



CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS DE VASCULITIS EN COLOMBIA, 2013-2025

(consulta a noviembre 15 de 2025)

Bogotá, noviembre 18 de 2025



Caracterización de los casos de Vasculitis en Colombia, 2013-2025

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.

Nos complace responder a la nueva solicitud por parte de la Fundación Vasculitis Colombia Internacional, FUNVACOI, a través de su Director, Germán Molina, para la actualización de este documento y el uso de los resultados obtenidos para mostrarlos en el IV Encuentro Nacional de Pacientes con Vasculitis, organizado por FUNVACOI. La experiencia en los años anteriores y el ejercicio regular del acceso a la base de datos del Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas nos brinda la oportunidad de realizar los análisis pertinentes y las acciones a sugerir por parte de FUNVACOI ante la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.

Nuestro propósito es el del aporte de elementos clave 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 por este grupo de enfermedades y sus cuidadores y familiares.

Cabe informar la cifra general de casos de Enfermedades Huérfanas registrados en el Cubo del SISPRO a la fecha de consulta: 132.643 casos en 117.460 personas.

¹ Ley 1392 de 2010. Congreso de la República, Diario Oficial N° 47.758, Bogotá, julio de 2010, p.20-24, consultado el 14-10-2025. Disponible en: <https://svrpubindc.imprenta.gov.co/diario/view/diarioficial/consultarDiarios.xhtml>

² Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015. Congreso de la República, Diario Oficial N° 49.427, Bogotá, febrero de 2015, p.1-5, consultado el 14-10-2025. Disponible en: <https://svrpubindc.imprenta.gov.co/diario/view/diarioficial/consultarDiarios.xhtml> –

³ Ley 2297 de 2023. Congreso de la República, Diario Oficial N° 52.440, Bogotá, julio de 2023, consultado el 14-10-2025. 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.

La consulta se adelantó el 15 de noviembre de 2025. El primer filtro obligado es el del *estado vital*, tomando 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 2023⁵. Los 19 diagnósticos hallados son:

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
Síndrome de Cogan	1664
Síndrome de Susac	1938

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 El proyecto de Resolución que actualiza el listado oficial del Enfermedades Huérfanas incorpora 22 nuevas enfermedades, para un total de 2.269 patologías reconocidas.

Diagnósticos:	Código Res. 023 de 2023
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

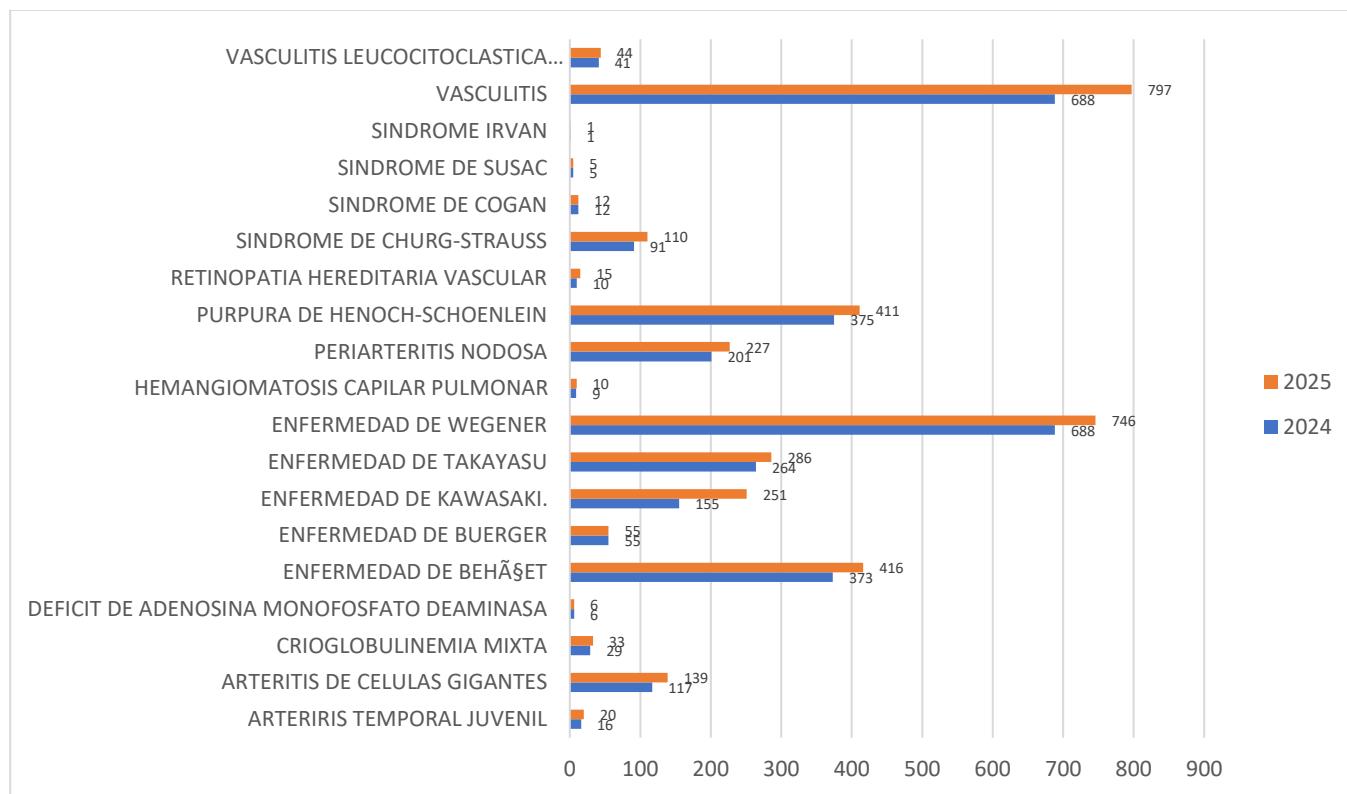
El número total de casos registrados de vasculitis, de manera nominal, desde 2013 hasta la fecha de consulta en noviembre de 2025, sumaron 3.584 casos. Se hallaron registros en los 19 diagnósticos definidos en la Tabla 1.

El mayor número de casos reportado lo tiene el diagnóstico genérico de *Vasculitis*, con 797 casos reportados. En su orden, le siguen la *Enfermedad de Wegener* o Vasculitis granulomatosa sistémica, con 746 casos reportados; la *Enfermedad de Behçet*, con 416 casos reportados y la *Púrpura de Henoch-Schoenlein* o Vasculitis por IgA, con 416 casos reportados (ver Gráfica 1).

