

HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO DE SAN JOSÉ - BOGOTÁ



**Foro Internacional OES**  
en alianza con La Fundación Santa Fe de Bogotá

**PROYECTO CREISI**  
**CENTRO DE REFERENCIA**  
**EN ERRORES INNATOS**  
**DEL SISTEMA INMUNOLÓGICO**

**MARÍA CLAUDIA ORTEGA LÓPEZ**  
**PEDIATRA ALERGÓLOGA INMUNÓLOGA CLÍNICA**



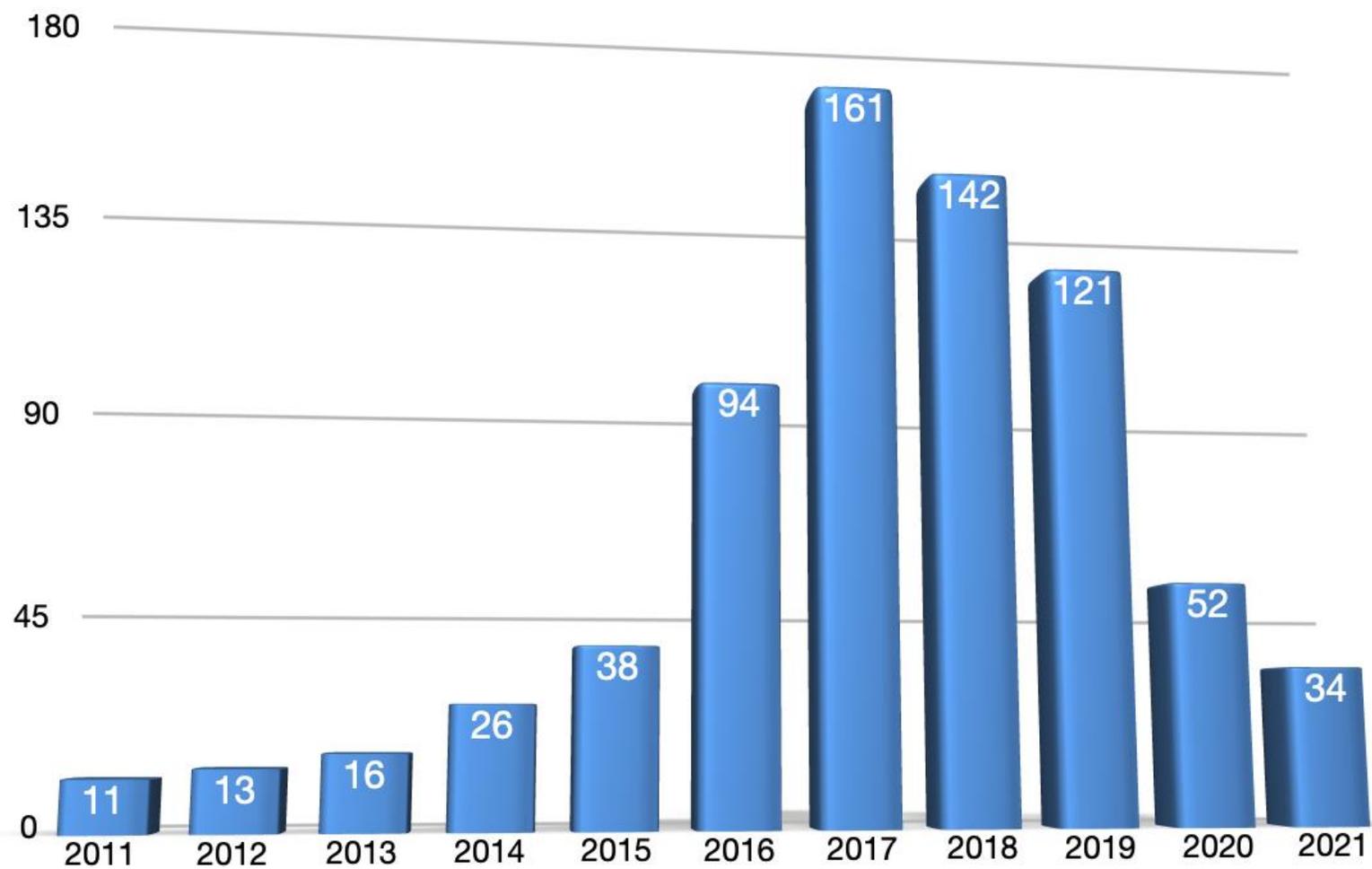
# **Ley 1392 2010 de ENFERMEDADES HUÉRFANAS**

