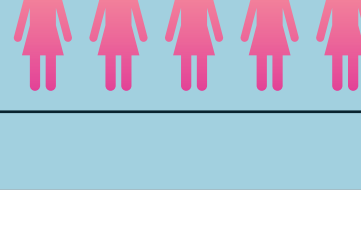




Raro es no conocerlas: Enfermedades Huérfanas o Raras

A nivel mundial

Entre **300 y 400** millones de personas viven con una enfermedad huérfana (EH). Es decir, entre el 3.5% y el 5.9% de la población mundial.



Se han identificado cerca de **7.000** enfermedades distintas.

Más de **50 millones** de personas conviven con estas patologías en América Latina y el Caribe.



A nivel Colombia



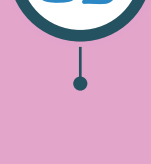
Somos referente en América Latina por el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas (RNEH).



Existe una nueva Resolución para la captación de pacientes con EH (**Resolución 2625 de 2025**) incluyendo 26 patologías en el listado, considerando en total 2.273 patologías



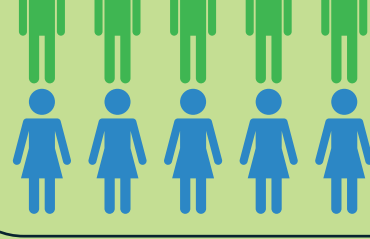
Registro Nacional: a corte de diciembre del 2025, se reportó más de 100.000 pacientes en el sistema SIVIGILA.



Mortalidad (alerta 2025): más de 2.400 muertes durante el año 2025 para los pacientes con algún diagnóstico de EH.

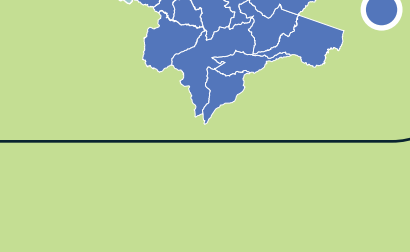
A nivel Antioquia

Somos uno de los departamentos con mayor tasa de reporte.



Según el boletín epidemiológico de la Secretaría de Salud de Antioquia del 2025, se registraron **3.150 casos** en el periodo de vigilancia.

El Valle de Aburrá agrupa el 74.03% de los casos del departamento, seguido por el **Oriente** con el **14.79%**.