Haciendo un análisis comparativo frente a la medición presentada hace un año en el III Encuentro Nacional de Pacientes, se aprecia un incremento del 14,3% en el número total de registros (en 2024 se reportaron 3.136 casos). Será pertinente establecer de manera prospectiva la tendencia de esta cifra con el objeto de fortalecer la gestión de registro en la base de datos del SISPRO.

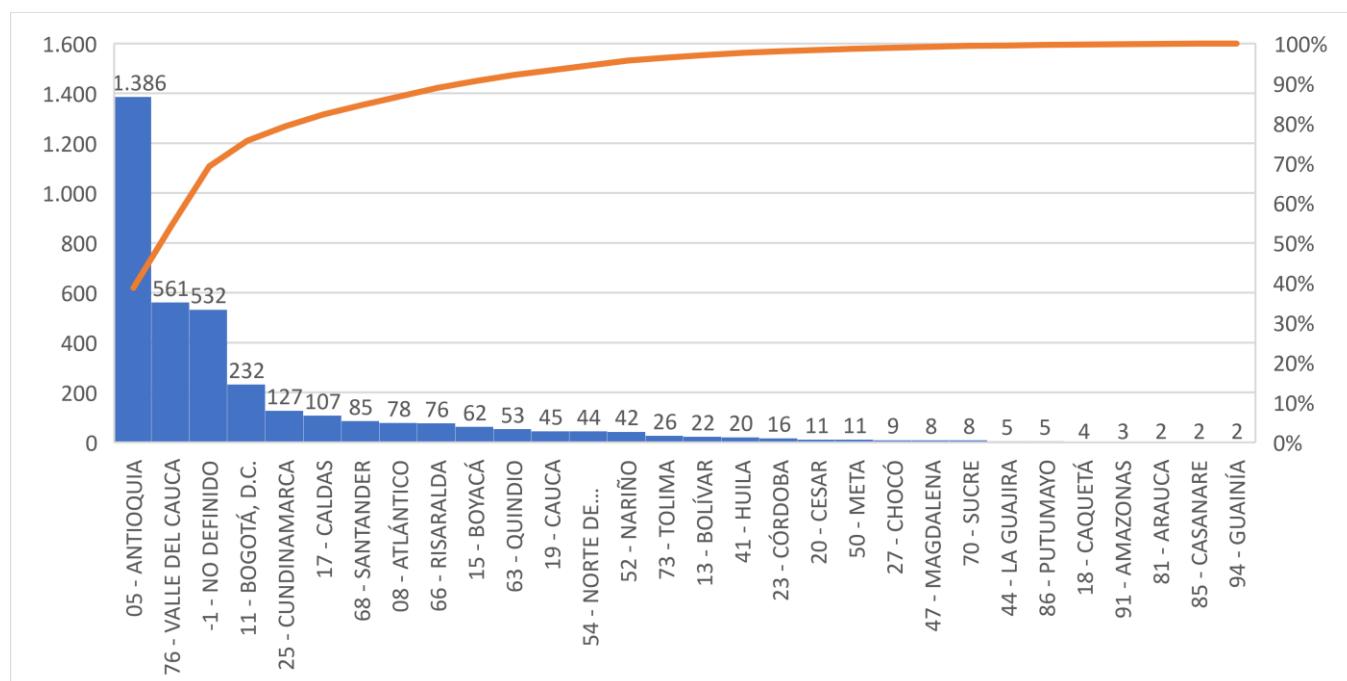
En relación con la distribución geográfica, Antioquia es el departamento con mayor número de casos reportados: 1.386 (38,7%), seguido de Valle del Cauca (561 casos - 15,7%), Bogotá (232 casos - 6,5%) y Cundinamarca (127 casos - 3,5%). En estas cuatro Entidades Territoriales se ubican el 64,3% de los casos registrados. Cabe resaltar el número de casos reportados que no tienen definido el departamento de reporte: 532, lo cual es una cifra bastante significativa (ver Gráfica 2).

Gráfica 1. Casos de Vasculitis reportados en Colombia, 2013-2025 (comparativo frente a consulta en 2024)



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 15/11/2025

Gráfica 2. Distribución geográfica de casos reportados de Vasculitis en Colombia, 2013 - 2025



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2024-08-6. Consultado 14/10/2025

De los 532 casos reportados sin departamento de origen o residencia del reporte, se identifican las aseguradoras a las cuales están afiliados estos pacientes (Tabla 2). Cabe comentar que frente al informe de la consulta presentada en 2024, en esta oportunidad aparecen casos nuevos reportados en dos EPS que no tenían reportes en 2024.

