

# IQEN

INFORME QUINCENAL  
EPIDEMIOLÓGICO NACIONAL

Volumen 23 número 1 - Bogotá, D.C. - 15 de enero de 2018

Drepanocitosis en Colombia: análisis de la notificación como enfermedad huérfana o rara al sistema de vigilancia en salud pública, 2016 y 2017.....2

**Ministro de Salud y Protección Social**

Alejandro Gaviria Uribe

**Directora General Instituto Nacional de Salud**

Martha Lucía Ospina Martínez

**Director de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública**

Franklyn Edwin Prieto Alvarado

**Comité Editorial**

Franklyn Edwin Prieto

Oscar Eduardo Pacheco

Pilar Zambrano

Cecilia Saad

Luis Fernando Fuertes

Paola Elena León

**Diseño y Diagramación**

Claudia P. Clavijo A.

Dirección de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública, INS

**Instituto Nacional de Salud**

Avenida calle 26 n.º 51-20

Bogotá, D.C., Colombia

El Informe Quincenal Epidemiológico Nacional (IQEN) es una publicación de la Dirección de Epidemiología y Demografía del Ministerio de Salud y Protección Social y de la Dirección de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública del Instituto Nacional de Salud.

Los datos y análisis pueden estar sujetos a cambio. Las contribuciones enviadas por los autores son de su exclusiva responsabilidad, y todas deberán ceñirse a las normas y principios éticos nacionales e internacionales.

El comité editorial del IQEN agradece el envío de sus contribuciones a la Dirección de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública del Instituto Nacional de Salud; mayor información en el teléfono 220 77 00, extensiones 1382, 1486.

Cualquier información contenida en el IQEN es de dominio público y puede ser citada o reproducida mencionando la fuente.

**Cita sugerida:**

Misnaza Castrillón S. P. Drepanocitosis en Colombia: análisis de la notificación como enfermedad huérfana o rara al sistema de vigilancia en salud pública, 2016 y 2017; 23 (1):1 - 13 Disponible en: <http://www.ins.gov.co/buscador-eventos/IQEN/IQEN%20vol%2023%202018%20num%2001.pdf>

## **Drepanocitosis en Colombia: análisis de la notificación como enfermedad huérfana o rara al sistema de vigilancia en salud pública, 2016 y 2017**

Sandra Patricia Misnaza Castrillón<sup>1</sup>

### **Resumen**

**Introducción:** La drepanocitosis está ocasionada por un defecto en la hemoglobina que se hereda de manera autosómica recesiva. El gen está ampliamente difundido en África y fue trasladado a América por el comercio de esclavos.

**Objetivo:** describir la incidencia, prevalencia y distribución geográfica de los casos de drepanocitosis a partir de la vigilancia rutinaria de enfermedades huérfanas en Colombia durante 2016 y 2017.

**Métodos:** Estudio descriptivo. Universo: 3.805 casos notificados de enfermedades huérfanas. Población de estudio: 195 casos notificados como drepanocitosis. Plan de análisis: cálculo de frecuencias, medidas de tendencia central y proporciones de incidencia y prevalencia. Los denominadores para las proporciones de prevalencia e incidencia fueron las proyecciones DANE 2016 y 2017.

**Resultados:** 35 casos se notificaron en el año 2016 y 160 durante 2017. La prevalencia reportada por sexo durante 2017 fue de 0,33 en mujeres y de 0,32 en hombres. La mayor prevalencia por edad se presentó en población de 10 a 14 años. La prevalencia nacional fue de 0,07 por 100.000 personas en 2016 y de 0,32 en 2017. La prevalencia más alta se presentó en 2016, en Valle del Cauca, y en 2017 en Buenaventura. La incidencia nacional fue de 0,01 por 100.000 personas en 2016 y de 0,03 en 2017. La mayor incidencia se presentó en Buenaventura.

**Conclusión:** La notificación de drepanocitosis ha aumentado a partir del segundo año de vigilancia. Se ha notificado en mayor proporción en el sexo femenino, adolescentes y personas residentes en la costa pacífica. Es más prevalente en el Valle del Cauca y en Buenaventura.

