 55 a 59 años		1	1
EPSS34 - CAPITAL SALUD	1		1
De 35 a 39 años	1		1
Totales	36	28	64

5. Conclusiones

- De acuerdo con el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, cuya información inicia en 2013 y cuyo corte final, de acuerdo con la consulta al Cubo del Sispro, es a agosto 6 de 2024⁶, el número de casos con diagnósticos de Vasculitis en Colombia es de 3.136 casos registrados.
- El mayor número de diagnósticos está representado por la Enfermedad de Wegener o Vasculitis granulomatosa sistémica (688 casos – 21,9%), seguida de la Púrpura de Henoch-Schoenlein o Vasculitis por IgA (375 casos – 11,9%) y la Enfermedad de Behçet (373 casos – 11,9%).
- Los 3.136 casos se encuentran distribuidos en 28 departamentos y el Distrito Capital, pero en 497 de estos casos se desconoce el departamento o distrito de procedencia, aunque se tienen identificadas las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios a las cuales pertenecen. En 45 de estos casos se desconoce la EPS de pertenencia.
- El 84% de los casos se encuentran afiliados al Régimen Contributivo (2.646 casos).

⁶ Esta fecha de corte quizá no corresponda a la realidad. Se hizo una consulta a finales del año anterior y las cifras han cambiado; sin embargo, la fecha de corte era la misma.



- El 39,8% de los casos se encuentran ubicados en Antioquia (1.330 casos); el 12,5% están en Valle del Cauca (419) y el 7,7% están en Bogotá D.C. (257). No se incluyen los 497 casos cuya ubicación no se tiene definida.
- Los 3.136 casos se encuentran distribuidos en 59 códigos de aseguradoras, aunque hay 45 casos de los cuales se desconoce a cuál aseguradora pertenecen, aunque se tiene identificada la ubicación de estos casos, en 13 entidades territoriales.
- El 80% de los casos (Pareto) están distribuidos en siete aseguradoras: SURA EPS (1.076 casos 34,3%), Nueva EPS (423 casos 13,5%), Sánitas (383 12,2%), Compensar (236 7,5%), Salud Total (136 4,3%), Famisanar (125 4%) y SOS (124 4%).

La información recolectada a la fecha es susceptible de ajustes, no solo por la actualización semanal del registro, sino por la depuración obligada en cumplimiento de la Resolución 946 de 2019⁷ "por la cual se establecen disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de Enfermedades Huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública".

Este documento hace parte de nuestra línea de acción destinada a la generación de información para la toma de decisiones, particularmente destinadas al mejoramiento del bienestar integral de las comunidades y grupos poblacionales que son nuestro objeto social.

6. Recomendaciones

- Hacer notar en el Ministerio de Salud y Protección Social y/o al Instituto Nacional de Salud, en los espacios donde corresponda, los hallazgos del rezago de información en la base de datos del Cubo⁸.
- Hacer notar en el Ministerio de Salud y Protección Social y/o al Instituto Nacional de Salud, en los espacios donde corresponda, los hallazgos de la necesidad de mejorar la calidad del dato, no sólo en que, en adelante, el sistema no permita avanzar en el reporte si ciertas variables no son respondidas⁹, sino que se hace necesario que cada caso nominal en el cual se presenten datos incompletos, sean abordados y completados, ya

⁷ Resolución 946 de 2019. Ministerio de Salud y Protección Social, Bogotá D.C., abril de 2019, consultado en 13-08-2024. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-946-de-2019.pdf

⁸ Es probable que no exista tal rezago y lo que hay es una desactualización de las propiedades del Cubo consultado.

⁹ Quizá este proceso ya haya sido solventado.



por la IPS actual que atiende el caso, o de manera compartida con la Empresa Administradora de Planes de Beneficios a la cual se encuentre afiliado el paciente.

- Cabe mencionar que los cambios que ha tenido el sistema de salud, en el cual han desaparecido aseguradoras y sus afiliados han sido trasladados a otras EPS receptoras, esta realidad no se ve actualizada, por lo que aún aparecen casos distribuidos en EPS que ya no existen, lo cual se constituye en inconsistencia.
- El acceso y modificación de la base de datos o cubo correspondiente debe estar estandarizado, para evitar cambios que puedan ser objeto de desinformación por mala interpretación. El año pasado se tenía bien escrita la denominación de la Enfermedad de Behçet; en esta consulta aparece como ENFERMEDAD DE BEHçET. El año pasado no aparecía ningún caso reportado de la Enfermedad de Kawasaki; en la consulta actual ya aparece, pero con un punto al final: ENFERMEDAD DE KAWASAKI. lo cual no corresponde a estandarización, pues casi ningún otro diagnóstico termina en punto.
- En su momento, validar la información presentada, subsanados los puntos anteriores, y darla a conocer para generar toma de decisiones, entre otras, en lo relacionado con la calidad de los datos y las actualizaciones semanales.



