



Miembro Sociedad Civil Registrado y Facultado ante la OEA



ANÁLISIS SOBRE MORTALIDAD, ACCESO Y TRANSPARENCIA EN ENFERMEDADES RARAS EN COLOMBIA

Desde la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) presentamos este análisis en respuesta al comunicado emitido por el Ministerio de Salud y Protección Social el 9 de octubre de 2025, que desestima las alertas sobre el incremento de fallecimientos en personas con Enfermedades Raras y pone en duda la validez de la información divulgada por nuestra organización.

Nuestro propósito es aportar elementos objetivos y verificables que demuestran la gravedad de la situación, el incumplimiento de obligaciones legales y constitucionales, y las inconsistencias en la comunicación oficial. Este documento consolida fuentes técnicas, datos públicos y evidencia normativa que respaldan la posición de FECOER y buscan contribuir a un debate informado y responsable.

Datos oficiales, serie mensual y evidencia de exceso de mortalidad

Nuestras alertas se sustentan en consultas oficiales al SISPRO (Sistema Integrado de Información de la Protección Social). Con corte enero–agosto de 2025, se registran 1.501 fallecimientos de personas con EHR en Colombia, con un promedio de 188 muertes mensuales y un pico crítico en agosto de 2025: 239 fallecimientos. Esta dinámica mensual, no solo el acumulado, es la que muestra con claridad la anormalidad del comportamiento reciente.

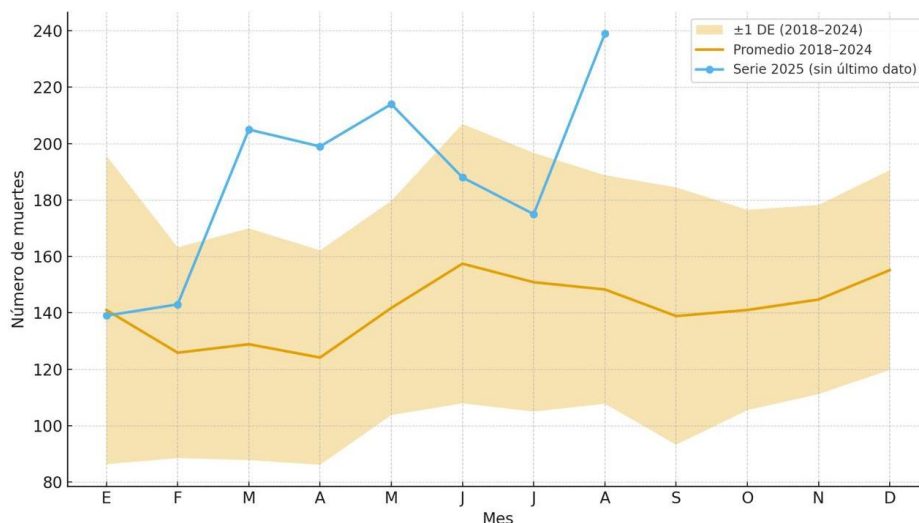


Figura 1. Canal endémico de mortalidad en personas con Enfermedades Raras 2018-2024 y ene-ago 2025. Fuente: cálculos de FECOER con base en datos oficiales del SISPRO (consultas a sep. de 2025).





Miembro Sociedad Civil Registrado y Facultado ante la OEA



Para distinguir fluctuaciones esperadas de verdaderas alertas epidemiológicas, construimos un canal endémico con la serie 2018–2024 (promedio ± 1 desviación estándar por mes). Al contrastar 2025 con ese patrón histórico, observamos que varios meses del año superan sistemáticamente el promedio esperado e incluso rebasan el límite superior de variabilidad del periodo 2018–2024. Este resultado describe un exceso de mortalidad consistente con una crisis de acceso y continuidad en tratamientos, más que con cambios súbitos en la severidad intrínseca de las enfermedades.

Frente a esto, la lectura del Ministerio, basada únicamente en comparar enero–septiembre 2024 vs. 2025, resulta insuficiente y engañosa. Primero, porque se limita a dos cortes anuales preliminares y no evalúa la evolución mensual ni la variabilidad histórica; segundo, porque un pequeño descenso interanual agregado puede ocultar picos mensuales críticos como el de agosto de 2025 (239), que son relevantes para la vigilancia epidemiológica y la acción sanitaria inmediata. Nuestro enfoque no infiere causalidad individual de cada fallecimiento; sin embargo, la coincidencia temporal entre el exceso de muertes y la interrupción documentada de terapias, desabastecimientos y demoras administrativas obliga a una respuesta urgente del Estado para restablecer oportunidad y continuidad en la atención.