**Palabras clave:** drepanocitosis, anemia de células falciformes, hemoglobinopatía, vigilancia epidemiológica, enfermedades raras, Colombia.

<sup>1</sup>Vigilancia de enfermedades no transmisibles. Dirección de vigilancia y análisis del riesgo. Egresada Programa de Epidemiología de campo, FETP-Colombia. Instituto Nacional de Salud.

## Introducción

La drepanocitosis o anemia de células falciformes esta ocasionada por un defecto en la hemoglobina que le hace adoptar una forma de media luna y romperse con facilidad dando lugar a una enfermedad hemolítica crónica (1). Las complicaciones incluyen episodios de oclusión vascular aguda, alteraciones viscerales crónicas de origen isquémico que afectan a casi la totalidad de los órganos y complicaciones infecciosas (2).

Los episodios vaso-oclusivos producen isquemia tisular que causa dolor agudo y crónico, así como daños en los órganos que pueden afectar cualquier sistema de órganos, incluidos los huesos, el bazo, el hígado, el cerebro, los pulmones, los riñones y las articulaciones (3). En la vaso-oclusión participan muchos factores, como la deshidratación del glóbulo rojo, alteraciones de su membrana, aumento de su adhesión al endotelio, alteraciones intrínsecas de las células endoteliales y otros (4).

La drepanocitosis se hereda de manera autosómica recesiva (3) y se ha descrito que el gen está ampliamente difundido en África y fue trasladado hacia América mediante el comercio de esclavos (5).

En el estudio de Bernadette Modell y Matthew Darlisona, divulgado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se informa que las hemoglobinopatías representan un importante problema sanitario en el 71 % de 229 países; en ese 71 %, se produce el 89 % de los nacimientos en el mundo. Cada año nacen más de 330.000 niños afectados (83 % de casos de anemia de células falciformes y 17 % de casos de talasemia). Las hemoglobinopatías causan aproximadamente un 3,4 % de las defunciones entre los niños menores de cinco años a nivel mundial (6).

Se estima que la prevalencia de portadores de células falciformes en 25 estados europeos es de aproximadamente 1/150. En África central y occidental (15-25 %), en las Indias occidentales francesas (10-15 %) y en zonas mediterráneas (1-15 %). De acuerdo con esto,

en África se observa una mayor prevalencia, esto se puede relacionar con el efecto parcialmente protector relacionado con esta condición frente a la malaria por *Plasmodium falciparum*, evento en el que se considera una letalidad importante; en este caso, la supervivencia de pacientes con drepanocitosis (Hb AS) es mayor que en los pacientes sin esta condición (Hb AA) (1).

La OMS describió en el documento de la 59ª Asamblea Mundial de la Salud que, en algunas zonas del África subsahariana, el porcentaje de niños que nacen con este trastorno puede llegar al 2 %. En general, la prevalencia del rasgo drepanocítico (portadores sanos que han heredado el gen mutante solamente de uno de los progenitores) oscila entre el 10 % y el 40 % en África ecuatorial, disminuye al 1 % a 2 % en la costa norteafricana y a menos del 1 % en Sudáfrica (7). En Colombia la prevalencia no está bien establecida, es mayor en algunos territorios del país, en especial donde predomina la población negra encontrándose hasta 10 % de rasgo falciforme en algunos de esos territorios (8).

En 2008, las naciones unidas reconocieron este evento como un problema de salud pública (9). En 2013 se incluye en el primer listado de enfermedades huérfanas, el cual se actualiza en 2015 y continúa incluyendo la drepanocitosis (10). En el censo realizado en el 2013 (11) a través de la cuenta de alto costo, se identificaron 157 personas con la enfermedad, residentes en su mayoría en Cauca (n=86), Valle del Cauca (n=27) y Nariño (n=19). El evento se presentó en su mayoría en mujeres (50,4%) (12). Posteriormente, en 2016, se inicia la vigilancia de enfermedades huérfanas a través del Sistema nacional de Vigilancia en salud pública - Sivigila (13).