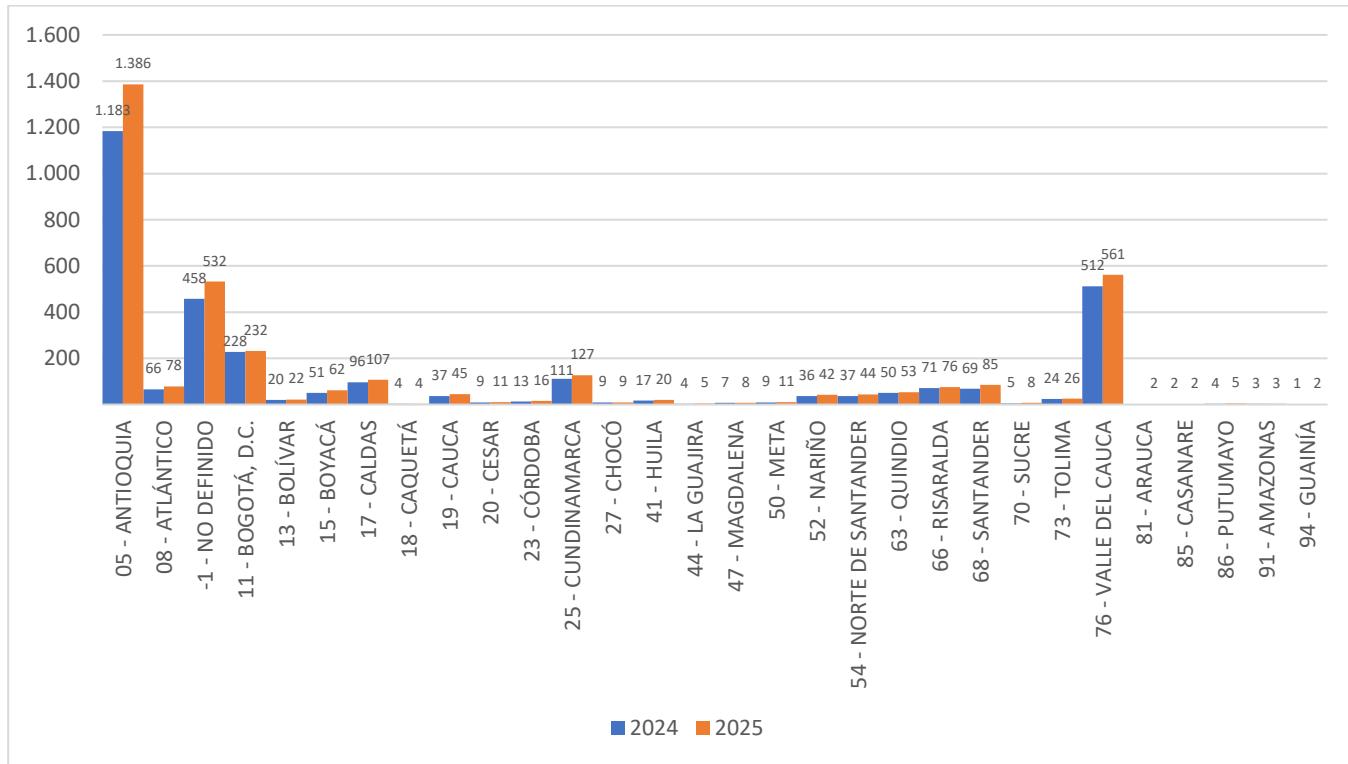
Tabla 2. Casos registrados de Vasculitis sin departamento o distrito definido, por aseguradora, Colombia, 2013-2025

Aseguradora del riesgo en salud	Nº casos
EPS001 - ALIANSALUD	16
EPS002 - SALUD TOTAL	23
EPS005 - SANITAS	116
EPS008 - COMPENSAR	189
EPS010 - EPS SURA	29
EPS016 - COOMEVA	1
EPS017 - FAMISANAR	52
EPS023 - CRUZ BLANCA	1
EPS033 - SALUDVIDA	1
EPS037 - NUEVA EPS	28
EPSC34 - CAPITAL SALUD EPSS S A S	2
EPSS02 - SALUD TOTAL	2
EPSS05 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SANITAS SA	2
EPSS08 - COMPENSAR ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD	11
EPSS10 - SURA EPS	3
EPSS17 - EPS FAMISANAR LTDA	4
EPSS34 - CAPITAL SALUD	31
EPSS37 - NUEVA EPS SA - CM	3
EPSS41 - NUEVA EPS SA	6
ESS062 - ASMET SALUD	1
NO DEFINIDO	11
TOTAL	532

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 15/11/2025

En el orden de ideas de realizar el análisis comparativo frente a la medición reportada en el informe presentado en el III encuentro nacional de pacientes con vasculitis en 2024, se puede apreciar que el reporte en la Capital no tuvo el crecimiento esperado, de acuerdo con la tendencia que sí mostraron los departamentos con mayor número de casos en el país, incluyendo los reportes de casos que no tienen definido el departamento de residencia (ver Gráfica 3).

Gráfica 3. Distribución geográfica de casos reportados de Vasculitis en Colombia, 2013 – 2024 (comparativo frente a consulta en 2024)



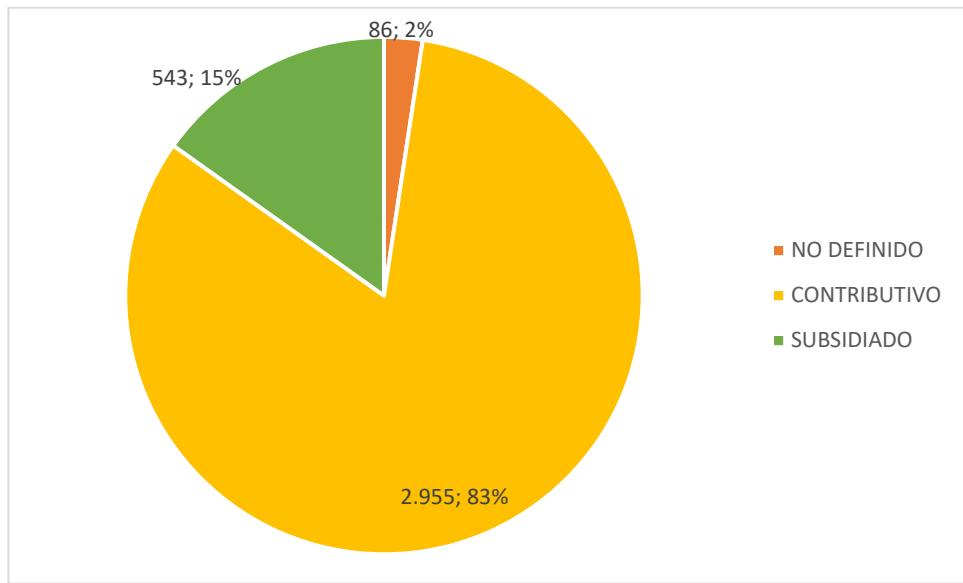
Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 15/11/2025

3.2. Distribución por aseguradora y régimen

Los 3.584 casos de Vasculitis hallados en el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, de acuerdo con los hallazgos, aparecen que vienen siendo atendidos, a la fecha de la consulta, por 65 aseguradoras habilitadas en el país (en 2024 aparecían reportadas en 59 Aseguradoras). La mayoría de los casos, 2.907 (81,1%), se encuentran afiliados al Régimen Contributivo (Gráficas 4 y 5 y Tabla 3). En la Gráfica 4 se aprecia que se mantiene la tendencia que ha venido trayendo esta medición, con un amplio porcentaje de casos registrados en el Régimen Contributivo del aseguramiento en el sistema de salud colombiano (83%).