7. Siglas, Acrónimos y Códigos

Sigla, Código o Acrónimo	Entidad(es) Administradora(s) de Planes de Beneficios
EPS	Empresa(s) Promotora(s) de Servicios de Salud
FUNVACOI	Fundación Vasculitis Colombia Internacional
Sivigila	Sistema de Vigilancia en Salud Pública
CCF033	COMFASUCRE
CCF050	CENTRO ORIENTE MOVILIDAD SUBSIDIADO EPS
CCF055	CAJACOPI
CCF102	COMFACHOCO
CCFC50	CAJA DE COMPENSACION FAMILIAR DEL ORIENT
CCFC55	CAJACOPI ATLANTICO - CCF
EAS016	EPM
EAS027	FERROCARRILES NALES
EPS001	ALIANSALUD
EPS002	SALUD TOTAL SALUD TOTAL
EPS003	CAFESALUD
EPS005	SANITAS
EPS008	COMPENSAR
EPS010	EPS SURA
EPS012	COMFENALCO VALLE
EPS013	SALUDCOOP
EPS015	COLPATRIA
EPS016	COOMEVA
EPS017	FAMISANAR
EPS018	SOS
EPS022	CONVIDA
EPS030	CONDOR
EPS033	SALUDVIDA
EPS034	SALUDCOLOMBIA
EPS037	NUEVA EPS
EPS040	SAVIA SALUD EPS
EPS041	NUEVA EPS SA



Sigla, Código o Acrónimo	Entidad(es) Administradora(s) de Planes de Beneficios
EPS042	EMPRESA SOLIDARIA DE SALUD Y DESARROLLO
EPS044	MEDIMAS Contributivo
EPS046	Fundación SALUD MIA_CONTRIBUTIVO
EPSC34	CAPITAL SALUD EPSS S A S
EPSI03	AIC-EPSI-I
EPSI05	MALLAMAS
EPSS01	ALIANSALUD ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SA
EPSS02	SALUD TOTAL SALUD TOTAL
EPSS05	ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SANITAS SA
EPSS08	COMPENSAR ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD
EPSS10	SURA EPS
EPSS12	COMFENALCO VALLE EPS
EPSS17	EPS FAMISANAR LTDA
EPSS18	ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SERVICIO OCCI
EPSS34	CAPITAL SALUD
EPSS37	NUEVA EPS SA - CM
EPSS40	Alianza Medellín -Savia Salud
EPSS41	NUEVA EPS SA
EPSS42	EMPRESA SOLIDARIA DE SALUD Y DESARROLLO
ESS024	COOSALUD E.S.S.
ESS062	ASMET SALUD
ESS118	EMSSANAR E.S.S.
ESS133	COMPARTA
ESS207	MUTUAL SER
ESSC24	COOSALUD ESS - COOPERATIVA DE SALUD Y DE
ESSC62	ASOCIACION MUTUAL LA ESPERANZA - ASMET S



8. Anexos

Anexo Único. Tabla Global de casos registrados de Vasculitis, por tipo, por departamento, por aseguradora y por régimen de aseguramiento, Colombia, 2013-2024 (con corte a 6 de agosto de 2024).



Anexo único. Tabla Global de casos registrados de Vasculitis, por tipo, por departamento, por aseguradora y por régimen de aseguramiento, Colombia, 2013-2024 (con corte a 6 de agosto de 2024)