En el Sivigila, se cuenta con la información de las personas a quienes se les ha confirmado drepanocitosis por laboratorio. Las variables contenidas en la fuente de información permiten cumplir con el objetivo de describir la incidencia, prevalencia y distribución geográfica de los casos de drepanocitosis a partir de la vigilancia rutinaria de enfermedades huérfanas en Colombia durante 2016 y 2017

## Métodos

Análisis descriptivo a partir de las bases de datos de la notificación rutinaria de enfermedades huérfanas al SiviGila durante los años 2016 y 2017. Se analizaron los casos notificados por el evento drepanocitosis y confirmados únicamente por laboratorio (Análisis molecular HbS). El universo estuvo constituido por 3.805 casos notificados de enfermedades huérfanas. La población de estudio fue de 195 casos notificados como drepanocitosis. Las bases de datos fueron depuradas con el fin de identificar la notificación de casos repetidos durante el periodo de estudio. Las variables de análisis fueron, edad, sexo, pertenencia étnica, fecha de diagnóstico y entidad territorial de residencia.

El plan de análisis se realizó mediante estadística descriptiva en términos de tiempo, persona y lugar, utilizando el programa Excel®. Se calcularon medidas de tendencia central para la variable edad de diagnóstico, la cual se calculó con base en la fecha de nacimiento y la fecha de diagnóstico de la enfermedad huérfana.

Los datos utilizados en los denominadores para las

proporciones de prevalencia e incidencia corresponden a las proyecciones poblacionales del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) de los años 2016 y 2017. Para el cálculo de prevalencia en afrocolombianos se incluyó la información de Buenaventura en el Valle del Cauca, dado que no se contaba con este dato para Buenaventura. La distribución geográfica de los casos se mapeó con el programa ArcGis®.

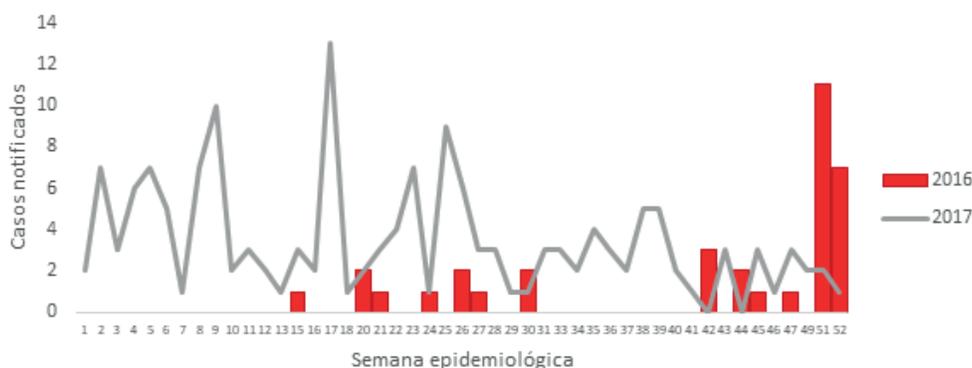
El análisis de prevalencia por municipio incluyó 159 casos en 2017, ya que un caso notificado presentaba municipio desconocido del departamento de Putumayo, por lo cual se excluyó del análisis.

Consideraciones éticas: En el diseño del estudio se tuvieron en cuenta los principios metodológicos para salvaguardar el interés de la ciencia y el respeto a los derechos de las personas. No hubo ninguna intervención en los sujetos, no se violó el derecho a la privacidad y los resultados se presentan de manera agrupada en cumplimiento de la norma nacional (Resolución 008430 de 1993). Este estudio se considera sin riesgo.

## Resultados

Fueron notificados 195 casos de drepanocitosis desde el inicio de la vigilancia de enfermedades huérfanas en 2016, año durante el cual se notificaron 35 casos. Durante 2017 fueron notificadas 160 personas. La tendencia de la notificación no fue sostenida en el tiempo durante 2016, situación que cambió en 2017, donde fueron notificados casos en la mayoría de las semanas epidemiológicas, con un aumento a partir de la semana 17 (gráfico 1).