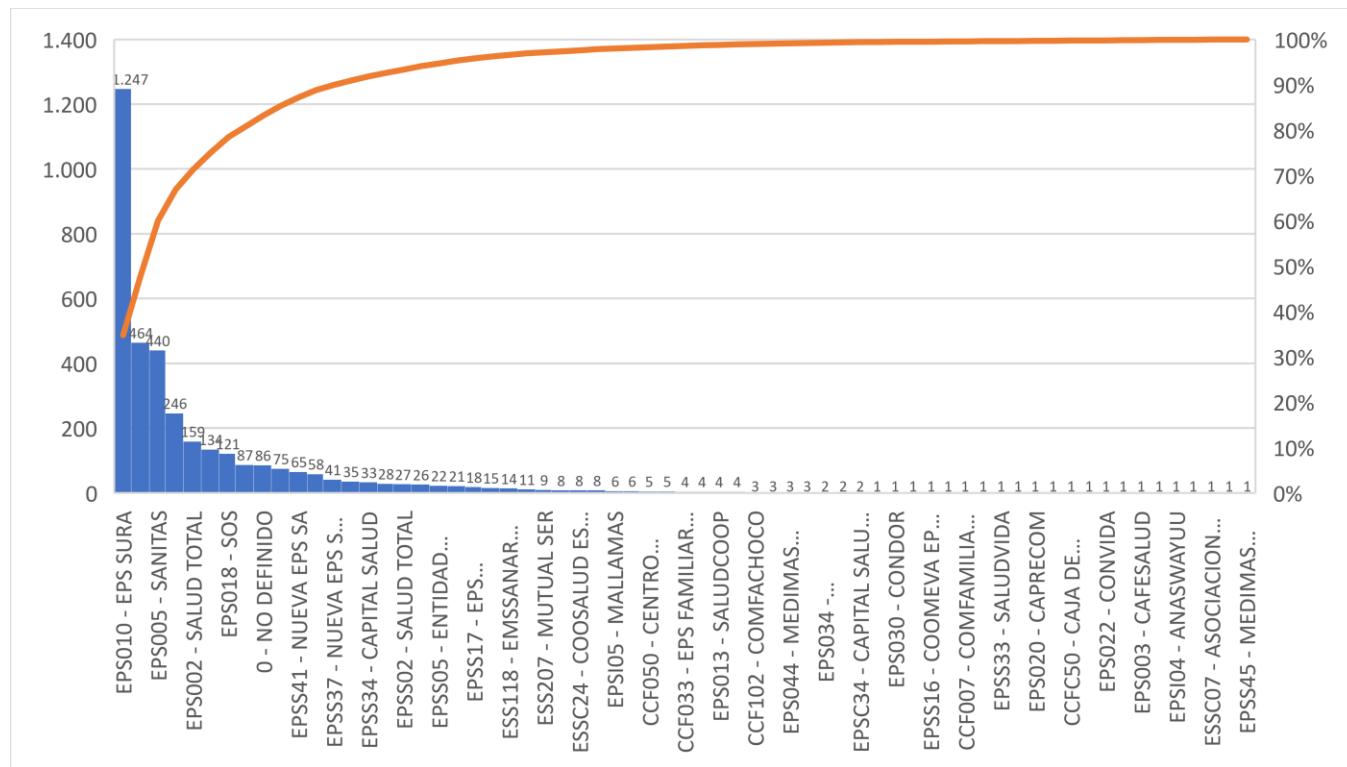
Las aseguradoras con mayor número de casos de Vasculitis, de acuerdo con el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, independientemente del régimen al cual pertenecen, son: SURA (1.247 casos), Nueva EPS (464 casos), Sánitas (440), Compensar (246), Salud Total (159), Famisanar (134) y SOS (121). Cabe resaltar que hay 12 casos en población indígena (en 2024 eran cinco), atendidos por la EPS AIC (5) en los departamentos de Cauca y Risaralda; en la EPS MALLAMÁS (6) en los departamentos de Cauca y Nariño; en ANAS WAYUU (1) en el departamento de La Guajira (Tabla 3 y Gráfica 4).

Gráfica 4. Distribución casos reportados de Vasculitis, por régimen de aseguramiento, Colombia, 2013 - 2025



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 15/11/2025

Gráfica 5. Distribución de los casos de Vasculitis, por Aseguradora. Colombia, 2013 a 2025



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 15/11/2025

Hay un total de 86 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 Valle del Cauca

(25) y Antioquia (15) los departamentos con mayor número de casos registrados sin definir la aseguradora a la cual pertenecen. De otra parte, hay 11 casos (12,8%) de estos 86 sin reporte de aseguradora que tampoco se identifica su departamento de origen (Ver Gráfica 5 y Tabla 3).

Tabla 3. Distribución de los casos registrados de Vasculitis, por Aseguradora. Colombia, 2013 a 2025

Aseguradora del riesgo en salud	Nº casos
0 - NO DEFINIDO	86
CCF007 - COMFAMILIAR CARTAGENA	1
CCF024 - COMFAMILIAR HUILA	1
CCF033 - EPS FAMILIAR DE COLOMBIA S.A.S.	4
CCF050 - CENTRO ORIENTE MOVILIDAD SUBSIDIADO EPS	5
CCF055 - CAJACOPI	11
CCF102 - COMFACHOCO	3
CCFC50 - CAJA DE COMPENSACION FAMILIAR DEL ORIENTE	1
CCFC55 - CAJACOPI ATLANTICO - CCF	1
EAS016 - EPM	3
EAS027 - FERROCARRILES NALES	1
EPS001 - ALIANSAUD	28
EPS002 - SALUD TOTAL	159
EPS003 - CAFESALUD	1
EPS005 - SANITAS	440
EPS008 - COMPENSAR	246
EPS010 - EPS SURA	1.247
EPS012 - COMFENALCO VALLE	26
EPS013 - SALUDCOOP	4
EPS015 - COLPATRIA	1
EPS016 - Coomeva	35
EPS017 - FAMISANAR	134
EPS018 - SOS	121
EPS020 - CAPRECOM	1
EPS022 - CONVIDA	1
EPS023 - CRUZ BLANCA	1
EPS030 - CONDOR	1
EPS033 - SALUDVIDA	2
EPS034 - SALUDCOLOMBIA	2
EPS037 - NUEVA EPS	464
EPS040 - SAVIA SALUD EPS	6
EPS041 - NUEVA EPS SA	8
EPS042 - COOSALUD EPS S.A.	5
EPS044 - MEDIMAS Contributivo	3
EPS046 - Fundación SALUD MIA_CONTRIBUTIVO	3
EPSC34 - CAPITAL SALUD EPSS S A S	2
EPSI03 - AIC-EPSI-I	4
EPSI04 - ANASWAYUU	1
EPSI05 - MALLAMAS	6
EPSIC3 - ASOCIAACION DE INDIGENAS DEL CAUCA AIC	1
EPSS01 - ALIANSAUD ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SA	1
EPSS02 - SALUD TOTAL	27
EPSS05 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SANITAS SA	22
EPSS08 - COMPENSAR ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD	21
EPSS10 - SURA EPS	87
EPSS12 - COMFENALCO VALLE EPS	1
EPSS16 - COOMEVA EPS SA	1
EPSS17 - EPS FAMISANAR LTDA	18
EPSS18 - EPS SERVICIO OCCIDENTAL DE SALUD	8

