

INFORME ENFERMEDADES HUÉRFANAS RARAS BOYACA, 2019

Lida Isabel Báez Plazas
Referente Enfermedades huérfanas raras
Vigilancia en Salud Pública
Dirección de Promoción y Prevención en Salud

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades - raras (EHR) son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Las EHR se caracterizan por ser potencialmente mortales o debilitantes en el largo plazo, presentar una baja prevalencia en la población general y requerir la mayoría de las veces un alto nivel de complejidad para su diagnóstico y tratamiento. 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 (2). La mayoría de los casos aparecen en la edad pediátrica, dada la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y de anomalías congénitas (3), también pueden deberse a alguna de una exposición ambiental en el embarazo o más adelante, a menudo junto con una predisposición genética. Algunas son formas infrecuentes o complicaciones inhabituales de enfermedades comunes y es muy variable la edad de aparición de los primeros síntomas.

2. OBJETIVOS

- Describir el comportamiento de las Enfermedades Huérfanas Raras notificadas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, para el departamento de Boyacá durante el año 2019.
- Identificar el cumplimiento de los procesos de notificación, seguimiento y clasificación de los casos notificados mediante ficha 342 de enfermedades huérfanas raras y establecer la frecuencia y distribución de la morbilidad y mortalidad en Boyacá a periodo en el 2019.

3. MATERIALES Y MÉTODOS

Análisis descriptivo retrospectivo de los hallazgos encontrados mediante la notificación al SIVIGILA durante el año 2019. Los datos fueron recolectados por los médicos especialistas de las unidades primarias generadoras de datos (UPGD) y de las unidades informadoras (UI); la información fue digitada y notificada en el aplicativo SIVIGILA para su reporte semanal al departamento. El proceso de depuración previo al análisis incluyó identificación de casos repetidos y descartados.

El plan de análisis incluyó estadística descriptiva mediante análisis univariado; se caracterizó el comportamiento y la tendencia de las enfermedades huérfanas-raras en términos de persona, tiempo y lugar en el departamento con

análisis de medidas de (incidencia y prevalencia) y cálculo de proporciones. El procesamiento de los datos y el análisis de la información se hicieron mediante Excel. La información se presenta en tablas y gráficas.

La información por municipio se analizó por notificación y residencia. Se realizó análisis de incidencias teniendo en cuenta número de casos y población por municipio de residencia. Los denominadores usados para el cálculo de los indicadores de incidencia y prevalencia fueron las proyecciones DANE 2019. El coeficiente de multiplicación para cálculos fue por 100.000 personas.

Se realizó cálculo y análisis de la incidencia de enfermedades huérfanas en cuanto a distribución departamental y municipal, y cálculo de prevalencia departamental.