## **HIUSJ MODELO DE ATENCIÓN PERSONALIZADA - INTEGRAL**

**PROYECTO CREISI  
2011 - 2021**

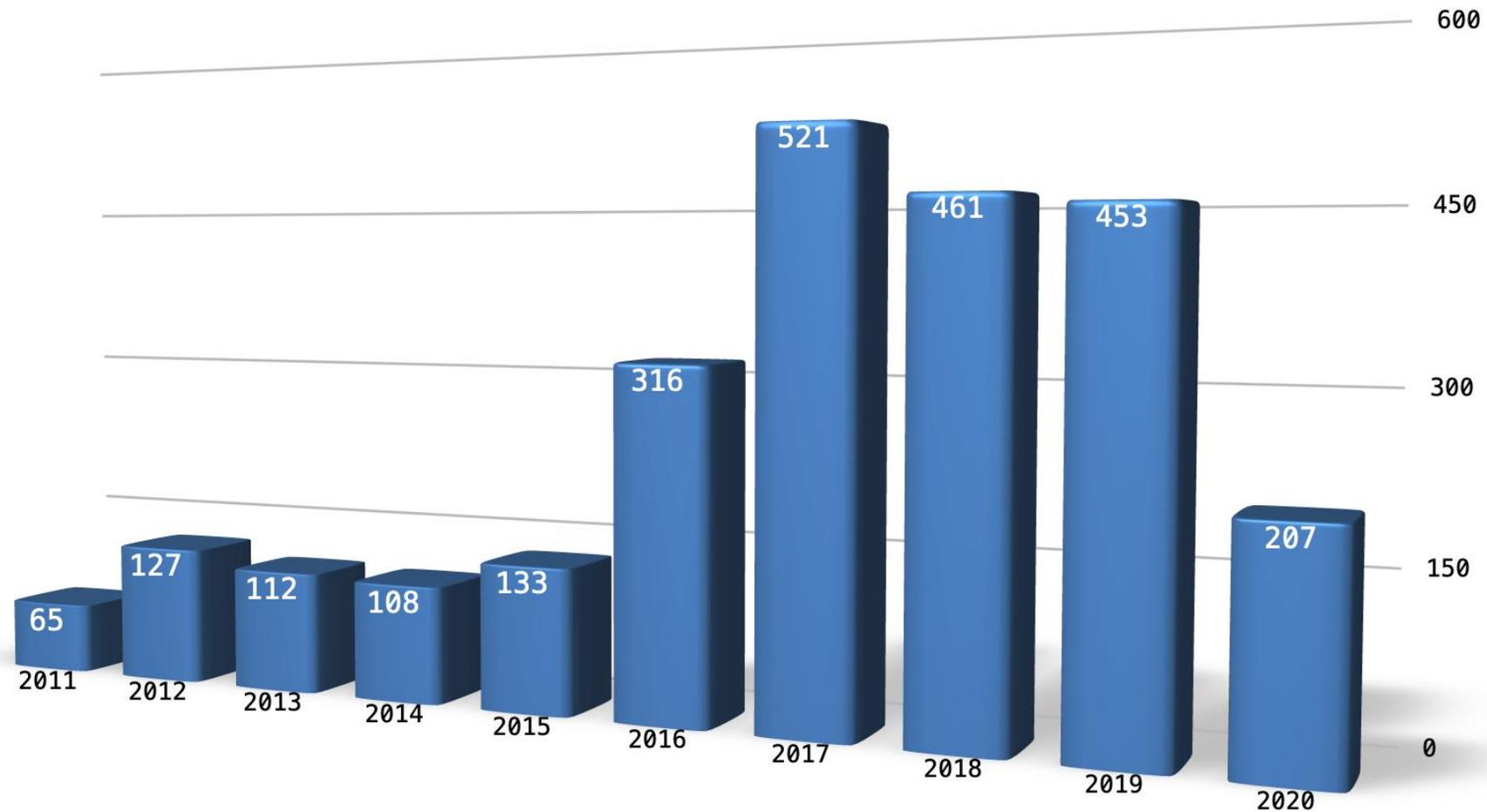
■ Pacientes únicos

314



## Resumen de Atención Anual CREISI - Dra. María Claudia Ortega López

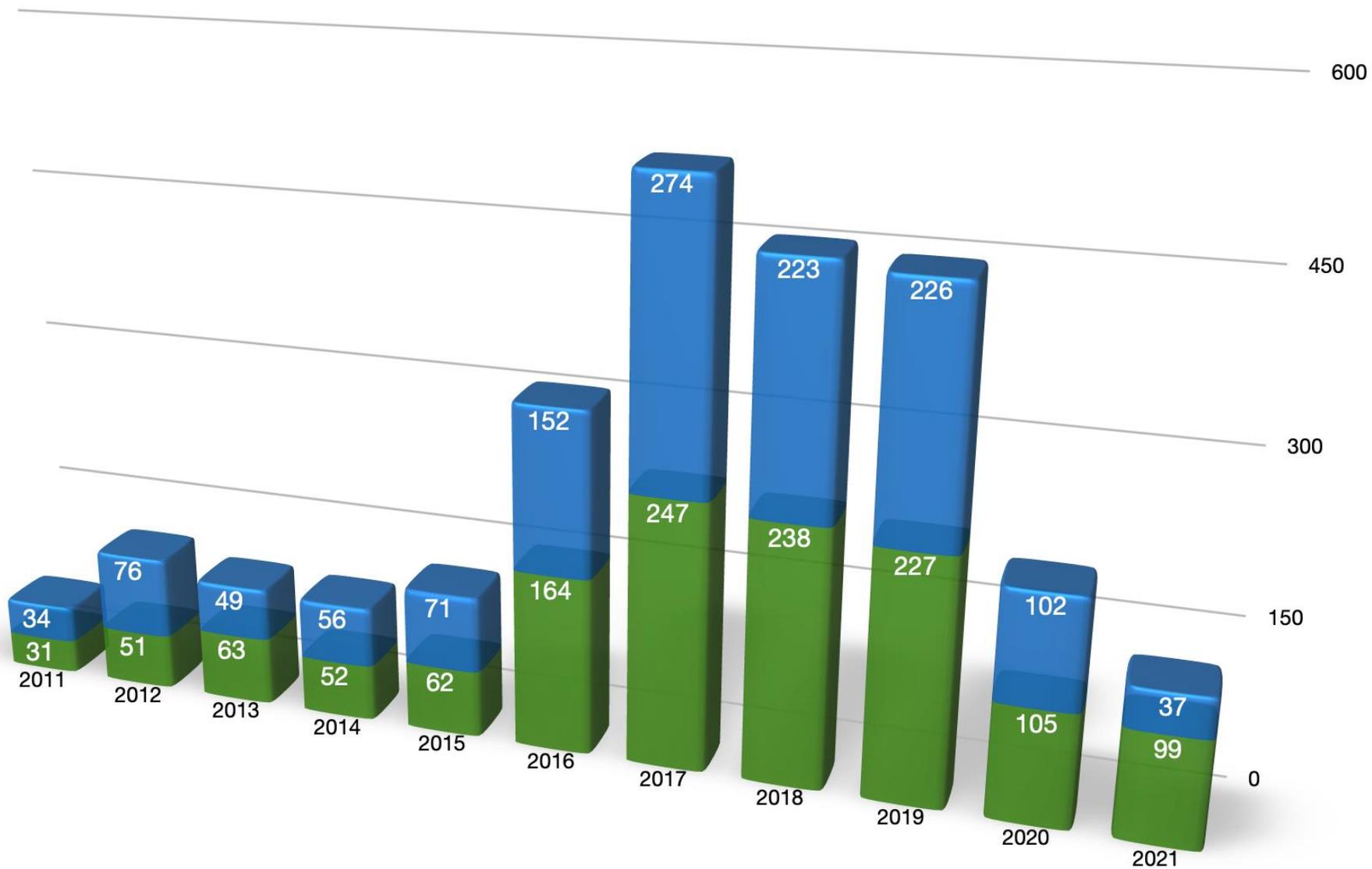
### EVENTOS



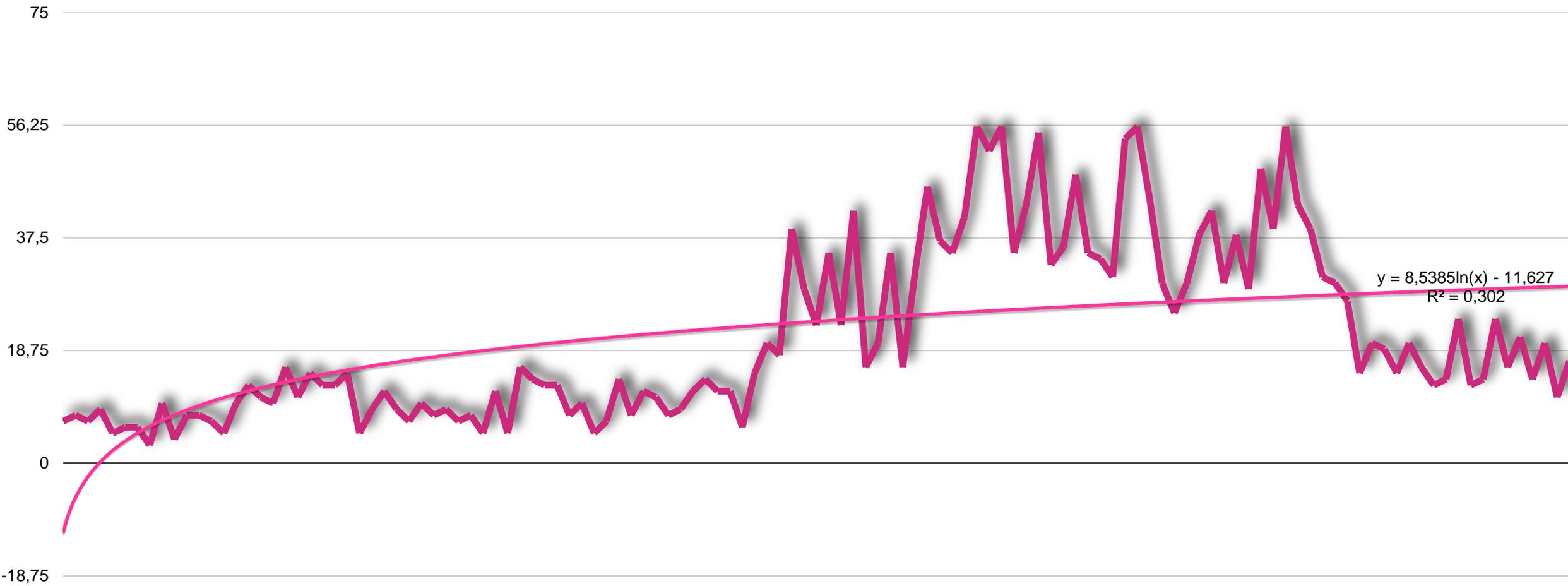
# EVENTOS

■ Primer Semestre

■ Segundo Semestre



