

Incidencia de Fibrosis quística en Colombia en los últimos 5 años

Milena Villamil – Osorio,^{3, 4}, Juan Camilo Mendoza Carrillo^{1,2}, Oscar Javier Ramírez⁴, María Alejandra Bejarano⁴, Carlos E. Camargo⁴, Sonia María Restrepo^{1,4}

1. Fundación Hospital pediátrico La Misericordia (HOMI), Bogotá, 2. Departamento de pediatría, facultad de Medicina. Universidad nacional de Colombia. Bogotá, Colombia 3. Universidad El Bosque, Bogotá 4. Neumopediatria HOMI,

Introducción

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad autosómica recesiva que se caracteriza por compromiso multiorgánico con alta morbilidad y mortalidad. En Colombia, hasta la fecha, no se ha implementado el programa de tamizaje neonatal y el diagnóstico depende de los síntomas, retrasando el inicio del tratamiento. El objetivo de nuestro estudio fue evaluar la incidencia de la enfermedad en nuestro país.

Materiales & Métodos

Se evaluaron los registros del SIVIGILA, la fuente de información oficial del gobierno colombiano. Se incluyeron todos los niños con diagnóstico de FQ y la incidencia se calculó a partir de los datos de nacidos vivos por año aportados por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).

Resultados y discusión

Entre 2020 y 2025, en Colombia se notificaron al SIVIGILA 194 pacientes con diagnóstico de fibrosis quística. La distribución de los reportes por año se muestra en la figura 1 y la incidencia en la tabla 1.

105 pacientes (54.1%) correspondían al género masculino.

El 99,5 % de los niños eran colombianos. Los departamentos en los que se registró mayor procedencia de los niños fue Antioquia, con 44 pacientes (22.7%), Bogotá distrito capital, 42 (21.6%); sin embargo, Bogotá notificó 72 pacientes (37.1%), Antioquia, 46 (32.7%).

En la figura 2 se muestra la distribución de casos de los 10 departamentos con mayor frecuencia. Entre estos suman el 81% del total de los casos

Figura 1. Histograma de incidencia de FQ.