Desagregación por EPS y necesidad de métricas transparentes

El análisis por asegurador es indispensable para orientar medidas correctivas. Sobre el mismo corte enero–agosto de 2025, la Nueva EPS concentra alrededor de 22% de los fallecimientos (324 casos), seguida, en términos absolutos, por EPS grandes como Sura y Sanitas. Esta lectura en números absolutos es crucial, porque las tasas por 100.000 afiliados totales (como las divulgadas por el Ministerio) pueden diluir el peso real del problema en EPS con grandes poblaciones, además de no reflejar el riesgo específico de la población con EHR.

Para una medición adecuada, el Ministerio debería publicar de manera regular:

- Números absolutos de fallecimientos por EPS (serie mensual y corte acumulado).
- Denominadores adecuados: población con diagnóstico EHR por EPS (no el total de afiliados), con tasas ajustadas por riesgo (edad, sexo, severidad).
- Indicadores de continuidad: tiempos de autorización/entrega, frecuencia de interrupciones de tratamiento, episodios de desabastecimiento, y trazadores clínicos por patología priorizada.

La combinación de exceso de mortalidad (frente al canal histórico) y la concentración absoluta de fallecimientos en determinadas EPS, siendo Nueva EPS la de mayor proporción en el corte enero–agosto de 2025, refuerza la tesis de que enfrentamos un fallo sistémico de acceso y continuidad. Insistimos en que la respuesta pública debe ir más allá de un intercambio de cifras agregadas y enfocarse en resolver cuellos de botella operativos: financiamiento, abastecimiento, logística de entrega, órdenes y contraórdenes administrativas, redes de provisión y navegación efectiva de los pacientes complejos.





Miembro Sociedad Civil Registrado y Facultado ante la OEA



Falta de transparencia, bloqueo del SISPRO y restricciones de acceso a la información

El acceso a la información pública en materia de Enfermedades Raras atraviesa hoy una situación crítica. Una vez difundido el comunicado del Ministerio de Salud del 9 de octubre de 2025, se bloqueó el acceso público al Sistema Integrado de Información de la Protección Social (SISPRO), impidiendo la consulta de información sobre mortalidad, atención y seguimiento.

Esta situación reviste una gravedad excepcional, no solo por la interrupción del acceso público, sino por las implicaciones que tiene sobre la trazabilidad, integridad y disponibilidad de los datos oficiales. El bloqueo del SISPRO genera incertidumbre sobre la conservación y autenticidad de los registros, lo que pone en riesgo la posibilidad de verificar la evolución de los fallecimientos y de identificar patrones de mortalidad que requieren respuesta inmediata del Estado. La opacidad en este momento crítico amenaza con invisibilizar a las víctimas y diluir la responsabilidad institucional frente a la magnitud de la crisis sanitaria que atraviesan las personas con Enfermedades Raras.

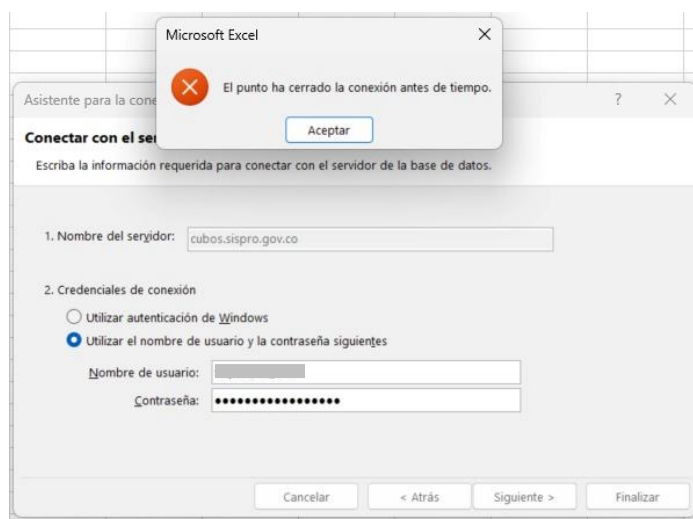


Figura 2. Captura de pantalla del bloqueo de acceso público al portal SISPRO (cubos.sispro.gov.co)

El momento y la naturaleza del bloqueo resultan especialmente preocupantes, pues se produjeron justo cuando se cuestionaban las cifras oficiales y se pedía transparencia sobre la magnitud de los fallecimientos. Se trata de una restricción al derecho de acceso a la información, consagrado en el artículo 74 de la Constitución Política de Colombia¹, que afecta la posibilidad de ejercer control ciudadano y análisis independiente de los datos.

¹ Constitución Política de Colombia (1991). Artículo 74: “Todas las personas tienen derecho a acceder a los documentos públicos salvo los casos que establezca la ley.”





Miembro Sociedad Civil Registrado y Facultado ante la OEA



Además, esta medida contradice directamente el Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras², lanzado oficialmente por el Ministerio de Salud y Protección Social el 30 de abril de 2024, cuyo cumplimiento se encuentra seriamente comprometido.