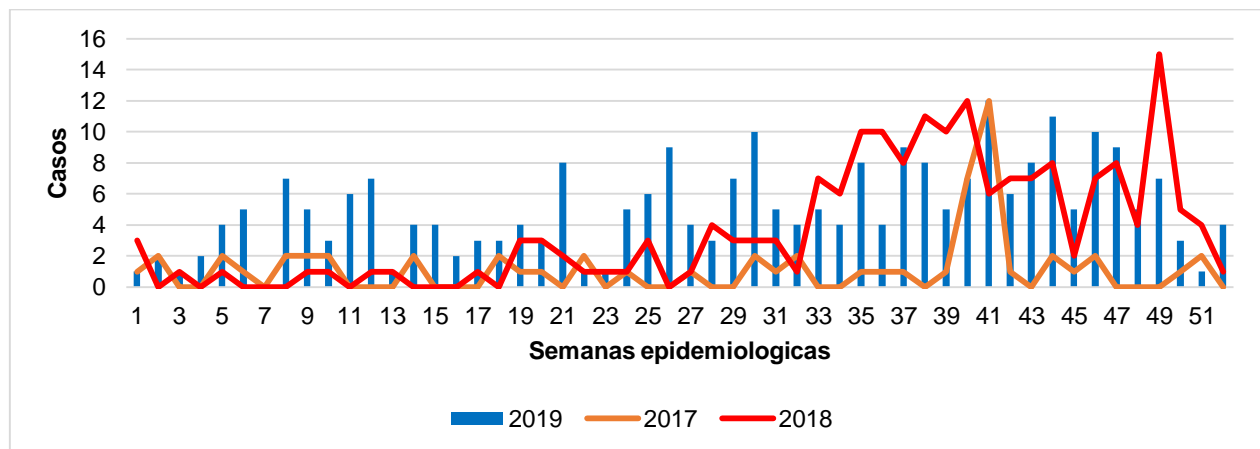
4. HALLAZGOS

4.1 Comportamiento de la notificación

Fueron notificados 310 casos de semana epidemiológica 1 a semana epidemiológica 52 de 2019, se identificaron 4 casos con ajuste D, 38 casos con ajuste R, 4 casos con ajuste 6 y 3 casos residentes de los departamentos Cundinamarca, Antioquia y Casanare, para un total de 261 casos notificados residentes del departamento de Boyacá durante el año 2019. Durante 2017 fueron notificados 59 casos mientras que para el 2018 se notificaron 187 casos, para un total acumulados 2017– 2019 de 507 casos. El promedio de casos semanales durante 2019 fue de 5 casos

Se observa que para el año 2019 aumento el número de casos esto probablemente relacionado con la intensificación de la vigilancia que se ha venido implementando en el departamento para EHR mediante el diligenciamiento de la ficha del Sistema de Vigilancia Nacional (Sivigila) con código 342 por parte de las aseguradoras y la caracterización de nuevos prestadores que confirman enfermedades huérfanas.

Grafico 1 Tendencia del comportamiento de la notificación de Enfermedades huérfanas-raras por semana epidemiológica, Boyacá, 2017 – 2019



Fuente: SIVIGILA Secretaría de Salud de Boyacá, 2019

4.2 Magnitud en lugar y persona

Fueron notificados 137 casos de enfermedades huérfanas-raras en personas de sexo femenino (52%), el aseguramiento en salud se presentó en mayor proporción en el régimen contributivo (61%), el 2% de los casos no se encuentra afiliado a ningún régimen de seguridad en salud que hace referencia a cuatro casos. Todos los casos se registraron en grupo de pertenencia étnica otro ningún caso para otros grupos.

Tabla 1 Comportamiento demográfico y social de las enfermedades huérfanas-raras, Boyacá, 2019

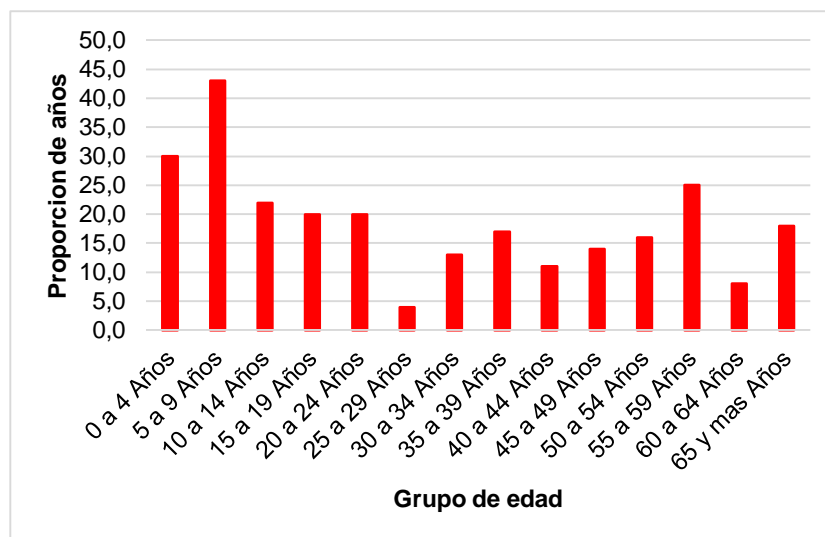
Variable	Categoría	Casos	Porcentaje
Sexo	Femenino	137	52
	Masculino	124	48
Tipo de régimen	Contributivo	160	61
	Subsidiado	89	34
	Especial	8	3
	No asegurado	4	2

Fuente: SIVIGILA Secretaría de Salud de Boyacá, 2019

La mayor proporción de casos notificados durante el año 2019 se encuentran en el grupo mayo de edad con el 59% (155 casos) mientras que el grupo menor de edad presenta una proporción de 41% (106 casos). De acuerdo a la clasificación por grupo etario los que presentan la mayor proporción son los grupos de 5 a 9 años (43%), 0 a 4 años (11,3%) y el grupo de 55 a 59 años con el 25%.

