

RIAS



Rutas Integrales de Atención en Salud

**Programa de Atención
para
Enfermedades
▶▶▶▶ Huérfanas**



¿De qué trata esta Ruta?

Es una ruta diseñada para garantizar atención integral a personas con enfermedades huérfanas, asegurando diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

¿A quién está dirigida?

- Personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.
- Afiliados a la EPS (incluyendo PAC).
- También incluye: profesionales y equipos que gestionan la atención.

¿Qué buscamos con esta Ruta?

- Atención oportuna.
- Manejo integral.
- Mejor calidad de vida de los afiliados diagnosticados.

¿Qué estamos haciendo como entidad?

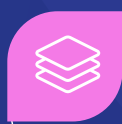
- Socialización de la ruta con colaboradores.
- Fortalecimiento de la red de atención.
- Seguimiento y monitoreo de prestadores.
- Planes de mejora continua.

¿Qué enfermedades incluye?

Incluye condiciones como:



Hemofilia y trastornos de coagulación.



Hemoglobinura paroxística nocturna.



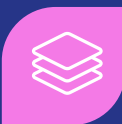
Esclerosis múltiple.



mucopolisacáridosis tipo 2.



Distrofia muscular de Duchenne.



Enfermedad de Gaucher.



Lipodistrofia.



Mucopolisacaridosis tipo 2.



Hemoglobinuria paroxística nocturna.



¿Qué cubre la atención?

- Diagnóstico y clasificación.
- Tratamiento.
- Rehabilitación.
- Manejo de complicaciones.

Seguimiento

- Atención con equipos interdisciplinarios.
- Acompañamiento continuo.
- En algunos casos, cuidado paliativo.

Información y datos relevantes:

Las enfermedades huérfanas son condiciones de baja prevalencia, pero con alto impacto en la calidad de vida de quienes las padecen, lo que hace fundamental su detección, atención oportuna y seguimiento continuo.

En Colombia, para el año 2025, se registran 3,14 casos por cada 100.000 habitantes, según datos del SISPRO. Esta cifra muestra una ligera disminución frente a 2024, cuando la prevalencia fue de 3,20 casos por cada 100.000 habitantes.

Actualmente, el país reconoce 2.247 enfermedades huérfanas, de acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social.

¿Qué son las enfermedades ultra huérfanas?

Son condiciones extremadamente raras, con una prevalencia estimada entre 0,1 y 9 casos por cada 100.000 habitantes.

Aunque son poco frecuentes, estas enfermedades requieren una atención especializada, integral y continua para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Para más información comunícate por nuestros canales de atención:



PLAN DE BENEFICIOS EN SALUD

Famisanar Línea Amable 307 8069
Fuera de Bogotá sin costo 01 8000 91 66 62

PLANES DE ATENCIÓN COMPLEMENTARIA

Líneas de Atención: (601) 3078085
Fuera de Bogotá: 01 8000 12 73 63
Correo electrónico:
gestiondelriesgopac@famisanar.com.co