**Gráfico 1. Comportamiento de la notificación de drepanocitosis. Colombia, 2016 - 2017**



Fuente: SiviGila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2016-2017

La prevalencia por sexo durante 2016 fue de 0,07 / 100.000 personas de ambos sexos. Durante 2017 fue de 0,33 en mujeres y de 0,32 en hombres. Por grupo de edad, la mayor prevalencia se presentó en población de 10 a 14 años (tabla 1).

**Tabla 1. Prevalencia de drepanocitosis por grupo de edad. Colombia 2016 – 2017**

Grupo de edad	Casos 2016	Prevalencia 2016*	Casos 2017	Prevalencia 2017*
0 a 4	7	0,1615	20	0,4600
5 a 9	4	0,0938	34	0,7961
10 a 14	7	0,1641	36	0,8458
15 a 19	7	0,1620	21	0,4885
20 a 24	3	0,0697	13	0,3018
25 a 29	2	0,0497	12	0,2939
30 a 34	2	0,0555	6	0,1632
35 a 39	1	0,0306	7	0,2109
40 a 44	0	0,0000	4	0,1351
45 a 49	1	0,0348	1	0,0350
50 a 54	0	0,0000	3	0,1081
55 a 59	0	0,0000	0	0,0000
60 a 64	0	0,0000	2	0,1066
65 y mas	1	0,0267	1	0,0258

\*Prevalencia / 100,000 habitantes

Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2016-2017. DANE, proyecciones 2016 – 2017

La media de edad de diagnóstico fue de nueve años con un límite inferior de cero días y un límite superior de 78,2 años.

Fueron notificados casos que residían en nueve de las 37 entidades territoriales del país (24,3%), principalmente en la región pacífica (mapa 1).



La prevalencia nacional fue de 0,07 / 100.000 personas en 2016 y de 0,32 en 2017. La prevalencia más alta durante el año 2016 se presentó en el Valle del Cauca y en Buenaventura durante el 2017. La prevalencia nacional fue superada durante 2017 en Buenaventura, Cauca, Nariño y Valle del Cauca (tabla 2).

**Tabla 2. Prevalencia de drepanocitosis por entidad territorial de residencia. Colombia, 2016 – 2017**

Entidad territorial de residencia	Casos 2016	Prevalencia 2016*	Casos 2017	Prevalencia 2017*
Buenaventura	1	0,25	15	3,61
Cartagena	0	0	1	0,1
Cauca	6	0,43	20	1,42
Chocó	0	0	1	0,2
Nariño	0	0	9	0,5
Putumayo	0	0	1	0,28
Santander	0	0	2	0,1
Tolima	0	0	1	0,07
Valle del cauca	28	0,66	110	2,56
<b>Total nacional</b>	<b>35</b>	<b>0,07</b>	<b>160</b>	<b>0,32</b>

\*Prevalencia / 100,000 habitantes

Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2016-2017. DANE, proyecciones 2016 – 2017

La prevalencia por municipio de residencia fue mayor en Puerto Tejada, Guachené y Buga en 2016. Durante 2017, las mayores prevalencias se presentaron en Nariño en el departamento de Nariño y Padilla en el Cauca. Todos los municipios con casos durante 2016 superaron la prevalencia nacional y todos los casos residían en municipios del Cauca y Valle del Cauca. Durante 2017, 27 de 29 municipios (93,1%) que reportaron casos superaron la prevalencia nacional (tabla 3).