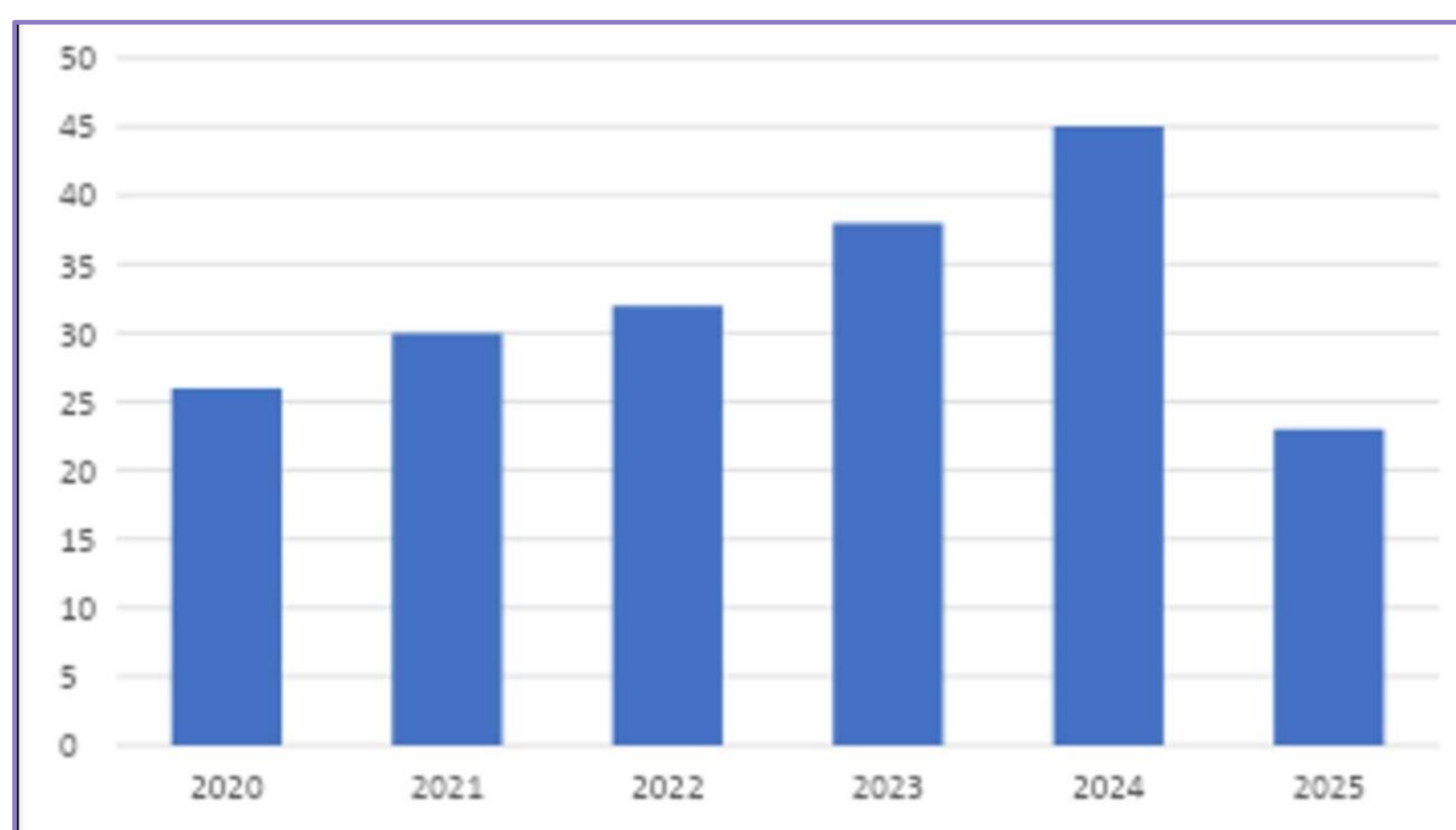


Figura 2. Distribución de la incidencia de FQ en Colombia

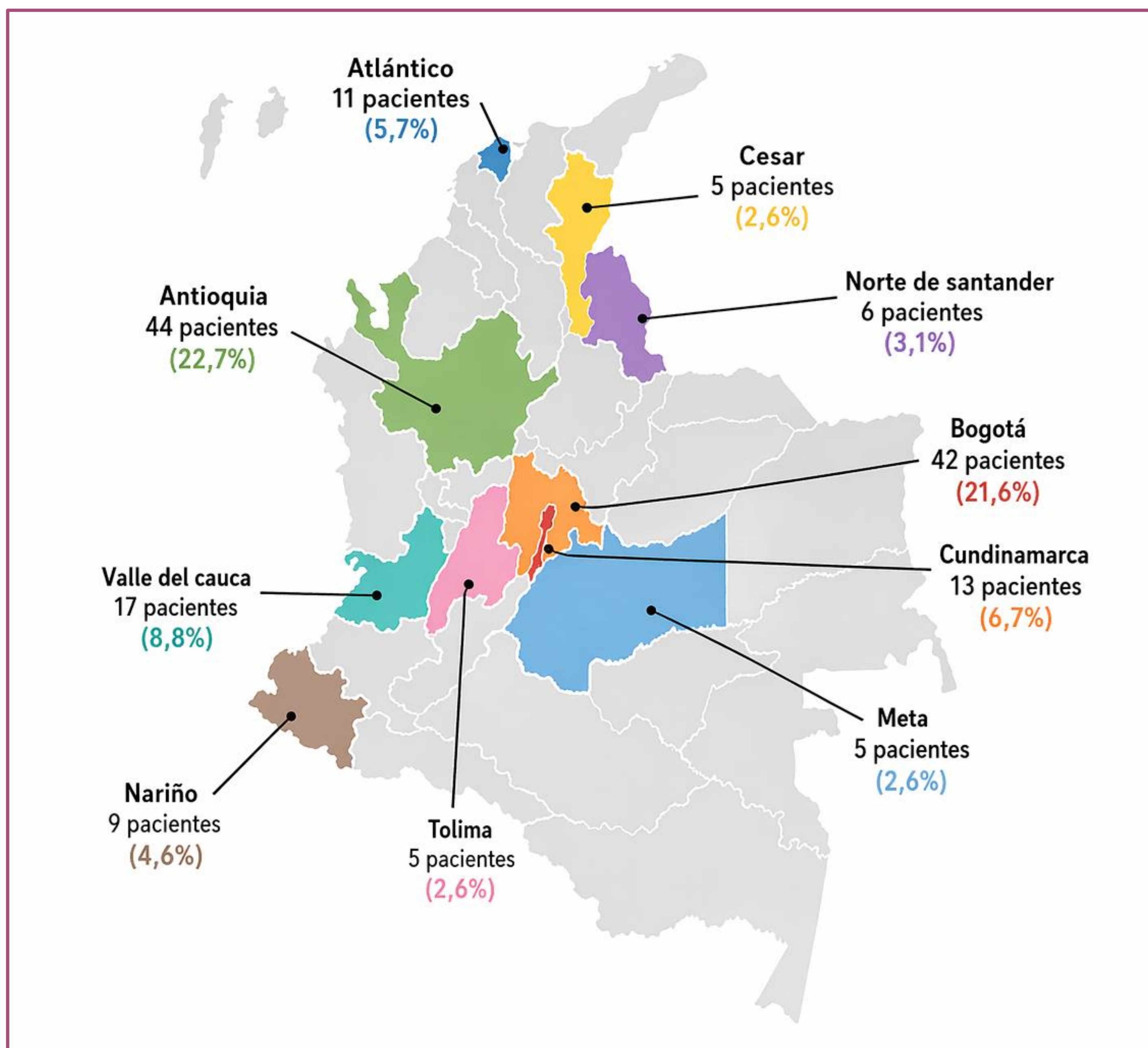


Tabla 1. Incidencia de FQ entre 2020 y 2025

Año	Nuevos diagnósticos de fibrosis quística	Recién nacidos vivos	FQ Incidence per 100,000 Population
2020	26	629,402	4.13
2021	30	616,914	4.86
2022	32	569,311	5.62
2023	38	573,625	6.62
2024	45	453,901	9.91
2025	23	-	-

La mediana de edad al momento de la notificación es de 2 años, con un mínimo de 1 mes y un máximo de 17 años.

Conclusión

Se evidenció un aumento en la incidencia de la FQ (4,13 a 9,91), lo que sugiere mejoría en el diagnóstico de la enfermedad, con parámetros clínicos-paraclínicos y genéticos.

La mediana de reporte a los 2 años de edad evidencia un retraso importante en el diagnóstico, siendo necesaria la implementación de un tamizaje neonatal.

Se describe una centralización en el diagnóstico y reporte de la FQ, demostrando una desigualdad en el acceso a este tipo de diagnósticos en el territorio nacional, contribuyendo al subregistro de la enfermedad.