Aseguradora del riesgo en salud	Nº casos
EPSS26 - SOLSALUD	1
EPSS33 - SALUDVIDA	1
EPSS34 - CAPITAL SALUD	33
EPSS37 - NUEVA EPS SA - CM	41
EPSS40 - Alianza Medellín -Savia Salud	75
EPSS41 - NUEVA EPS SA	65
EPSS42 - COOSALUD EPS S.A.	1
EPSS45 - MEDIMAS Subsidiado	1
ESS024 - COOSALUD E.S.S.	58
ESS062 - ASMET SALUD	15
ESS118 - EMSSANAR E.S.S.	14
ESS133 - COMPARTA	4
ESS207 - MUTUAL SER	9
ESSC07 - ASOCIACION MUTUAL SER EMPRESA SOLIDARIA	1
ESSC18 - ASOCIACION MUTUAL EMPRESA SOLIDARIA DE S	1
ESSC24 - COOSALUD ESS COOPERATIVA DE SALUD Y DE	8
Total General	3.584

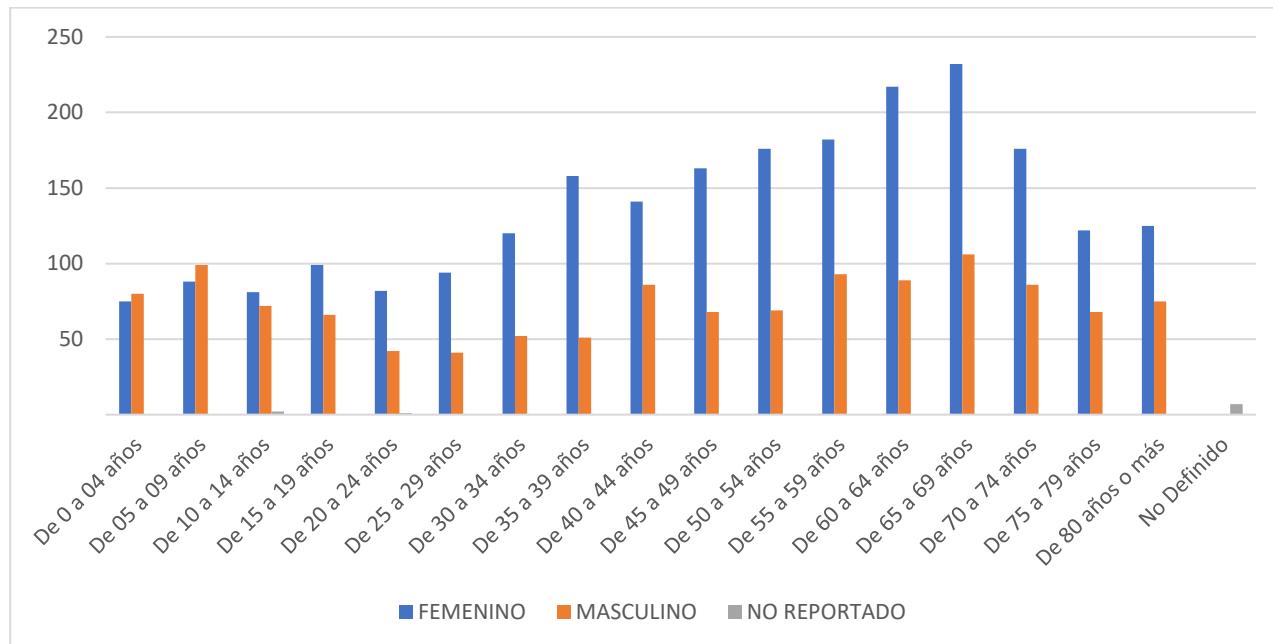
Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 15/11/2025

A esta altura del informe, es pertinente resaltar que el número de EPSs que se encuentran habilitadas en el país se ha reducido a 28 Empresas Administradoras de Planes de Beneficios. En este sentido, la base de datos del Registro de Personas con Enfermedades Huérfanas amerita un proceso de actualización, tipo Sprint de Datos, bajo el liderazgo del área de Epidemiología y Demografía del Ministerio de Salud y Protección Social y con la participación de los diferentes actores involucrados, para tener un registro lo más aproximado a la realidad, dándole alcance a aquella información que persiste como “No Definida” pero, en general, mejorar sustancialmente la calidad de datos en el Cubo correspondiente.

3.3. Distribución por Grupos Etáreos y Sexo

Se aprecia una distribución y tendencia similar a la del 2024: 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 (ver Gráfica 6).

Gráfica 6. Distribución de casos reportados de Vasculitis en Colombia, por edad de diagnóstico (grupos etáreos) y sexo, 2013 - 2025