El 27% de los casos notificados fueron ingresados al aplicativo Sivigila confirmados por laboratorio y el 73% por clínica. El 14% del total de los casos notificados estaban hospitalizados al momento del reporte. La tasa de mortalidad en el año 2019 por enfermedades raras en el departamento se encontró en 0,0%.

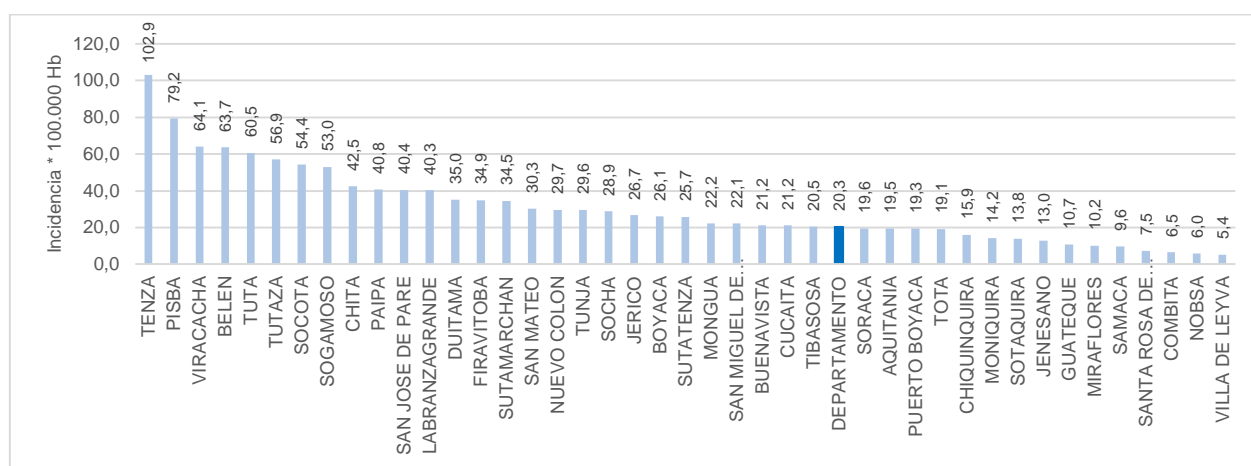
Gráfico 2. Proporción de las enfermedades huérfanas-raras por grupos de edad, Boyacá, 2019



Fuente: SIVIGILA Secretaría de Salud de Boyacá, 2019

Se notificaron casos residentes en 42 municipios, los municipios con mayor número de casos notificados fue Tunja y Sogamoso con el 23% respectivamente, en segundo lugar, Duitama con el 15%, en tercer lugar, paipa con el 5%; los demás municipios registran el 34% del total de casos notificados. La incidencia departamental de Enfermedades huérfanas-raras se encontró en 20,3 casos por 100.000 habitantes, 28 municipios se encuentran por encima de este valor. Entre los municipios que registran las mayores incidencias se encuentran el municipio de Tenza con 102,9 casos por cada 100000 habitantes, esto por cuanto registra 4 casos de enfermedad huérfana-rara y tan solo 3888 habitantes, le siguen los municipios de Pisba con una prevalencia de 79,2 y Viracachá con 64,1 casos por cada 100000 habitantes. Los municipios de Villa de Leyva, Nobsa y Combita registran las incidencias más bajas.

Grafico 3. Incidencia de enfermedades huérfanas por municipio de residencia. Boyacá, 2019



Fuente: SIVIGILA Secretaría de Salud de Boyacá, 2019

En cuanto a las UPGD que notifican, la Institución con el mayor número de casos notificados fue Hospital san Rafael de Tunja con el 8,4 % de los casos seguido de Clínica Boyacá con el 8,0% de la notificación; le sigue Hospital Regional de Sogamoso con el 6,9%.