**Tabla 3. Prevalencia de drepanocitosis por entidad territorial de residencia. Colombia, 2016 – 2017**

Municipio de residencia	Casos 2016	Prevalencia 2016*	Casos 2017	Prevalencia 2017*
Nariño	0	0	3	59,98
Padilla	0	0	2	25,66
Cerrito	0	0	1	17,87
Puerto Tejada	3	6,54	6	13,05
Dagua	0	0	4	10,91
Suarez	0	0	2	10,78
Guachené	1	5,04	2	10,05
Timbiquí	0	0	2	9,15
Litoral del Bajo San Juan	0	0	1	6,25
Villarica	0	0	1	6,03
Santander de Quilichao	2	2,1	5	5,18
Candelaria	0	0	4	4,75

Jamundí	1	0,82	5	4,01
Buenaventura	1	0,25	15	3,61
Pradera	1	1,79	2	3,54
Cali	25	1,04	82	3,39
Guapi	0	0	1	3,35
Roldanillo	0	0	1	3,09
Guacarí	0	0	1	2,85
Barbacoas	0	0	1	2,53
El Charco	0	0	1	2,53
Yumbo	0	0	3	2,44
Zarzal	0	0	1	2,17
Tumaco	0	0	4	1,92
Florida	0	0	1	1,71
Tuluá	0	0	3	1,38
Palmira	0	0	3	0,97
Bucaramanga	0	0	1	0,19
Cartagena	0	0	1	0,1
Buga	1	4,73	0	0
<b>Total nacional</b>	<b>35</b>	<b>0,07</b>	<b>159</b>	<b>0,32</b>

\*Prevalencia / 100,000 habitantes

Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2016-2017. DANE, proyecciones 2016 – 2017

La incidencia nacional fue de 0,01 /100.000 personas en 2016 y de 0,03 en 2017. Las mayores incidencias durante los dos años de análisis se presentaron en Buenaventura (tabla 4).

Tabla 4. Incidencia de drepanocitosis por entidad territorial de residencia. Colombia, 2016 – 2017

Entidad territorial de residencia	Casos	Incidencia	Casos	Incidencia
	2016	2016*	2017	2017*
Buenaventura	1	0,25	2	0,48
Cauca	2	0,14	1	0,07
Nariño	0	0,00	1	0,06
Tolima	0	0,00	1	0,07
Valle del Cauca	4	0,09	9	0,21
<b>Total nacional</b>	<b>8</b>	<b>0,01</b>	<b>14</b>	<b>0,03</b>

\*Incidencia / 100,000 habitantes

Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2016-2017. DANE, proyecciones 2016 – 2017

Con respecto a la pertenencia a grupos étnicos por parte de los pacientes, se encontró que, durante los años 2016 y 2017, 54 personas se reconocieron como afrocolombianos (27,7 %) y ninguna de las personas se reconoció como indígena. La prevalencia de drepanocitosis en población afrocolombiana fue de 0,13 /100.000 afrocolombianos en 2016 y de 1,02 en 2017. Los afrocolombianos residían en Guachené, Padilla, Puerto

Tejada y Timbiquí en el Cauca, Tumaco en Nariño y Buenaventura, Cali, Candelaria, Dagua, Jamundí, Palmira, Pradera, Roldanillo, Tuluá y Zarzal en el Valle del Cauca. Las mayores prevalencias en los dos años de análisis se presentaron en el Valle del Cauca (tabla 5).

**Tabla 5. Prevalencia de drepanocitosis en Afrocolombianos por entidad territorial de residencia. Colombia, 2016 – 2017**

Entidad territorial de residencia	Casos	Prevalencia	Casos	Prevalencia
	2016	2016*	2017	2017*
Valle del Cauca	3	0,26	41	3,50
Cauca	3	1,11	4	1,47
Nariño	0	0,00	3	1,02
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>0,13</b>	<b>48</b>	<b>1,02</b>

\*Prevalencia / 100,000 habitantes

Fuente: Sivigila, Instituto Nacional de Salud, Colombia, 2016-2017. DANE

## Discusión

La tendencia de la notificación de drepanocitosis desde el inicio de la vigilancia a nivel nacional ha sido al aumento, lo cual se explica por el posicionamiento del evento a través del tiempo dado el trabajo encaminado al fortalecimiento de la notificación con aseguradores, entidades territoriales, Ministerio de Salud y Protección Social, fundaciones y asociaciones de pacientes y sociedades científicas. El aumento a partir de la semana epidemiológica 17 de 2017 puede explicarse por la contratación de un experto ad honorem en mayo de ese año, que realizó talleres en Buenaventura, Cauca y Valle del Cauca con la comunidad y con prestadores, con el objeto de fortalecer los análisis de casos de anemia de células falciformes, el abordaje clínico y la notificación.