Esta es una limitación importante, es necesario aumentar la sensibilización a la enfermedad, acceso a tecnología e implementación del ya normatizado tamizaje neonatal en todo el territorio nacional.

Bibliografía

1. Filho LVRFS, Castaños C, Ruiz HH. Cystic fibrosis in Latin America—Improving the awareness. *Journal of Cystic Fibrosis*. el 1 de noviembre de 2016;15(6):791–3. doi:10.1016/j.jcf.2016.05.007 PubMed PMID: 27262748.
 2. Grasemann H, Ratjen F. Cystic Fibrosis. *New England Journal of Medicine*. el 1 de noviembre de 2023;389(18):1693–707. doi:10.1056/NEJra2216474
 3. Malambo-García D, Gómez-Alegria C, Baena-Del Valle J, Ruiz-Díaz M, Cano-Pérez E, Gómez-Camargo D. Clinical, paraclinical, and genetic profile of patients with cystic fibrosis from Colombian Caribbean. *Heliyon*. el 1 de junio de 2023;9(6):e17005. doi:10.1016/j.heliyon.2023.e17005
 4. Mail MA, Buregel PR, Castellani C, Davies JC, Salathe M, Taylor-Cousar JL. Cystic fibrosis. *Nat Rev Dis Primers*. el 8 de agosto de 2024;10(1):53. doi:10.1038/s41572-024-00538-6
 5. López-Valdez JA, Aguilar-Alonso LA, Gándara-Quezada V, Ruiz-Rico GE, Ávila-Soledad JM, Reyes AA, et al. Cystic fibrosis: current concepts. *BMJHM*. el 20 de diciembre de 2021;7(6):6536. doi:10.24875/BMHIM.20000372