El bloqueo del SISPRO impide el cumplimiento de estas metas institucionales, obstaculiza la generación de conocimiento y limita la formulación de políticas basadas en evidencia, en un momento donde la transparencia es esencial para proteger la vida y los derechos de las personas con enfermedades raras.

Cabe recordar que, semanas antes de este bloqueo, la cuenta oficial de FECOER fue bloqueada en la red X por la cuenta oficial de la Nueva EPS, entidad actualmente intervenida por el Gobierno nacional. Esta acción, percibida como una represalia frente a las denuncias públicas y las solicitudes de información, restringe la interacción institucional y debilita los canales de diálogo necesarios para abordar la crisis de acceso a medicamentos y tratamientos.

Ambos hechos, el bloqueo previo en redes sociales y el cierre posterior del SISPRO, configuran un patrón preocupante de restricciones a la información pública en un contexto de emergencia sanitaria y desconfianza institucional. En conjunto, reflejan una falta de coherencia con los principios de participación, transparencia y rendición de cuentas que el propio Ministerio promueve, además de vulnerar el derecho fundamental de la población con enfermedades raras a ser visibilizada, protegida y tenida en cuenta en la toma de decisiones.

La opacidad en el manejo de la información sobre enfermedades raras contradice el mandato de especial protección consagrado en la Ley 1392 de 2010³, que reconoce las enfermedades raras como de especial interés, y en la Ley Estatutaria 1751 de 2015⁴, que reconoce esta población como sujeto de especial protección constitucional. En consecuencia, el bloqueo del SISPRO no solo representa un retroceso técnico, sino un incumplimiento constitucional del deber de proteger integralmente los derechos a la salud, la información y la vida de quienes viven con Enfermedades Raras en Colombia.

Crisis en el financiamiento del sistema de salud

El desfinanciamiento del sistema de salud es un factor estructural que ha contribuido a la crisis de acceso y atención. El Gobierno Nacional ha incumplido con las órdenes de la Corte

² Ministerio de Salud y Protección Social. *Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras 2024–2030*. Bogotá, 30 de abril de 2024.

³ Ley 1392 de 2010. “*Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano.*” Congreso de la República de Colombia.

⁴ Ley 1751 de 2015. “*Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones.*” Artículo 11: Deber especial de protección a las personas y grupos en situación de vulnerabilidad.





Miembro Sociedad Civil Registrado y Facultado ante la OEA



Constitucional relacionadas con la suficiencia y oportunidad de los giros de los Presupuestos Máximos.

Durante los últimos dos años, las apropiaciones iniciales para este rubro han sido insuficientes. En 2024 se inició con una asignación de 500 mil millones de pesos, cuando las necesidades superaban los 4,8 billones. Solo después de múltiples ajustes se alcanzó una ejecución de 3,2 billones para agosto de 2025, lo que evidencia una presupuestación fragmentada e inestable.

Los giros mensuales también presentan una alta volatilidad: algunos meses se han realizado pagos cercanos a 650 mil millones, mientras que en otros apenas 75 mil millones, generando incertidumbre financiera para los aseguradores y prestadores. Además, persisten retrasos de hasta tres meses en los pagos correspondientes a julio y agosto, pese a que la Corte Constitucional ha establecido un plazo máximo de 15 días dentro del mes respectivo para su desembolso.

Este incumplimiento no es menor pues afecta la liquidez del sistema, compromete la compra y dispensación oportuna de medicamentos de alto costo y genera un efecto directo sobre la continuidad de los tratamientos de las personas con enfermedades raras y crónicas complejas.

Incumplimiento del Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras

El Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras, lanzado por el Ministerio de Salud y Protección Social, evidencia el incumplimiento en su implementación y carencia de seguimiento estructurado, lo que contradice lo expresado por el Ministerio en su comunicado del 9 de octubre.

El Plan estableció metas concretas para garantizar diagnóstico oportuno, atención integral, participación social, fortalecimiento institucional y generación de conocimiento. Sin embargo, múltiples compromisos no se están cumpliendo o no presentan avances verificables, especialmente en las líneas 1, 3 y 4 del Plan.

En la Línea 1: Fortalecimiento de la gestión integral del riesgo en salud, no se ha cumplido la meta de realizar el tamizaje neonatal de acuerdo con la Ley 1980 de 2019⁵, ni la de ampliar el número de centros de referencia habilitados, que sigue limitado a seis en todo el país, pese a que la Resolución 651 de 2018⁶ debía actualizarse para permitir su expansión. Tampoco se ha expedido la norma actualizada para la evaluación y comercialización de nuevos medicamentos, prevista para 2025.