Se observó una mayor frecuencia de notificación de drepanocitosis en mujeres, resultados acordes con el censo 2013 (12) y con lo descrito en dos estudios de prevalencia; uno realizado en un municipio de Honduras (14) y otro, realizado en Cuba, donde también se evidenció mayor frecuencia del evento en mujeres con respecto a los hombres (5); sin embargo, esto puede deberse a que las mujeres estén accediendo en mayor proporción a los servicios de salud, ya que se ha descrito en la literatura científica que suelen

utilizar más los servicios de salud en comparación a los hombres (15), siendo posible que la enfermedad no afecte de manera diferencial a hombres y mujeres. Por otra parte, vale la pena resaltar que se ha documentado que la sobrevida por drepanocitosis es mayor en mujeres que en hombres (4), (7).

La drepanocitosis presenta mayor prevalencia en el quinquenio del grupo de edad de los 10 a los 14 años, resultado que difiere de un estudio en Honduras, donde la anemia drepanocítica fue más prevalente en población de 16 a 45 años (14), pero concuerda con un estudio realizado en el estado Zulia en Venezuela donde la anemia de células falciformes fue más frecuente en adolescentes (16). El censo de 2013 identificó con mayor frecuencia a personas de cinco a 14 años (12). La media de edad de diagnóstico fue de nueve años, acorde con lo descrito en un estudio realizado en Medellín, donde se indicó que las personas con anemia de células falciformes suelen ser diagnosticadas antes de los nueve años (17).

La distribución geográfica de los casos muestra un patrón en la región pacífica, esta zona se caracteriza por la presencia de población afrocolombiana. Un artículo de la revista de información básica sobre los afrocolombianos y el censo 2005 en Colombia, refiere que asentamientos históricos de población

afrocolombiana se han identificado en todo el litoral pacífico, incluyendo la región del Urabá chocoano y antioqueño; en el valle del río Cauca hasta las poblaciones que se encuentran al norte del actual departamento del Cauca; en la zona baja y media que baña el río Magdalena; en el bajo río Cauca y en el litoral caribe, incluidas sus llanuras, sabanas y ciénagas; también en el área urbana de Cartagena, Santa Marta y Mompóx (18). Dado el patrón en la región pacífica se habría esperado que una mayor proporción de las personas se hubiesen auto-reconocido como afrocolombianas (27,7%), situación contraria a la presentada en el censo de 2013, donde el 64,3 % de las personas se auto-reconocieron como afrocolombianos (12).

Acorde con el patrón de distribución geográfica, la drepanocitosis fue más prevalente en municipios de Cauca y Valle del Cauca, y más incidente en Buenaventura. Se esperaría que en estas entidades territoriales se encontrara mayor proporción de hemoglobinas normales; al respecto se realizó un estudio en 2012, donde se encontró una mayor proporción de hemoglobinas anormales en San Andrés y Chocó; y se concluyó, que las poblaciones afrocolombianas tienen mayor susceptibilidad a manifestar hemoglobinopatías, alcanzando un porcentaje de 7,02 % en muestras de sangre de recién nacidos, tomadas en Putumayo, Nariño, Guajira, San Andrés, Chocó y Valle del Cauca (19). Vale la pena reproducir estos estudios en las entidades territoriales con mayores prevalencias identificadas a través de la vigilancia en salud pública.

Los resultados por entidad territorial son similares con los resultados del censo de 2013, donde Cauca y Valle del Cauca presentaban la enfermedad con mayor frecuencia (12); sin embargo, en Sivigila no se reportaron casos en departamentos donde si se habían identificado casos en el censo de 2013: Antioquia, Bogotá, Caquetá, Cesar, Córdoba, Cundinamarca, Huila, Norte de Santander, Quindío y Risaralda (12).