						T	IPO DE	VAS	CULI.	ΓIS								RÉ(EMPRESAS ADMINISTRADORAS DE PLANES DE BENEFICIO																																																
Departamento	159	160	516	791	794	849	858	2173	1389	1444	1464	1664	1938	2004	2141	2142	Totales	No Definido	Contributive	CCF007	CCF024	CCF033	CCF055	CCF102	CCFC55	EAS016	EAS027	EPS001	EPS002	EPS005	EPS008	EPS010	EPS013	EPS015	EPS016 EPS017	EPS018	EPS020	EPS022	EPS023	EPS033	EPS034	EPS037	EPS041	EPS042	EPS044	EPSC34	EPSI03	EPS105	EPSS01 EPSS02	EPSS05	EPSS08	EPSS10	EPSS16	EPSS17	EPSS18	EPSS26	EPSS34	EPSS37	EPSS40	EPSS41	ESS024	ESS062	ESS118	ESS133 ESS207	ESSC24	NO DEFINID	Total genera
05 - ANTIOQUIA		77 1		172	18 2	8 13	3 222	1	138			7 6			238		1.183		1012 1	61						2			25	26		804			6	1	1					135	6 1	2			1			7 2	1	46						12	64	1	2	7			4	10 1	1.183
08 - ATLÁNTICO				10	- 2	2 8	11		2	7	2	2			22	2	66		54	12									7	11		30			1	1						4										4								2	- :	2		1	3	П	66
1 - NO DEFINIDO	5	4 3	3 2	33	1 1	3 1	171	1	18	91	8	3			87	4	458	6	402	50								16	21	97	177	21			1 4	4			1			20				3				2 3	13	2		2			24	2		2							458
11 - BOGOTÁ, D.C.		7		30	7 1	1 1	64		12	12	1	2 1	2		66	4	228	2	218	8								11	21	74	22	13			3 4	6						28							1	1	2			2			1	1								2	228
13 - BOLÍVAR				4	1	1	1		1	5	5	1			2		20		15	5 1									5	5		1			1							1				1						1										2			1 1	П	20
15 - BOYACÁ				1	- 2	2 1	11		2	23	- 2	2			9		51	1	31	19			5							7	2		1			8						10			1					2	2			1						8		1			2	1	51
17 - CALDAS		2 4	4	26	6 1	1 3	20		1	7	- 2	2			23	1	96	1	88	7									17	6		32			1							29	2									2						4				1				1	96
18 - CAQUETÁ				1	1	1	1					T			1		4		4																3						П	1																								П	4
19 - CAUCA		1	1	1	1 1	1 4	10			4	1	1		1	12	1	37		27	10										8		1				5						13					4													1		3	2			П	37
20 - CESAR	1				- 2	2	1		1	2	1	1			1		9		6	3		1	1						1	1												4																1								П	9
23 - CÓRDOBA		1	1	2		1	4			1		T			4		13		12	1	П		П						1	2					1			П			П	7	1																				\neg		1	П	13
25 - CUNDINAMARCA	П	1		11	7 3	3 5	36		6	25	1 2	2	1		11	2	111	1	85	25	П		П					1	3	20	29	4			1 2	1	П	1			П	6				П				4 5	4			6				1		2		2				1	111
27 - CHOCÓ		1					2		2						4		9		3	6				3																		3								1								1		1						П	9
41 - HUILA					2	1	2		2	7	1 1	1			1		17	2	8	7			П							1 3			1								П	3														1			1	5			\neg			2	17
44 - LA GUAJIRA		1	1			1				1		T			1		4		1	3			П																			1						1														2	\neg			П	4
47 - MAGDALENA				1			1		1						1	3	7	1	4	2										2						2																								1		1				1	7
50 - META						1	2	1		5							9		3	6			3			1									1							1																		2				1		П	9
52 - NARIÑO		1		4		4	6		4	7					10		36		24	12										13												11						4		1								2		1		1	3			П	36
54 - NORTE DE SANTAN	DER			3	1 3	3 3	2			13	1 1	1 2	2		8		37		20	17			5		1				1	2	1		1		1							10	1	1						2							1	1		6		1		1	- 1	П	37
63 - QUINDIO	1	2		13	2 2	2 8	2		1	7	1	1			9	2	50		40	10									3	10		13	1			2	2					10			1					1								1		7		1				П	50
66 - RISARALDA	1	5 1	1	2	2 5	5 1	12		2	6	1	1			18	1	71	1	61	9									4	6		14			3	1 11					П	22					1			2				- 1						1	1	3				1	71
68 - SANTANDER		3		7	8	3 5	11		2	14	1	1 2	1		14	1	69	6	46	17									6	10		15									П	11	2			1				2 2		2		- 1				1		6	- ;	3			- 1	6	69
70 - SUCRE	1				1	1				2		T			1		5		2	3		1							1	1											П																			1				1		П	- 5
73 - TOLIMA				4	6	3 1	2			3	2 2	2			4		24	2	14	8									3	1						2	1					7	1							1										5		1				2	24
76 - VALLE DEL CAUCA	3	14 3	3 2	47	8 7	2 4	93	6	6	53	1	7			139	8	512	11	458	43	- 1						- 1		17	76	5	127 2	16	1	12	105	5	П		1	2	81		3	2							3	1 1		8			7		4		7 1	9			11	512
85 - CASANARE							1					T			1		2		2		П		\Box							2								П			П																						\neg			П	2
86 - PUTUMAYO	П			П	1	1 1						Ť			1	1	4	1	3		П		П				П															3																П								1	4
91 - AMAZONAS					- 2	2 1											3		2	1												1										1																1								П	3
94 - GUAINÍA				1		T						T					- 1		1		П																П					1																								П	1
Total general	16	117 2	9 6	373	55 15	55 26	4 688	9	201	375	10 9	11 12	2 5	1	688	41	3.136	45 2	.646 4	45 '	1 1	2	5 9	3	1	1 2	1	28 1	136	1 383	236 1	076	6 4	1	35 12	5 124	1 1	1	1	1 :	2	423	6 8	6	4 :	2 3	6	1 4	1 1	8 20	22	60	1 1	13	8	1	1 25	35	65	56	1 4	9 10	14	4	5 9	45 3	.136

Medical IMPACT® es una marca registrada, 2025, revise los Términos y Condiciones en nuestro sitio oficial:

Medical-IMPACT.com

Calle 44C N° 45-53 Int. 3801, Bogotá, Colombia

Contacto: rodrigo.restrepo@medical-impact.com