Se identificaron también 126 casos a través de la retroalimentación que realiza semanalmente el Instituto Nacional de Salud, los cuales fueron notificados por otros prestadores de salud fuera del departamento y aseguradoras, que son procedentes de Boyacá, esto representan el 48,3% del total de casos notificados del departamento de Boyacá.

Tabla 2. Proporción de notificación de enfermedades huérfanas por UPGD, Boyacá, 2019

UPGD	CASOS	%
HOSPITAL SAN RAFAEL TUNJA	22	8,4
CLINICA BOYACA	21	8,0
HOSPITAL REGIONAL DE SOGAMOSO	18	6,9
ALIANZA COMPENSAR IPS	13	5,0
SALUD SOGAMOSO	12	4,6
SALUD VITAL INTEGRAL	7	2,7
CLINICA DE ESPECIALISTAS	6	2,3
HOSPITAL REGIONAL DE DUITAMA	4	1,5

CLINICA VALLE DEL SOL	3	1,1
JERSALUD SOGAMOSO	3	1,1
SALUD VITAL INTEGRAL SEDE DUITAMA	3	1,1
CENTRO DE SALUD DE CHITA	2	0,8
CLINICA CHIA SEDE SOGAMOSO CENTRO	2	0,8
ESE CENTRO DE SALUD MUNICIPIO DE LABRANZAGRANDE	2	0,8
ESE CENTRO DE SALUD VIRACACHA	2	0,8
GARCIA PEREZ MEDICA Y CIA	2	0,8
HOSPITAL REGIONAL MONIQUIRA	2	0,8
MI IPS BOYACÁ NIEVES 1	2	0,8
SERVICIOS INTEGRALES DE REHABILITACION EN BOYACA	2	0,8
CENTRO MEDICO COLSUBSIDIO TUNJA	1	0,4
CLINICA EL LAGUITO	1	0,4
ESE CENTRO DE SALUD NUEVO COLON	1	0,4
HOSPITAL REGIONAL DE CHIQUINQUIRA	1	0,4
ESE PUESTO DE SALUD SAN MIGUEL DE SEMA	1	0,4
HOSPITAL REGIONAL VALLE DE TENZA	1	0,4
GALENICA IPS	1	0,4

Fuente: SIVIGILA Secretaría de Salud de Boyacá, 2019

Fueron notificadas 111 enfermedades huérfanas diferentes durante el año 2019. Síndrome de Guillain-Barre, Microtia y Esclerosis sistémica cutánea difusa se notificaron en mayor proporción así mismo estas presentan las mayores prevalencias en el departamento de Boyacá.

Tabla 3. Proporción de notificación de enfermedades huérfanas-raras, Boyacá, 2019

Enfermedad Rara	Casos	%	Incidencia* 100.000 hb
Síndrome de Guillain-Barre	26	10,0	2,0
Microtia	17	6,5	1,3
Esclerosis sistémica cutánea difusa	14	5,4	1,1
Esclerosis Múltiple	11	4,2	0,9
Déficit congénito del factor VIII	10	3,8	0,8
Fibrosis quística	10	3,8	0,8
Angioedema hereditario	9	3,4	0,7
Miastenia grave	9	3,4	0,7
Displasia broncopulmonar	6	2,3	0,5
Esclerosis lateral amiotrófica	5	1,9	0,4
Esclerosis múltiple - ictiosis - deficiencia del factor VIII	5	1,9	0,4
Esclerosis sistémica cutánea limitada	5	1,9	0,4
Cirrosis biliar primaria	4	1,5	0,3
Déficit congénito del factor IX	3	1,1	0,2
Distrofia muscular tipo Duchenne	3	1,1	0,2
Hepatitis crónica autoinmune	3	1,1	0,2
Malformación de Ebstein	3	1,1	0,2
Poliartritis factor reumatoide negativo	3	1,1	0,2
Poliartritis factor reumatoide positivo	3	1,1	0,2
Polimiositis	3	1,1	0,2
Síndrome Klippel Trenaunay Servelle	3	1,1	0,2
Atrofia óptica	2	0,8	0,2
Craneosinostosis - hidrocefalia - malformación de Chiari I - sinostosis radioulnar	2	0,8	0,2
Dermatomiositis	2	0,8	0,2