La mayor prevalencia en afrocolombianos se observó en el Cauca y el Valle del Cauca, resultados acordes con lo reportado en el censo de 2013. Los afrocolombianos identificados residían con mayor frecuencia en Cauca (n=71), Nariño (n=11) y Valle del Cauca (n=9) (12).

Una de las limitaciones radica en que, dado que no se tiene acceso a la información nominal del censo de 2013, no fue posible establecer si existe una sobre-estimación del Sivigila en esta patología. Es importante realizar un análisis de las dos fuentes de información, previa depuración de casos duplicados y repetidos, a fin de establecer la distribución geográfica en el territorio nacional a partir del registro nacional de enfermedades huérfanas.

Otra limitación radicó en que no existen denominadores de la población afrocolombiana de Buenaventura para la realización de los cálculos de prevalencia. Por último, se identificó que la variable *Fecha de diagnóstico* en algunos casos (n=7), era inferior a la fecha de nacimiento, por lo cual no fue posible calcular la edad de diagnóstico en todos los casos.

Otra limitación fue que la fuente de información del Sivigila no cuenta con variables clínicas y de laboratorio que permitirían precisar, por ejemplo, el tipo de Hb anormal de los casos notificados, situación que no puede ser ajustada en la ficha de vigilancia dado que es una ficha de notificación para 2.149 enfermedades huérfanas. Estos resultados podrían motivar estudios adicionales en las entidades territoriales con mayores prevalencias que incluyan la revisión de datos clínicos y de laboratorio en historias clínicas y registros administrativos.

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.

## Conclusiones

- La notificación de la drepanocitosis a través del Sivigila presentó una tendencia al aumento de la notificación en su segundo año de implementación.
- La drepanocitosis notificada a través del Sivigila es más prevalente en mujeres y en adolescentes. En cuanto a pertenencia étnica, la mayor proporción de personas no se auto-reconocen ni como afrocolombianos ni como indígenas.
- Las personas con drepanocitosis notificadas residen en su mayoría en Buenaventura, Cau-

ca y Valle del Cauca. La mayor prevalencia e incidencia de notificación se presenta en Buenaventura y el patrón de distribución de la residencia de los casos notificados se limita a la región pacífica.

## Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de intereses asociados con la preparación y publicación de este artículo.

## Bibliografía

1. **ORPHANET.** Drepanocitosis. [internet]. 2018. [fecha de consulta: enero 31 de 2018]. Disponible en: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?Ing=ES&data\\_id=125&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=Drepanocitosis&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Enfermedad\(e\)s/grupo%20de%20enfermedades=Drepanocitosis&title=Drepanocitosis&search=Disease\\_Search\\_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?Ing=ES&data_id=125&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Drepanocitosis&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Enfermedad(e)s/grupo%20de%20enfermedades=Drepanocitosis&title=Drepanocitosis&search=Disease_Search_Simple)
2. **Godeau F.** principales hemoglobinopatías. EMC tratado de medicina. 2004; 8(4): 1-5
3. **Bender MA.** Sickle cell disease. Seattle: GeneReviews editors; 2003. 1-46
4. **Svarch E.** fisiopatología de la drepanocitosis. Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Medicina Transfusional. [internet]2009[fecha de consulta: enero 31 de 2018]; 25(1). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/hih/vol25\\_1\\_09/hih03109.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/hih/vol25_1_09/hih03109.htm)
5. **Machín S et al.** Morbiletalidad en pacientes adultos con drepanocitosis. Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia. [internet] 2004 [fecha de consulta: enero 31 de 2018];20(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-02892004000200004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892004000200004)
6. **Organización Mundial de la Salud.** Modell B, Darlison M. Epidemiología mundial de las hemoglobinopatías e indicadores de los servicios correspondientes. [internet] 2018. [fecha de consulta: enero 31 de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/6/06-036673-ab/es/>
7. **Organización Mundial de la Salud.** 59ª asamblea mundial de la salud. [internet] 2006. [fecha de consulta: enero 31 de 2018]. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/archive/pdf\\_files/WHA59/A59\\_9-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA59/A59_9-sp.pdf)
8. **Chaves W, Amador D, Sánchez J.** Anemia de células falciformes. Repert.med.cir. [Internet] 2014 [fecha de consulta: enero 31 de 2018];23(3): 221-225. Disponible en: <http://www.fucsalud.edu.co/sites/default/files/2017-01/ANEMIA%20DE%20CE%CC%81LULAS%20FALCIFORMES.pdf>
9. **Naciones Unidas.** Asamblea general A/63/L.63. [Internet] 2008 [fecha de consulta: febrero 1 de 2018]. Disponible en: [http://repository.un.org/bitstream/handle/11176/172355/A\\_63\\_L.63-ES.pdf?sequence=6&isAllowed=y](http://repository.un.org/bitstream/handle/11176/172355/A_63_L.63-ES.pdf?sequence=6&isAllowed=y)
10. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 2048. [Internet] 2015 [fecha de consulta: febrero 1 de 2018]. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202048%20de%202015.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202048%20de%202015.pdf)
11. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 3681. [Internet] 2013 [fecha de consulta: febrero 1 de 2018]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3681-de-2013.pdf>
12. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Sistema integral de información de la protección social. Consulta de Cubos de enfermedades huérfanas [Internet] 2018 [fecha de consulta: marzo 5 de 2018]. Disponible en: <http://www.sispro.gov.co/>
13. **Instituto Nacional de Salud.** Protocolo de vigilancia de enfermedades huérfanas – raras. [Internet] 2018