En Savia Salud EPS

850
pacientes
con EH
confirmada



444
pacientes
sospechosos

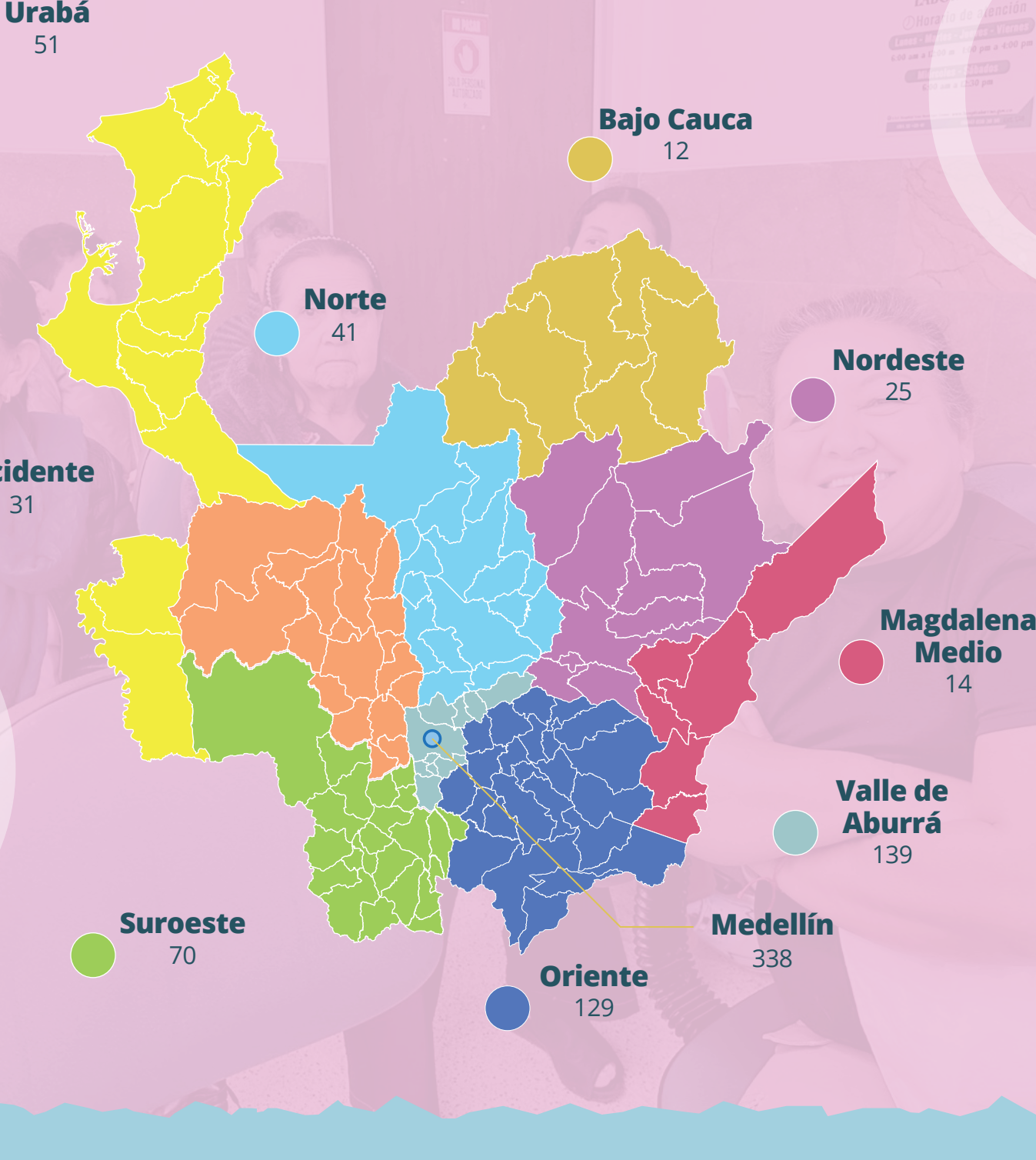
371
Hombres
(22 edad media)



479
Mujeres
(35 edad media)

789
Régimen
subsidiado

61
Régimen
contributivo



En **Savia Salud** realizamos actividades que impactan en la calidad de vida de nuestros pacientes y sus cuidadores:

El 90 - 95% de estas patologías no tienen cura. Nos enfocamos en una atención oportuna y de calidad.

Como sujetos de especial protección, deben recibir atención sin demoras, cumpliendo con la normativa vigente del 2026.

Modelo de prestación y atención integral, que implementen las IPS contratadas para el manejo de pacientes. Realizamos encuentros periódicos con la red, escuchando y buscando acciones de mejora.

Reportamos cada caso al SIVIGILA para generar datos que mejoren las herramientas de salud pública.

Mantenemos canales de comunicación fluidos entre familias, médicos, laboratorios y gestores farmacéuticos.

¿Conoces a alguien con una de estas historias?

El diagnóstico oportuno es clave para una protección especial. Si conoces a alguien con una EH o sospechas **¡ayúdanos a hacerlo visible!**

Repórtalo hoy mismo a través de Conexiones o en nuestros canales de atención:

Correo: programaeh@saviasaludeps.com

Línea de WhatsApp: 317 457 2998

La notificación oportuna nos permite activar el modelo de atención, **reporte a SIVIGILA** y la gestión de medicamentos sin demoras.

"Si escuchas galopar, piensa en caballos, pero ten en cuenta que pueden ser cebras."