Distrofia muscular de cinturas autosómica recesiva tipo 2A	2	0,8	0,2
Distrofia muscular no especificada	2	0,8	0,2
Enfermedad de Gaucher	2	0,8	0,2
Enfermedad de Huntington	2	0,8	0,2
Enfermedad de Von Willebrand	2	0,8	0,2
Epidermólisis ampollosa epidermolítica	2	0,8	0,2
Fibrosis pulmonar idiopática	2	0,8	0,2
Hirschsprung - hipoplasia de uñas - dismorfia	2	0,8	0,2
Neurofibromatosis	2	0,8	0,2
Otras Acromegalias No especificadas	2	0,8	0,2
Pénfigo vulgar	2	0,8	0,2
Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica	2	0,8	0,2
Sordera con aplasia del laberinto microtia y microdoncia	2	0,8	0,2
Acalasia primaria	1	0,4	0,1
Acondroplasia	1	0,4	0,1
Acromegalia	1	0,4	0,1
Acromegalia cutis gyrata	1	0,4	0,1
Agenesia renal bilateral	1	0,4	0,1
Albinismo oculo-cutáneo	1	0,4	0,1
Amiloidosis secundaria	1	0,4	0,1
Angioedema adquirido	1	0,4	0,1
Artritis juvenil idiopática de inicio sistémico	1	0,4	0,1
Ataxia espinocerebelosa autosómica dominante	1	0,4	0,1
Ataxia espinocerebelosa infantil	1	0,4	0,1
Atresia biliar	1	0,4	0,1
Atresia de coanas	1	0,4	0,1
Cardiomiopatía - intolerancia al ejercicio por una deficiencia de glicógeno en musculo y corazón	1	0,4	0,1
Condrodisplasia punctata ligada al cromosoma X dominante	1	0,4	0,1
Craneosinostosis calcificaciones intracraneales	1	0,4	0,1
Criptomicrotia braquidactilia anomalías de dermatoglifos	1	0,4	0,1
Deficiencia de C1 inhibidor	1	0,4	0,1
Deficiencia de PI3 kinasa	1	0,4	0,1
Déficit congénito del factor II	1	0,4	0,1
Déficit congénito del factor VII	1	0,4	0,1
Déficit de enzima ramificante del glucógeno	1	0,4	0,1
Delección 22q13	1	0,4	0,1
Demencia frontotemporal	1	0,4	0,1
Desordenes de los lípidos no especificados	1	0,4	0,1
Distonía no especificada	1	0,4	0,1
Encefalopatía epiléptica infantil temprana	1	0,4	0,1
Enfermedad de Crohn	1	0,4	0,1
Enfermedad de Devic	1	0,4	0,1
Enfermedad de las neuronas motoras patrón Madras	1	0,4	0,1
Enfermedad de Niemann-Pick	1	0,4	0,1
Enfermedad de Wegener	1	0,4	0,1
Enfermedad mixta del tejido conectivo	1	0,4	0,1
Enfermedades hematológicas no especificadas	1	0,4	0,1
Estenosis pulmonar valvular	1	0,4	0,1
Fascitis eosinofílica	1	0,4	0,1
Gastrosquisis	1	0,4	0,1
Hernia diafragmática	1	0,4	0,1
Hiperplasia suprarrenal congénita	1	0,4	0,1
Hipertensión arterial pulmonar idiopática	1	0,4	0,1
Hipofosfatasa	1	0,4	0,1
Hipogamaglobulinemia de la infancia (transitoria)	1	0,4	0,1
Hipoglucemia hiperinsulinémica persistente de la infancia	1	0,4	0,1