[fecha de consulta: marzo 3 de 2018]. Disponible en: <http://www.ins.gov.co/buscador-eventos/ZIKA%20Lineamientos/PRO%20Enfermedades%20hu%C3%A9rfanas%20y%20raras-.pdf>

**Anexos:** <http://www.ins.gov.co/Direcciones/Vigilancia/Paginas/Lineamientos-y-documentos.aspx>

14. **Zavala et al.** Prevalencia de anemia drepanocítica en la población de la comunidad de San Juan, Yoró. Rev. Fac. Cienc. Méd. [Internet] 2014 [fecha de consulta: febrero 17 de 2018]. Disponible en: <http://www.bvs.hn/RFCM/pdf/2014/pdf/RFCMVol11-1-2014-4.pdf>
15. **Gómez E.** Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health. 2002;11: 327-334
16. **Torres E, Torres T, Valbuena G, Arteaga M, Soto L.** Frecuencia de anemia de células falciformes en la población de “cuatro bocas”, parroquia Ricaurte, Municipio Mara, estado de Zulia, Venezuela. Invest Clin [Internet] 1993[fecha de consulta: febrero 20 de 2018];34(2): 99 – 105. Disponible en: <http://200.74.222.178/index.php/investigacion/article/view/9682/9668>
17. **Pinto L, Cuellar F, Maya L, Murillo M, Murillo M, Mondragón M, Alvarez L.** Anemia de células falciformes en adultos. Estudio clínico de 51 pacientes tratados en el Hospital san Vicente de Paul. Acta medica colombiana [Internet] 1991. [fecha de consulta: febrero 20 de 2018]. Disponible en: <http://www.actamedicacolombiana.com/anexo/articulos/06-1991-04-.html>
18. **Estupiñan J.** Afrocolombianos y el censo 2005. Elementos preliminares para el análisis del proceso censal con la población afrocolombiana. [Internet] 2018 [fecha de consulta: marzo 3 de 2018]. Disponible en: [https://sitios.dane.gov.co/revista\\_ib/html\\_r1/articulo7\\_r1.htm](https://sitios.dane.gov.co/revista_ib/html_r1/articulo7_r1.htm)
19. **Cantuñi V.** Hemoglobinopatías detectadas en muestras de sangre del cordón umbilical en los recién nacidos afrocolombianos. [Internet] 2018 [fecha de consulta: marzo 3 de 2018]. Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/18180>