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 16/11/2025

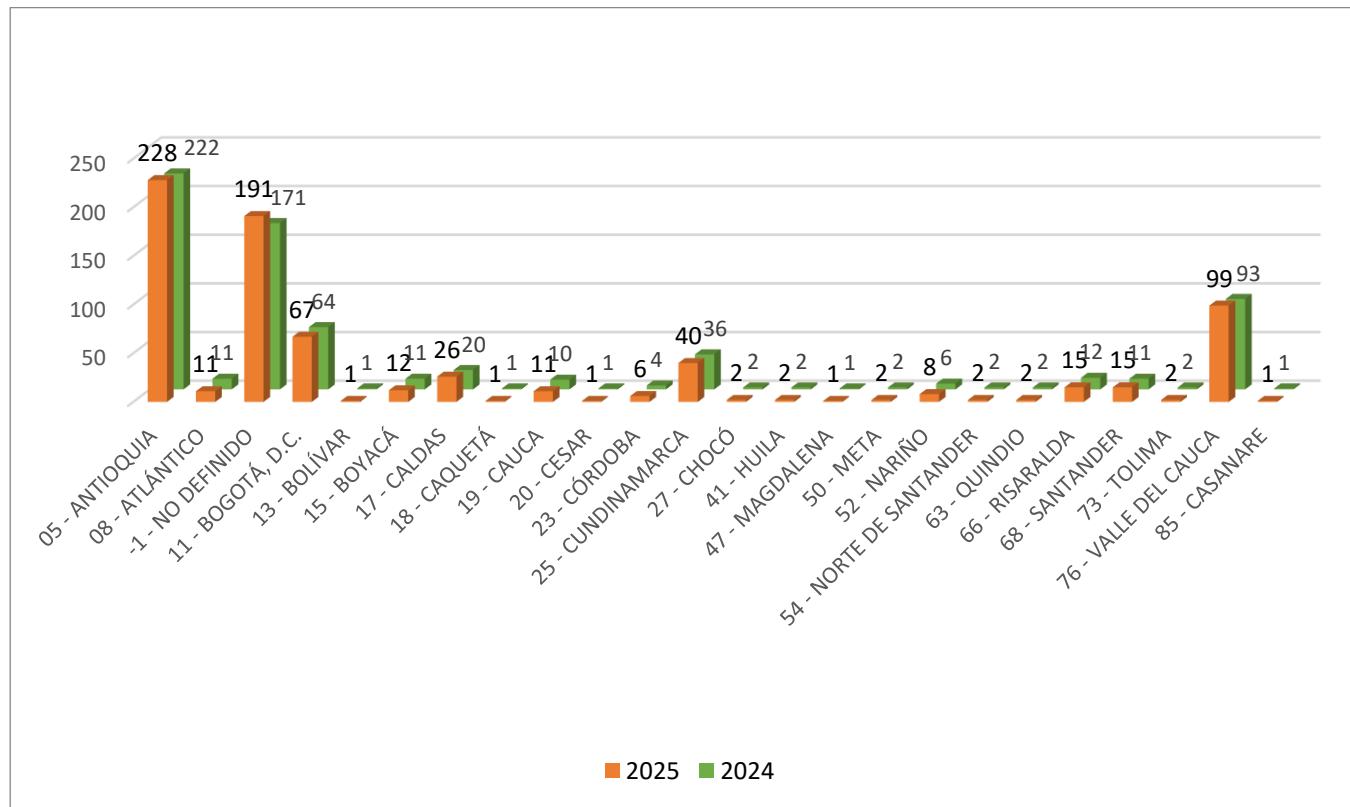
4. Caracterización de casos de Enfermedad de Wegener

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 746 casos de Enfermedad de Wegener reportados a través del Sivigila entre 2013 y 2025. De acuerdo con su ubicación, el 30,6%, 228 casos, se encuentran ubicados en el departamento de Antioquia, seguidos de Valle del Cauca, con 99 casos (13,3%), Bogotá (67 -9%), Cundinamarca (40 - 5,4%) y Caldas (26 - 3,5%). No deja de ser importante el número de casos, 191 (35,6%), que no tienen definido el departamento de origen (Gráfica 7).

Frente al registro del 2024, se mantiene el orden presentado; sin embargo, cabe resaltar que quienes no tienen el registro del departamento en el cual residen, tuvo un incremento de siete décimas porcentuales (20 casos más), lo cual muestra el deterioro en la calidad de los datos.

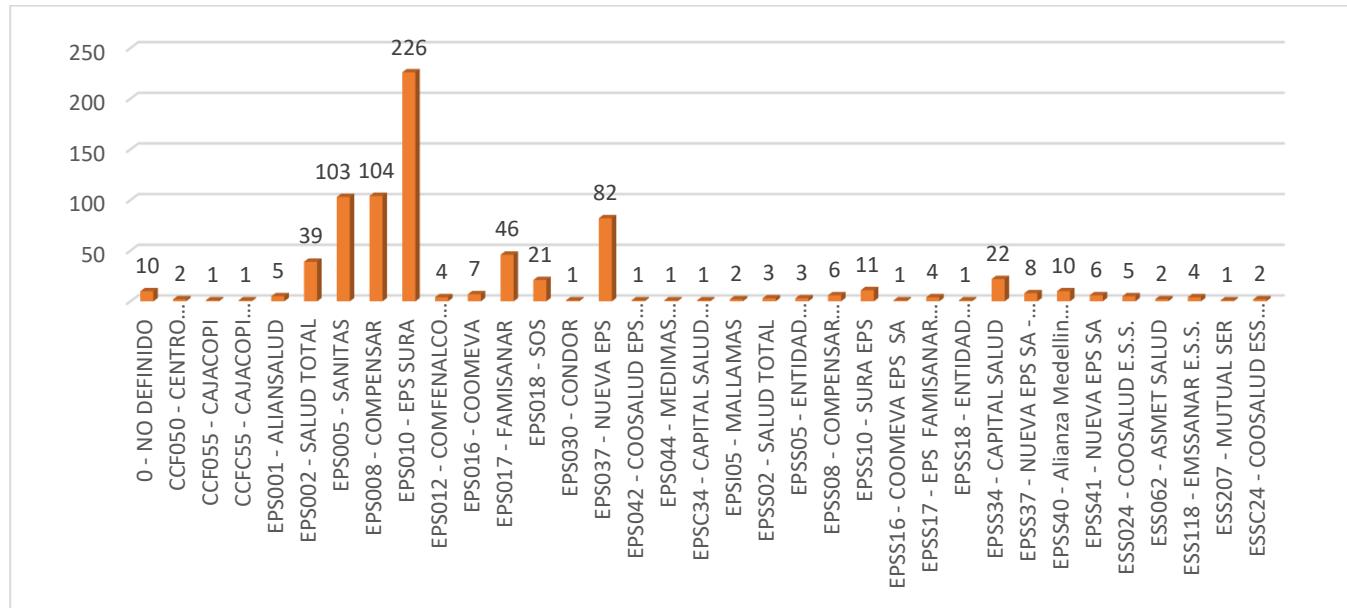
Gráfica 7. Distribución geográfica comparativa de casos reportados de Enfermedad de Wegener en Colombia, 2013 - 2025 (informes de 2024 y 2025).