Lipodistrofia no especificada	1	0,4	0,1
Lipofuscinosis neuronal ceroide tardía infantil	1	0,4	0,1
Lipomatosis encefalocraneocutanea	1	0,4	0,1
Mastocitosis cutánea	1	0,4	0,1
Miopatía nemalínica	1	0,4	0,1
Mucopolipidosis no especificada	1	0,4	0,1
Obstrucción de Arterias Pulmonares por Estenosis Congénita de Arterias Pulmonares	1	0,4	0,1
Osteocondromas múltiples	1	0,4	0,1
Osteogenesis imperfecta	1	0,4	0,1
Otras ataxias hereditarias no especificadas	1	0,4	0,1
Otros trastornos del metabolismo de las purinas no especificados	1	0,4	0,1
Plagiocefalia aislada	1	0,4	0,1
Poliquistosis renal autosómica y recesiva	1	0,4	0,1
Raquitismo Hipofosfatemico Familiar Ligado al Cromosoma X	1	0,4	0,1
Retinosquiasis ligada al cromosoma X	1	0,4	0,1
Retraso mental hipotriquia braquidactilia	1	0,4	0,1
Sindáctila no especificada	1	0,4	0,1
Síndrome CREST	1	0,4	0,1
Síndrome de Alagille	1	0,4	0,1
Síndrome de Alport	1	0,4	0,1
Síndrome de Angelman	1	0,4	0,1
Síndrome de Lesch-Nyhan	1	0,4	0,1
Síndrome de Noonan	1	0,4	0,1
Síndrome de Parkes Weber	1	0,4	0,1
Síndrome de Poland	1	0,4	0,1
Síndrome de Smith-Magenis	1	0,4	0,1
síndrome de Williams	1	0,4	0,1
síndrome Klippel Trenaunay Weber	1	0,4	0,1
Trastornos hormonales no especificados	1	0,4	0,1
Trombocitopenia - síndrome de Pierre Robin	1	0,4	0,1
Urticaria solar	1	0,4	0,1

Fuente: SIVIGILA Secretaría de Salud de Boyacá, 2019

4.3 Comportamiento de los indicadores de vigilancia del evento

INDICADOR	COEFICIENTE	RESULTADO
<i>Incidencia de enfermedades huérfanas-raras en población general</i>	100.000	20,3

Fuente: SIVIGILA Secretaría de Salud de Boyacá, 2019

5. DISCUSIÓN

Durante el año 2019 fueron notificados 261 casos de enfermedades huérfanas-raras de las cuales 135 fueron notificadas por IPS del departamento, una notificación superior a la presentada durante el año 2018, lo cual podría estar explicado por el fortalecimiento de la vigilancia, la comunicación a IPS y aseguradoras, así como la mesa nacional de enfermedades huérfanas ha sido un aliado constante en la divulgación del protocolo de vigilancia.

Otra situación que pude explicar el aumento de la notificación es que los profesionales y especialistas están más sensibilizados frente al proceso de identificación, confirmación y notificación de las personas con enfermedades huérfanas en el departamento.



La cobertura de notificación es del 7,3%. Es importante aclarar que la cobertura no puede ser del 100% ya que la mayoría de municipios son de primer nivel de complejidad y no se confirman casos de este tipo de enfermedades por la complejidad del diagnóstico.

La proporción de casos por sexo fue superior en el sexo femenino y menor en el sexo masculino. El régimen en salud notificado en mayor proporción fue el contributivo. Estos resultados son similares a los presentados durante el año 2019 en el país.

Hospital san Rafael, Clínica Boyacá y Hospital Regional de Sogamoso fueron las IPS que notificaron el mayor número de casos, lo cual podría explicarse porque el diagnóstico de estas enfermedades debe realizarse en prestadores de altos niveles de complejidad con mayor capacidad instalada para el diagnóstico, ya que para muchas de estas enfermedades se requieren de técnicas diagnósticas especiales y médicos especialistas ubicados generalmente en ciudades principales.

La incidencia departamental fue de 20,3 por 100.000 habitantes superior a la del año 2018 que fue de 15,7 por 100.000 habitantes, lo cual podría indicar que se están aumentando los esfuerzos por confirmar casos nuevos.

Los casos en menores de nueve años presentan una gran proporción, situación similar a lo reportado por el país, lo cual podría explicarse porque muchas de las enfermedades huérfanas son de origen genético y pueden identificarse desde el nacimiento o la niñez.

Fue mayor la proporción de casos confirmados por clínica que por laboratorio, sin embargo se esperaría que la proporción fuera cercana al 50% ya que según lo establecido en los anexos del protocolo de vigilancia, el 49,1 % de los casos se confirman únicamente por laboratorio, el 17,4 % se pueden confirmar por clínica o por laboratorio y el 35,6 % se confirman únicamente por clínica, lo que podría estar indicando que especialistas y aseguradores están priorizando la confirmación clínica en los casos que permiten los dos tipos de confirmación; vale la pena indagar si existen barreras para la toma de las pruebas de laboratorio o si en términos de oportunidad de la notificación, los especialistas prefieren realizar las confirmaciones clínicas.