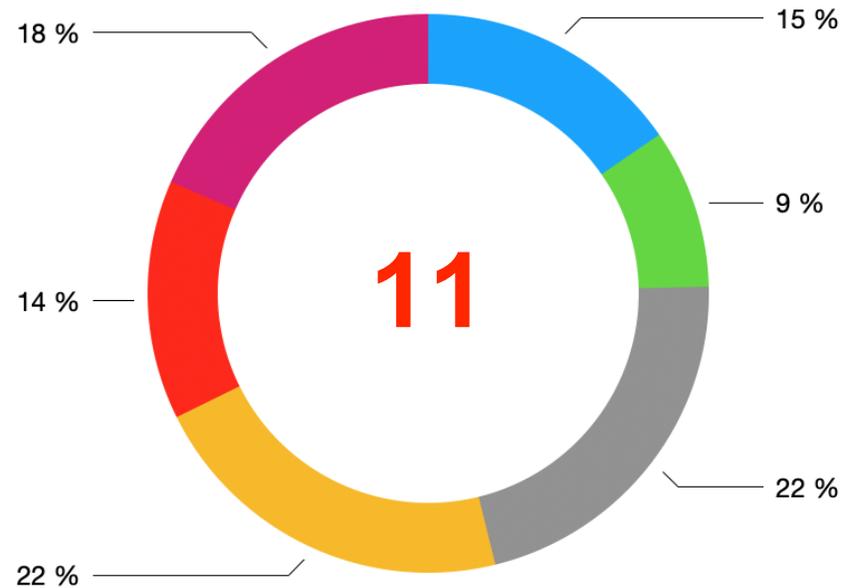
# TENDENCIA EVENTOS MENSUALES



### Eventos por diagnóstico EISI año 2011

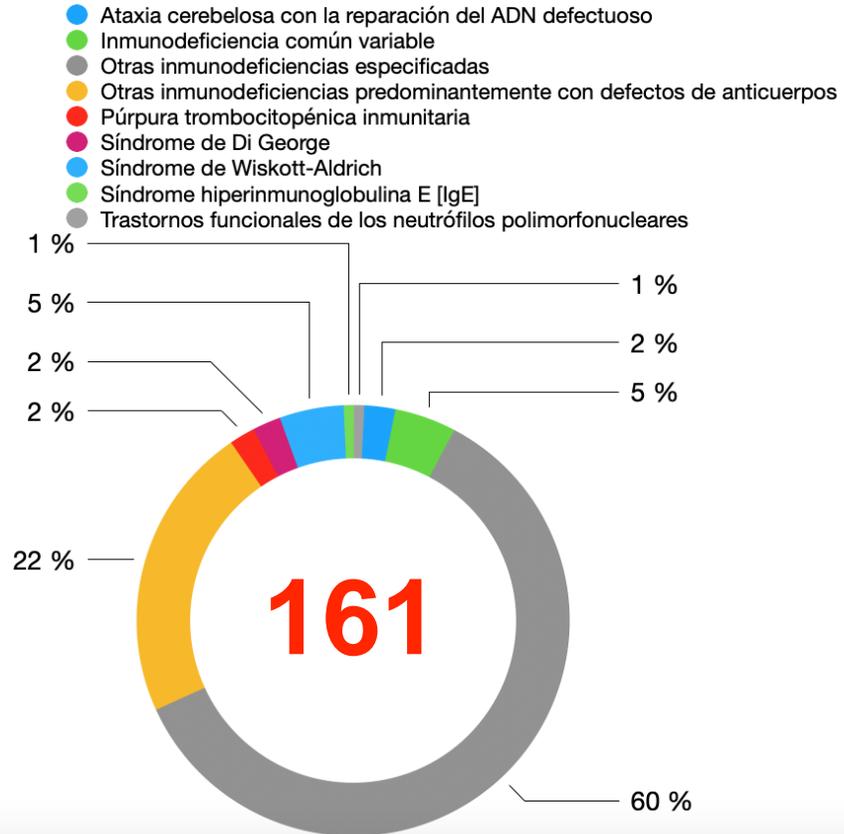
Agammaglobulinemia ligada al X	10
Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso	6
Otras inmunodeficiencias especificadas	14
Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos	14
Síndrome de Wiskott-Aldrich	9
Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares	12
<b>TOTAL EVENTOS</b>	<b>65</b>

- Agammaglobulinemia ligada al X
- Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso
- Otras inmunodeficiencias especificadas
- Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos
- Síndrome de Wiskott-Aldrich
- Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares



### Eventos por diagnóstico EISI año 2017

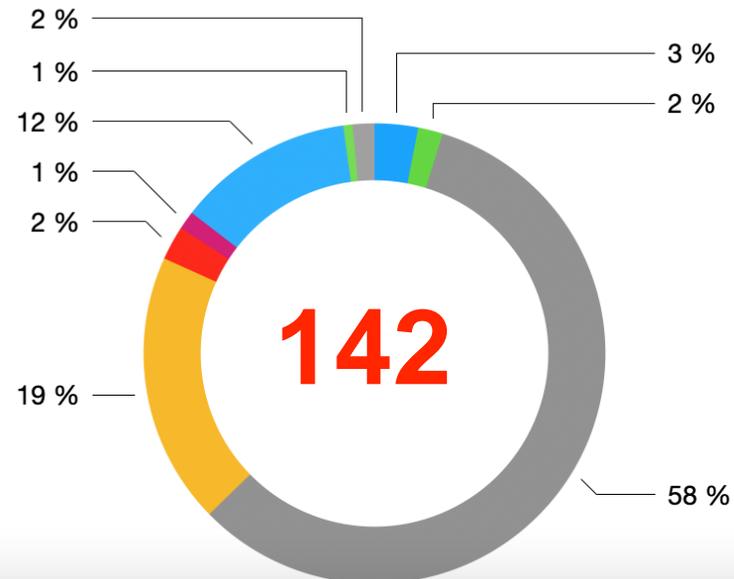
Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso	12
Inmunodeficiencia común variable	24
Otras inmunodeficiencias especificadas	315
Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos	116
Púrpura trombocitopénica inmunitaria	10
Síndrome de Di George	11
Síndrome de Wiskott-Aldrich	25
Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]	4
Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares	4
<b>TOTAL EVENTOS</b>	<b>521</b>



### Eventos por diagnóstico EISI año 2018

Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso	14
Inmunodeficiencia común variable	8
Otras inmunodeficiencias especificadas	267
Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos	88
Púrpura trombocitopénica inmunitaria	11
Síndrome de Di George	6
Síndrome de Wiskott-Aldrich	57
Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]	3
Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares	7
<b>TOTAL EVENTOS</b>	<b>461</b>

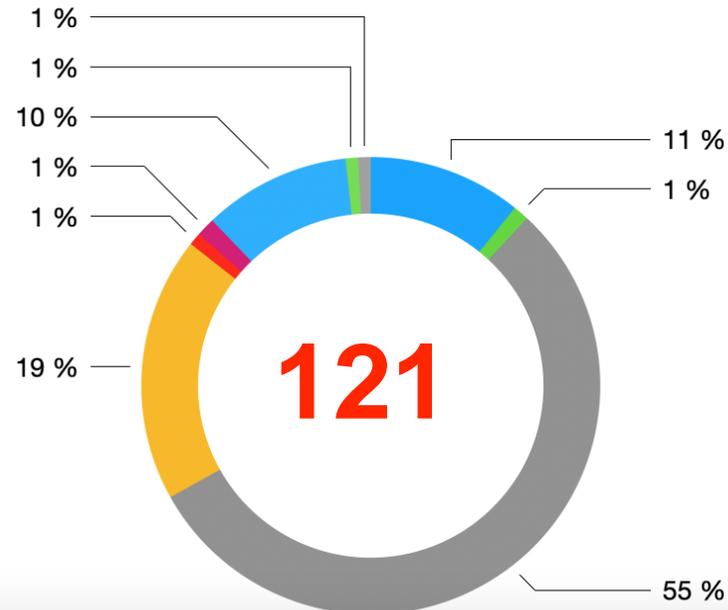
- Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso
- Inmunodeficiencia común variable
- Otras inmunodeficiencias especificadas
- Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos
- Púrpura trombocitopénica inmunitaria
- Síndrome de Di George
- Síndrome de Wiskott-Aldrich
- Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]
- Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares



### Eventos por diagnóstico EISI año 2019

Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso	49
Inmunodeficiencia común variable	5
Otras inmunodeficiencias especificadas	249
Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos	85
Púrpura trombocitopénica inmunitaria	4
Síndrome de Di George	6
Síndrome de Wiskott-Aldrich	47
Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]	4
Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares	4
<b>TOTAL EVENTOS</b>	<b>453</b>

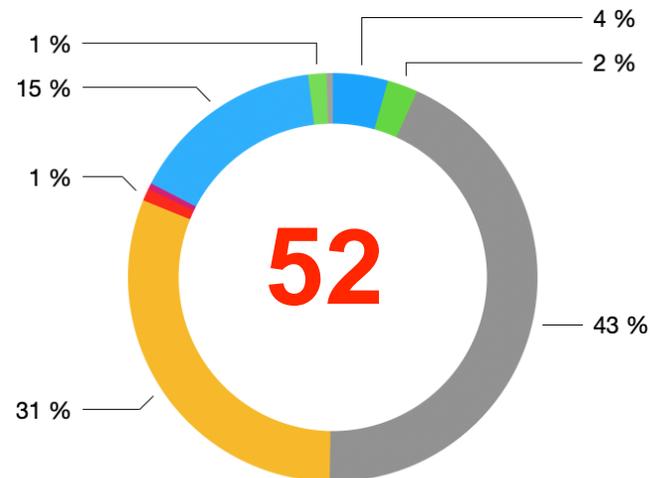
- Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso
- Inmunodeficiencia común variable
- Otras inmunodeficiencias especificadas
- Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos
- Púrpura trombocitopénica inmunitaria
- Síndrome de Di George
- Síndrome de Wiskott-Aldrich
- Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]
- Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares



### Eventos por diagnóstico EISI año 2020

Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso	9
Inmunodeficiencia común variable	5
Otras inmunodeficiencias especificadas	90
Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos	64
Púrpura trombocitopénica inmunitaria	2
Síndrome de Di George	1
Síndrome de Wiskott-Aldrich	32
Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]	3
Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares	1
<b>TOTAL EVENTOS</b>	<b>207</b>

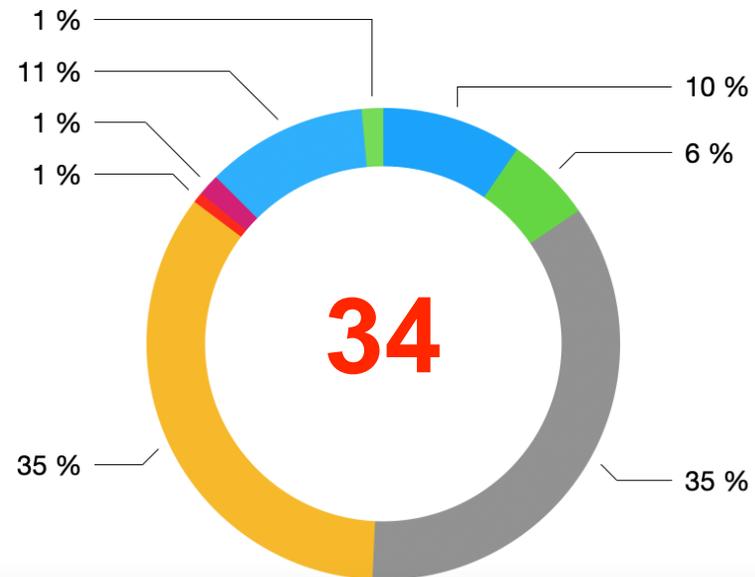
- Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso
- Inmunodeficiencia común variable
- Otras inmunodeficiencias especificadas
- Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos
- Púrpura trombocitopénica inmunitaria
- Síndrome de Di George
- Síndrome de Wiskott-Aldrich
- Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]
- Trastornos funcionales de los neutrófilos polimorfonucleares



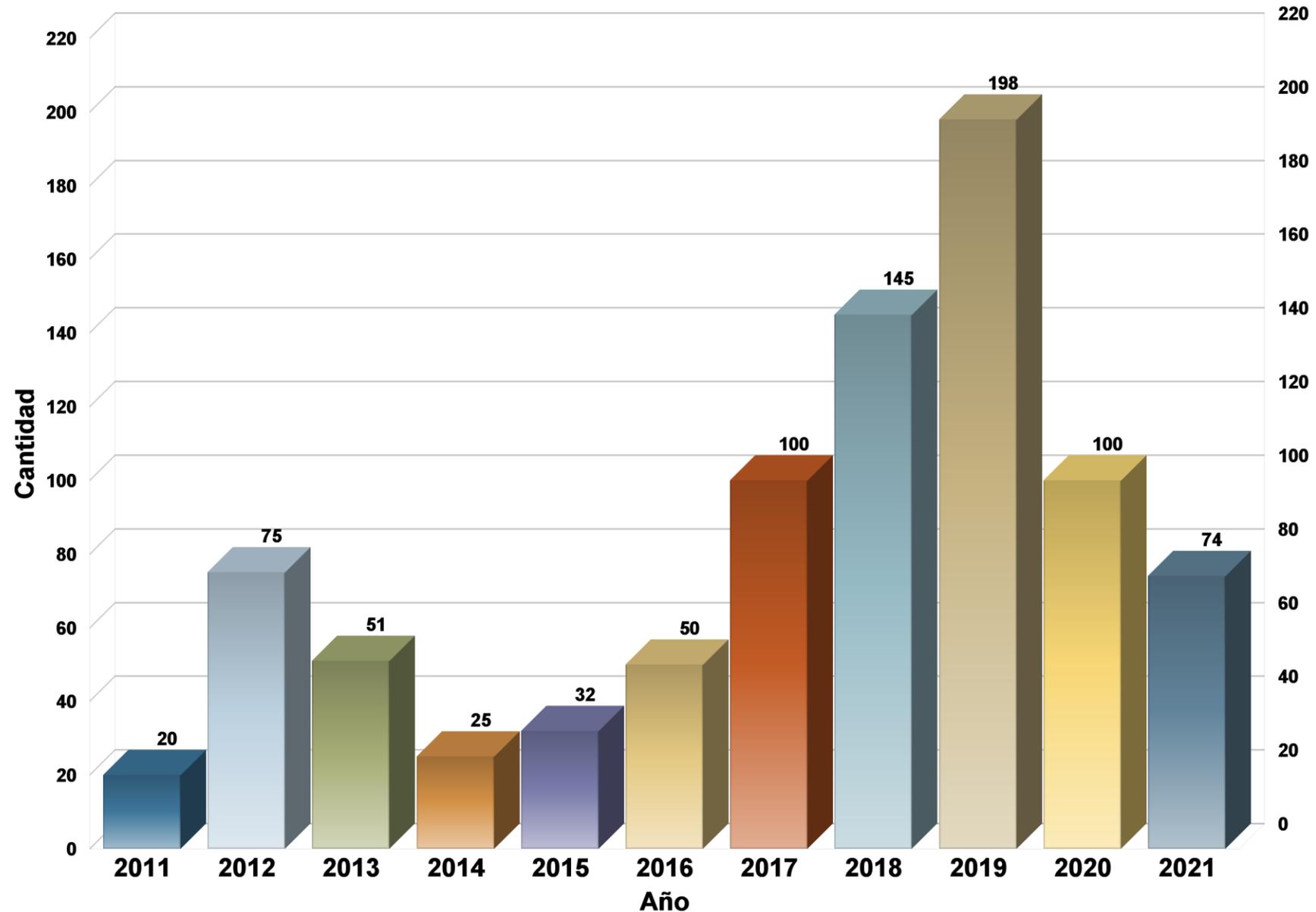
### Eventos por diagnóstico EISI año 2021

Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso	13
Inmunodeficiencia común variable	8
Otras inmunodeficiencias especificadas	48
Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos	47
Púrpura trombocitopénica inmunitaria	1
Síndrome de Di George	2
Síndrome de Wiskott-Aldrich	15
Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]	2
<b>TOTAL EVENTOS</b>	<b>136</b>

- Ataxia cerebelosa con la reparación del ADN defectuoso
- Inmunodeficiencia común variable
- Otras inmunodeficiencias especificadas
- Otras inmunodeficiencias predominantemente con defectos de anticuerpos
- Púrpura trombocitopénica inmunitaria
- Síndrome de Di George
- Síndrome de Wiskott-Aldrich
- Síndrome hiperinmunoglobulina E [IgE]



# CREISI - Infusiones años 2011 - 2021

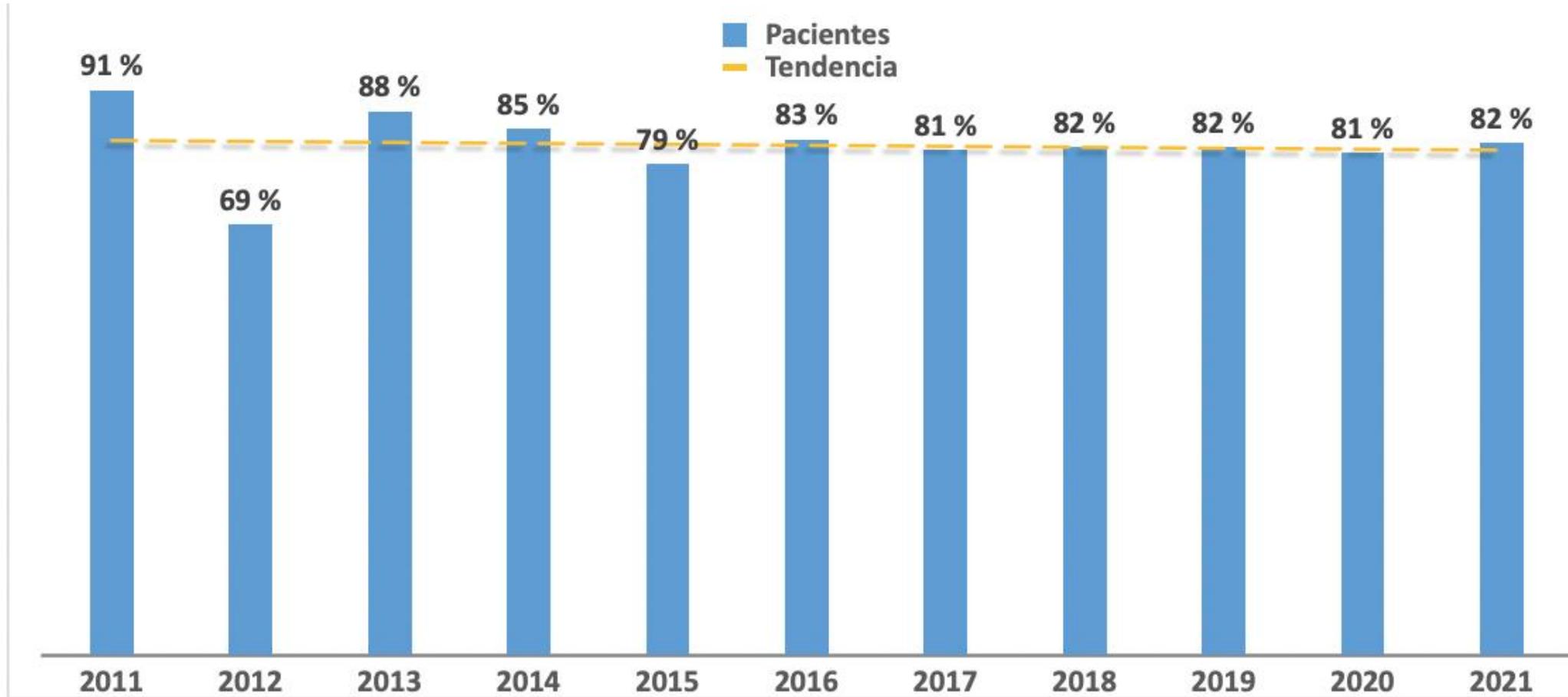


■ Aplicación

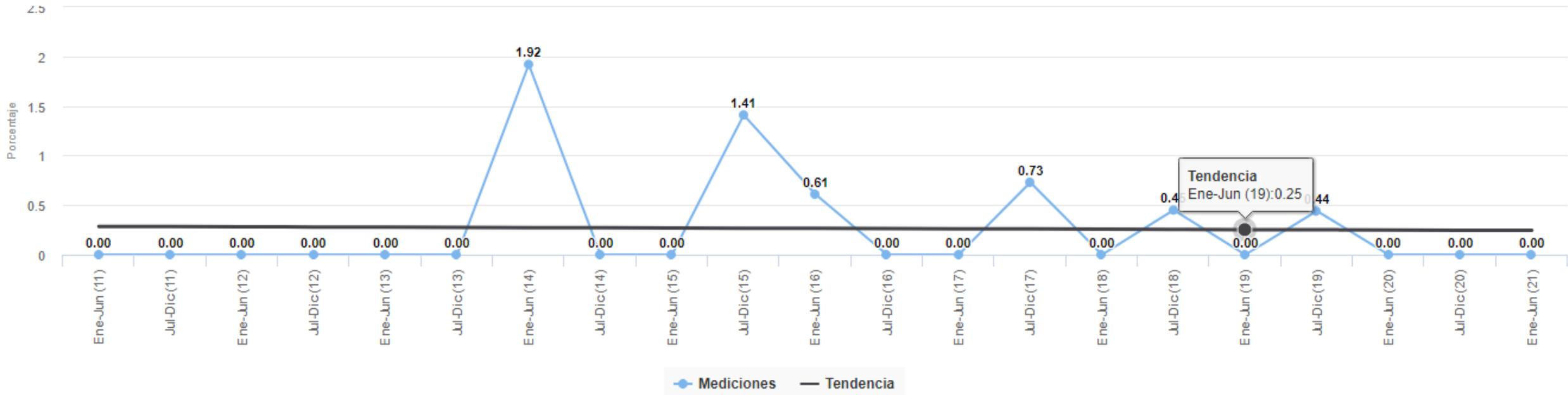


Foro Internacional OES  
En alianza con La Fundación Santa Fe de Bogotá

# ADHERENCIA



# MORTALIDAD



Estadísticas

Ver variables

Comparativo

Comparativo anual

Mínimo	Máximo	Desviación	Promedio	Rango	Varianza	Mediana