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 16/11/2025

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 746 casos de pacientes con Enfermedad de Wegener. De ellos, el 30,3%, 226 casos, son atendidos por SURA EPS, seguidos en su orden, Compensar (104 - 13,9%), Sánitas (103 - 13,8%), Nueva EPS (82 - 11%) y Famisanar (46 - 6,2%). Nótese que el número de casos que no tienen definido la EPS a la cual se encuentran afiliados son 10, lo que corresponde a un 1,3%, que frente a lo reportado en 2024 representa un incremento de 4 décimas porcentuales (de 6 casos reportados en 2024, 0,9%, pasó a 10 casos en 2025, 1,3%) (ver Gráfica 8).

Gráfica 8. Distribución de casos reportados de Enfermedad de Wegener, por EPS, Colombia, 2013 - 2025)



Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 16/11/2025

Al depurar la información por tipo de Régimen de afiliación, se obtiene que el 87,1% de los casos registrados (650) se encuentran afiliados a través del Régimen Contributivo. En el caso de las EPS SURA y Nueva EPS, este porcentaje supera el 97%, mientras que, para Capital Salud, el 95,5% (21 casos) se encuentran afiliados al Régimen Subsidiado.

Tabla 4. Distribución de casos de Enfermedad de Wegener por EAPB, según Régimen de Afiliación, Colombia, 2013 - 2025. (con corte a noviembre de 2025)

Empresa Administradora de Planes de Beneficios	NO DEFINIDO	R. CONTRIB.	R. EXCEPCION /ESPECIAL	MD. PREP	R. SUBSI.	Total general
0 - NO DEFINIDO		1	8		1	10
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		38		1	1	39
EPS005 - SANITAS		98	1	2	2	103
EPS008 - COMPENSAR		104				104
EPS010 - EPS SURA		224		1	1	226
EPS012 - COMFENALCO VALLE		3		1		4
EPS016 - COOMEVA		5	1		1	7
EPS017 - FAMISANAR	1	45				46
EPS018 - SOS		21				21
EPS030 - CONDOR			1			1
EPS037 - NUEVA EPS	1	80		1		82
EPS042 - COOSALUD EPS S.A.		1				1
EPS044 - MEDIMAS Contributivo		1				1
EPS34 - CAPITAL SALUD EPSS S A S		1				1
EPS105 - MALLAMAS					2	2
EPS02 - SALUD TOTAL		1			2	3
EPS05 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SANITAS SA					3	3
EPS08 - COMPENSAR ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD	2				4	6

Empresa Administradora de Planes de Beneficios	NO DEFINIDO	R. CONTRIB.	R. EXCEPCION /ESPECIAL	MD. PREP	R. SUBSI.	Total general
EPSS10 - SURA EPS	7				4	11
EPSS16 - COOMEVA EPS SA	1					1
EPSS17 - EPS FAMISANAR LTDA	1				3	4
EPSS18 - ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD SERVICIO OCCI	1					1
EPSS34 - CAPITAL SALUD	1				21	22
EPSS37 - NUEVA EPS SA - CM	4				4	8
EPSS40 - Alianza Medellín - Savia Salud	1				9	10
EPSS41 - NUEVA EPS SA	1				5	6
ESS024 - COOSALUD E.S.S.					5	5
ESS062 - ASMET SALUD					2	2
ESS118 - EMSSANAR E.S.S.					4	4
ESS207 - MUTUAL SER					1	1
ESSC24 - COOSALUD ESS COOPERATIVA DE SALUD Y DE	2					2
Total general	2	650	11	6	77	746

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 16/11/2025

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 65,8%, 156 casos, correspondieron a pacientes del sexo femenino (Relación Mujer-Hombre de 2:1), con diferencias significativas según el quinquenio (ver Tabla 5).

Tabla 5. Distribución casos registrados de Enfermedad de Wegener, afiliados a SURA EPS, por edad, sexo y departamento, Colombia, 2013 – 2025

Grupos de edad	ANT	ATLCO	NO DEF	BOGOTA	CALDAS	CUNDI	RISARAL	SDER	VALLE	Subt.	Subt.	Total			
Quinquenio	F	M	F	M	F	M	F	M	F	Fem	Masc				
De 10 a 14 años	2									2		2			
De 15 a 19 años	3	1								4	1	5			
De 20 a 24 años	1		1	1						2	1	3			
De 25 a 29 años	2	1								2	1	3			
De 30 a 34 años	6	1		1					1	1	9	1	10		
De 35 a 39 años	5	1	1		1		1		1		7	2	9		
De 40 a 44 años	11	9								3	1	14	10	24	
De 45 a 49 años	5	8	1	2	1	1				3	10	11	21		
De 50 a 54 años	14	1	1	1				2	2	2	19	4	23		
De 55 a 59 años	8	10		1	1		2	1		2	14	11	25		
De 60 a 64 años	11	6	1	1			1	1	2	1	17	8	25		
De 65 a 69 años	17	12	1		1	2		1			1	21	15	36	
De 70 a 74 años	14	6	1			1		1		2	19	6	25		
De 75 a 79 años	6	3								1	7	3	10		
De 80 años o más	4	6		1		1	2			2	9	7	16		
Total	109	65	6	3	6	2	1	3	9	1	4	5	156	81	237

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 16/11/2025

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 Enfermedad de Wegener, Bogotá, por EAPB, grupos de edad y sexo, 2013-2025

Edad (Quinquenios) por EPS	SEXO		TOTAL
	FEM	MASC	
EPS001 - ALIANSALUD		2	2
De 40 a 44 años		1	1
De 80 años o más		1	1
EPS002 - SALUD TOTAL	7	4	11
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	2
De 65 a 69 años	1		1
De 70 a 74 años	1	2	3
EPS005 - SANITAS	13	11	24
De 30 a 34 años		2	2
De 35 a 39 años		1	1
De 45 a 49 años	1	2	3
De 50 a 54 años	1	1	2
De 55 a 59 años		2	2
De 60 a 64 años	3		3
De 65 a 69 años	1		1
De 70 a 74 años	2	1	3
De 75 a 79 años	3	1	4
De 80 años o más	2	1	3
EPS008 - COMPENSAR	4	4	8
De 30 a 34 años		1	1
De 50 a 54 años	2		2
De 65 a 69 años	1	1	2
De 70 a 74 años	1	1	2
De 75 a 79 años		1	1
EPS010 - EPS SURA	1	3	4
De 35 a 39 años		1	1
De 45 a 49 años	1		1
De 65 a 69 años		1	1
De 80 años y más		1	1
EPS017 - FAMISANAR	6	2	8
De 35 a 39 años	1		1
De 40 a 44 años	1		1
De 45 a 49 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
De 65 a 69 años	1		1
EPS037 - NUEVA EPS	6	2	8
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	2		2
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	38	29	67