Existen en total más de 7 mil enfermedades clasificadas como raras, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). En Boyacá se han notificado 111 enfermedades raras; las que presentan la mayor proporción son: Síndrome de Guillain-Barre, Esclerosis múltiple, Microtia y Esclerosis sistémica cutánea difusa. Estas dos primeras enfermedades raras se encuentran dentro de las cinco primeras enfermedades huérfanas en el mundo y las primeras más notificadas a nivel nacional.

Entre las limitaciones es importante precisar que el Sivigila permite tener un panorama de los casos de enfermedades huérfanas - raras que acceden a las instituciones prestadoras de salud o que han sido identificados por las administradoras de planes de beneficios, mas no es un registro poblacional

6. CONCLUSIONES

La población de sexo femenino, régimen contributivo en salud, pertenencia étnica otros, menor de nueve años fue notificada en mayor proporción.

Los pacientes con enfermedades raras tienen mayor incidencia en las ciudades capitales. Esto podría estar influenciado en que allí hay más oferta institucional para su diagnóstico y tratamiento y mayor población.



Microtia, esclerosis sistémica cutánea difusa y síndrome de Guillain Barré continúan siendo las enfermedades huérfanas con mayor prevalencia en Boyacá, sin embargo, no se ha registrado ningún caso asociado a Zika; sino a la avanzada edad de los pacientes; por otro lado, son casos residentes en municipios que no son endémicos. Aun así, se debe continuar con la vigilancia y el fortalecimiento en la identificación y notificación de la enfermedad.

La vigilancia de las Enfermedades huérfanas Raras ha permitido al departamento establecer la magnitud del evento y a la vez identificar las deficiencias en proceso de identificación y notificación.

La Incidencia de Enfermedades Huérfanas Raras del departamento fue de 20,3 por 100.000 habitantes.

7. RECOMENDACIONES

Continuar e intensificar 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 acciones de capacitación con los médicos de las 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 existe subregistro en la notificación.

Promover procesos de divulgación de la información (boletines epidemiológicos y comités de vigilancia), al igual que espacios de discusión y análisis de las enfermedades huérfanas-raras.

Participar en espacios de divulgación, discusión y jornadas de actualización de este grupo de enfermedades, ya que se constituyen en un espacio para promover y fortalecer la vigilancia en salud pública.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. (s.f.). *Protocolo de vigilancia en Salud Pública Enfermedades Huérfanas Raras.*, PRO-R02.0000-59V02. 2018.

SALUD, I. N. (s.f.). Misnasa S., *Informe epidemiológico de evento Enfermedades Huérfanas-Raras. Colombia año 2017.* Disponible en:

<https://www.ins.gov.co/buscadoreventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS%202017.pdf>

SALUD, I. N. (s.f.). Misnasa S., *Informe epidemiológico de evento Enfermedades Huérfanas-Raras. Colombia PE II del año 2019.* Disponible en:

<https://www.ins.gov.co/buscadoreventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS%20PE%20II%202019.pdf>

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. (s.f.). *Guía de práctica Clínica para la detección de anomalías congénitas en el recién nacido. Guía 03 de 2013.* Disponible en :

http://gpc.minsalud.gov.co/gpc/SitePages/buscador_gpc.aspx

ORGANIZACION MUNDIA DE LA SALUD. virus del zika y síndrome de Guillain-barré. Informe de situación.

Febrero 19 de 2016. *Disponible en:*

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204514/zikasitrep_19Feb2016_spa.pdf;jsessionid=4AFFFD2A019A948F64DB763C1D81359?sequence=1

SALUD, I. N. (s.f.). *Informe epidemiológico de evento Enfermedades Huerfananas-Raras PE XIII de 2019.*

Colombia *año* *2019.* *Disponible* *en:* [https://www.ins.gov.co/buscador-](https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS-RARAS%20PE%20XIII%202019.pdf)

[eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS-RARAS%20PE%20XIII%202019.pdf](https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/ENFERMEDADES%20HU%C3%89RFANAS-RARAS%20PE%20XIII%202019.pdf)