⁵ Ley 1980 de 2019. “Por medio de la cual se establecen disposiciones para la realización del tamizaje neonatal de enfermedades huérfanas en recién nacidos.” Congreso de la República de Colombia.

⁶ Resolución 651 de 2018. “Por la cual se adoptan los lineamientos técnicos y operativos para el funcionamiento de los centros de referencia para enfermedades huérfanas.” Ministerio de Salud y Protección Social.





Miembro Sociedad Civil Registrado y Facultado ante la OEA



En la Línea 3: “Inclusión y participación social para potenciar la calidad de vida”, el avance es aún más limitado. Aunque el Plan contemplaba la creación y fortalecimiento de mesas territoriales de participación, el Ministerio solamente estableció unos lineamientos y no ha promovido ni acompañado técnicamente su creación y funcionamiento. La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, principal instancia de articulación multisectorial, solo ha sesionado tres veces en 2025 (abril 8, septiembre 2 y 17), incumpliendo el mandato del artículo 8 de la Resolución 1871 de 2021⁷, que ordena reuniones ordinarias cada dos meses.

Adicionalmente, el Ministerio, que ejerce la Secretaría Técnica según el artículo 7 de la misma resolución, no ha establecido la agenda de trabajo para 2025, ni ha divulgado informes de seguimiento o planes de acción para el cumplimiento efectivo del Plan. Esta inactividad institucional vulnera los principios de corresponsabilidad, diálogo y participación efectiva, pilares del propio Plan.

La misma Línea 3 incluye metas específicas para articular la política con otras instancias del Estado, como la Comisión Intersectorial de Salud Pública y el Ministerio de la Igualdad, con el fin de promover acciones sobre protección financiera, reconocimiento de cuidadores y acceso a programas sociales. Ninguna de estas acciones registra ejecución ni evidencia pública de avance.

En cuanto a la Línea 4: Desarrollo del conocimiento y la información para la toma de decisiones, los incumplimientos son igualmente preocupantes. No se ha actualizado el listado oficial de enfermedades huérfanas que debe realizar cada dos años (la última actualización se hizo con la Resolución 023 de enero de 2023). No se ha publicado información sobre la calidad del registro nacional de pacientes ni se han impulsado investigaciones con Minciencias, como establece el Plan.

Particularmente grave es la falta de cumplimiento de la meta establecida en el numeral 8.4.3 “Gestión del conocimiento y análisis de la información”, que ordena:

“A partir de 2025 se contará con la visualización de la información de los registros administrativos y de indicadores en enfermedades huérfanas y raras.

Acciones:

a) Gestionar conocimiento a través de la articulación de diferentes fuentes de información disponibles, dispuesta a la población general.

b) Fomentar el uso de la información en EHR, disponible en SISPRO, para apoyar la toma de decisiones de política a nivel territorial para todos los actores involucrados.”

El bloqueó del acceso al SISPRO impide el cumplimiento directo de esta meta. Este cierre generalizado de la plataforma pública contradice los compromisos adquiridos por el propio

⁷ Resolución 1871 de 2021. “Por la cual se crea y reglamenta la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.” Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, artículo 8.





Miembro Sociedad Civil Registrado y Facultado ante la OEA



Ministerio en materia de transparencia y gestión del conocimiento, afectando la posibilidad de monitorear los avances del Plan y de ejercer control ciudadano.

A ello se suma el hecho de que no existe evidencia de implementación efectiva del Plan Nacional en los territorios, ni asistencia técnica regular del Ministerio hacia las entidades locales o los prestadores, función que hoy estamos asumiendo en la práctica las organizaciones de pacientes.

En conjunto, estos hallazgos demuestran que el Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras no se está implementando conforme a lo dispuesto. Las metas más relevantes como son participación social, gestión del conocimiento, fortalecimiento de la red de atención y actualización normativa, permanecen incumplidas, lo que refleja una brecha enorme entre el discurso institucional y la realidad de la ejecución.

Compromisos internacionales incumplidos

En mayo de 2025, Colombia fue copatrocinador de la Resolución “*Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión*” de la Asamblea Mundial de la Salud⁸ (Ginebra, Suiza). Esta resolución compromete a los Estados a mejorar la identificación, el diagnóstico, el acceso a tratamientos y la recopilación de datos sobre estas patologías, así como a garantizar la participación activa de las personas que viven con enfermedades raras y sus organizaciones.

El bloqueo de datos, la falta de implementación del Plan Nacional y la inactividad de los espacios participativos contradicen estos compromisos internacionales y proyectan una imagen de retroceso en gobernanza sanitaria, precisamente cuando la comunidad global avanza hacia políticas inclusivas y basadas en evidencia.

⁸ Organización Mundial de la Salud. *Resolución WHA78.11 “Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión”*. 78.^a Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, 27 de mayo de 2025.