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES. Consultado 16/11/2025

5. Conclusiones

- De acuerdo con el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, cuya información inicia en 2013 y cuyo corte final no está claramente definido pero se supone en una fecha cercana a la fecha de consulta al Cubo del Sispro, el número de casos con diagnósticos de *Vasculitis* en Colombia es de 3.584 casos registrados.
- El mayor número de diagnósticos está representado por la Enfermedad de Wegener o *Vasculitis* granulomatosa sistémica (746 casos – 20,8%), seguida de la *Enfermedad de Behçet* (416 casos – 11,6%) y de la *Púrpura de Henoch-Schoenlein* o *Vasculitis* por IgA (411 casos – 11,5%).
- Los 3.584 casos se encuentran distribuidos en 28 departamentos y el Distrito Capital, pero en 532 (14,8%) 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 86 de estos casos se desconoce la EPS de pertenencia.
- El 83% de los casos se encuentran afiliados al Régimen Contributivo (2.955 casos).
- El 38,7% de los casos se encuentran ubicados en Antioquia (1.386 casos); el 15,7% están en Valle del Cauca (561) y el 6,5% están en Bogotá D.C. (232). No se incluyen los 532 casos cuya ubicación no se tiene definida.
- Los 3.584 casos se encuentran distribuidos en 64 códigos de aseguradoras, aunque hay 86 casos de los cuales se desconoce a cuál aseguradora pertenecen, aunque se tiene identificada la ubicación de estos casos, en 18 entidades territoriales (ver Anexo único).
- El 80% de los casos (Pareto) están distribuidos en siete aseguradoras: SURA EPS (1.334 casos – 37,2%), Nueva EPS (464 casos – 12,9%), Sánitas (440 – 12,3%), Compensar (246 – 6,9%), Salud Total (159 – 4,4%), Famisanar (134 – 3,7%) y SOS (121 – 3,4%).

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 2019⁶ “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”.

⁶ 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>

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 Cubo. Al consultar en la pestaña *Datos* las Propiedades del Cubo, refiere como fecha de corte: “Fecha de corte: 06 Agosto 2024 Semana Siviglia 31-I”. Sabemos que esto no es correcto, pues semanalmente se nota la actualización de cifras y tendencias.
- 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 que no sean respondidas⁷, sino que se hace necesario que cada caso nominal en el cual se presenten datos incompletos, sean abordados y completados, ya 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. Podría ser un proceso denominado “Sprint de Datos”, en el cual se dan instrucciones con metas en muy corto tiempo para que los diferentes actores apliquen los ajustes necesarios directamente en la base de datos.
- Una vez más se recomienda en esta actualización acerca de 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.
- Se insiste también en la estandarización de la base de datos o cubo correspondiente para evitar cambios que puedan ser objeto de desinformación por mala interpretación. Hace un par de años se tenía bien escrita la denominación de la *Enfermedad de Behçet*; en los últimos dos años esta consulta aparece como *ENFERMEDAD DE BEHĀŞET*. De igual manera, desde hace dos años ya aparecen reportes de casos de la *Enfermedad de Kawasaki*; sin embargo, desde entonces aparece con un punto al final: *ENFERMEDAD DE*

⁷ El incremento de cifras en datos de EPS, Departamentos, entre otros, cuya categoría es “No Disponible”, “No Hay Dato” o “No Aplica”, denota que este proceso no ha sido solventado.

KAWASAKI, lo cual no corresponde a estandarización, pues casi ningún otro diagnóstico termina en punto.

- Es el momento de validar la información presentada, subsanar los puntos anteriormente mencionados, que en su mayoría no son nuevos, y dar a conocer estos ajustes para generar toma de decisiones basadas en la evidencia, especialmente lo relacionado con la cultura de la calidad de los datos y las actualizaciones semanales.
- Para este informe se recibió solicitud de casos del diagnóstico *Poliangeítis Microscópica* (CIE-10: M317), el cual no está en el listado oficial de la Resolución 0023 de 2023. Actualmente surte un proyecto de resolución para la actualización del listado oficial de enfermedades huérfanas, disponible hasta el próximo 5 de diciembre en el Site del Ministerio de Salud y Protección Social⁸, pero en los 22 nuevos diagnósticos que habrían de incluirse, no está este diagnóstico de Poliangeítis Microscópica. En este propósito, además de la Asociación Colombiana de Reumatología, la Fundación Vasculitis Colombia u otra asociación o corporación de pacientes o de organizaciones de pacientes podrá solicitar su inclusión ante el Ministerio de Salud y Protección Social según los procedimientos vigentes establecidos para ello.

⁸ https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/PR%20Actualizaci%C3%B3n%20Enfermedades%20Huernas.pdf

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
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
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	COOSALUD EPS S.A.
ESS024	COOSALUD E.S.S.
ESS062	ASMET SALUD
ESS118	EMSSANAR E.S.S.
ESS133	COMPARTA
ESS207	MUTUAL SER
ESSC07	ASOCIACION MUTUAL SER EMPRESA SOLIDARIA
ESSC18	ASOCIACION MUTUAL EMPRESA SOLIDARIA DE SALUD
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, 2013-2025.

Anexo único. Tabla Global de casos registrados de Vasculitis, por tipo, por departamento, por aseguradora y por régimen de aseguramiento, Colombia, 2013-2025

Departamento	TIPO DE VASCULITIS															RÉGIMEN															EMPRESAS ADMINISTRADORAS DE PLANES DE BENEFICIO																																																																																																																																																																																							
	Totales					No Definido					Contribuyente					Subsidiado					EPS01					EPS02					EPS03					EPS04					EPS05					EPS06					EPS07					EPS08					EPS09					EPS10					EPS11					EPS12					EPS13					EPS14					EPS15					EPS16					EPS17					EPS18					EPS19					EPS20					EPS21					EPS22					EPS23					EPS24					EPS25					EPS26					EPS27					EPS28					EPS29					EPS30					EPS31					EPS32					EPS33					EPS34					EPS35					EPS36					EPS37					EPS38					EPS39			



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