0.00%	1.92%	0.52	0.26%	1.92%	0.28	0.00%

**2.29%**

**DX - TIEMPO  
FENOTIPO  
MOLECULAR  
GENOTIPO**



**Foro Internacional OES**  
en alianza con La Fundación Santa Fe de Bogotá

**COMUNICACIÓN  
ALIANZAS  
SERVICIO  
COLABORACIÓN  
CALIDAD HUMANA  
CONFIANZA**

**QOL  
SOBREVIDA  
COSTOS  
CONOCIMIENTO  
TRANSDISCIPLINARIEDAD  
ECONOMÍA  
SOLUCIÓN  
OPORTUNIDAD**

**ATRIBUTOS**



**Foro Internacional OES**

en alianza con La Fundación Santa Fe de Bogotá

INMUNOLOGÍA CLÍNICA  
ALERGOLOGÍA  
PEDIATRÍA  
NEUROLOGÍA  
ORL  
NEUMOLOGÍA  
GASTROENTEROLOGÍA  
DERMATOLOGÍA  
NEFROLOGÍA  
UROLOGÍA  
ORTOPEDIA  
NEONATOLOGÍA  
HEMATOLOGÍA  
ONCOLOGIA  
FISIATRIA  
CIENTÍFICO DE DATOS\*

MEDICINA DEL DEPORTE  
CUIDADOS PALIATIVOS  
PSIQUIATRÍA  
INFECTOLOGÍA  
CIRUGÍA  
UCIP  
UCIN  
ODONTOLOGÍA  
TRABAJO SOCIAL  
LABORATORIO  
TERAPIA R,F,L,O  
ENFERMERÍA  
SALA INFUSIÓN  
RADIOLOGÍA  
FARMACIA  
NUTRICIÓN

**ATENCIÓN PERSONALIZADA**

**24/7**

**WA-CELULAR-MAIL-P2P**



# PROYECTO CREISI

[mcol19@yahoo.com](mailto:mcol19@yahoo.com)