



MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

RESOLUCIÓN NÚMERO

DE 2025

()

Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas – raras de la Resolución 023 de 2023

EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

En ejercicio de sus facultades legales, en especial, -de las conferidas por el párrafo del artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 del 2011, en desarrollo del numeral 5 del artículo 2 del Decreto Ley 4107 de 2011, y,

CONSIDERANDO

Que la Ley 1392 de 2010, modificada por la Ley 1438 de 2011, reconoce a las enfermedades huérfanas como un problema de especial interés en salud y adopta disposiciones tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a los pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral a su abordaje.

Que, reconociendo tal carácter, el párrafo 3° del artículo 15 de la Ley 1751 de 2015, estatutaria del derecho fundamental a la salud, aclaró que los criterios de exclusión para la financiación de servicios y tecnologías en salud no podrán afectar "el acceso a tratamientos a las personas que sufren enfermedades raras o huérfanas".

Que el Decreto 780 de 2016, Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social, en su artículo 2.8.4.4 establece las fases para la recopilación y consolidación de información sobre los pacientes que sean diagnosticados con enfermedades huérfanas, de acuerdo con las fichas y procedimientos que para tal fin se definan.

Que, mediante la Resolución 1895 de 2001 el Ministerio de Salud, adoptó la codificación de morbilidad en Colombia, de que trata la Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10) como estándar definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual sirve como herramienta en epidemiología, administración sanitaria y medicina clínica, para clasificar enfermedades y otros problemas de salud consignados en diferentes registros clínicos como historias clínicas, registros individuales de prestación de servicios (RIPS), certificados de defunción y registros de vigilancia en salud pública; así como, para facilitar el almacenamiento, consulta e intercambio de información de diagnósticos médicos con diversos fines.

Que el SIVIGILA tiene como responsabilidad el proceso de observación y análisis objetivo, sistemático y constante de los eventos en salud, el cual sustenta la orientación, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de la práctica de la salud pública.

Que, mediante la Resolución 023 de 2023 este Ministerio actualizó el listado de enfermedades huérfanas en cumplimiento a lo ordenado en el párrafo del artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011.

En mérito de lo expuesto,

RESUELVE

Artículo 1. Objeto. La presente resolución tiene por objeto actualizar el listado de enfermedades huérfanas — raras desarrollado en el Anexo Técnico, el cual hace parte integral de este acto administrativo.

Artículo 2. Ámbito de aplicación. La presente resolución aplica a las entidades promotoras de salud (EPS), las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS), las entidades que administran los regímenes Especial y de Excepción, las secretarías de salud de los órdenes departamental, distrital, y municipal o quien haga sus veces, al Instituto Nacional de Salud (INS).

Artículo 3. Número de identificación. El listado de enfermedades huérfanas-raras identificadas en el Anexo Técnico el cual hace parte de este acto administrativo mantiene el número consecutivo establecido en el listado proferido en el acto administrativo No 023 de 2023.

Parágrafo: El número de identificación asignado a la enfermedad huérfana es exclusivo y no puede ser re-asignado a ninguna otra, incluso si el número de identificación corresponde a una enfermedad excluida del listado.

Artículo 4. Usos del listado. El listado de enfermedades huérfanas-raras se deberá utilizar para:

- a) Generar y administrar los registros médicos con diagnósticos de morbilidad o mortalidad.
- b) Notificar los nuevos casos de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), o el sistema de información vigente.
- c) Usar el Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas o de los registros de información que en su contenido relacionen enfermedades huérfanas.

Artículo 5. Publicación del listado. El listado de enfermedades huérfanas estará disponible de manera permanente en el Repositorio Institucional Digital (RID) del Ministerio de Salud y Protección Social.

Artículo 6. Disposiciones Generales. El presente listado de enfermedades huérfanas- raras es de interés epidemiológico y no corresponde a la totalidad de enfermedades huérfanas descritas en la literatura científica.

Parágrafo primero. El presente listado no puede constituirse una barrera de acceso para la atención de las personas y tampoco debe afectar el acceso al tamizaje, diagnóstico temprano y/o tratamiento oportuno de las personas que sufren enfermedades raras o huérfanas.

Parágrafo segundo. Con independencia de los procesos de actualización de la lista de enfermedades huérfanas- raras definida por ley, debe primar el criterio médico para el tamizaje, diagnóstico y tratamiento.

Artículo 7. Vigencia y derogatoria. El presente acto administrativo rige a partir de la fecha de su publicación,

Continuación de la resolución “Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas - raras”

Dada en Bogotá, D.C.,

GUILLERMO ALFONSO JARAMILLO MARTINEZ
Ministro de Salud y Protección Social

Aprobó
Directora de Promoción y Prevención
Vo. Bo.
Viceministro de Salud Pública y Prestación de Servicios
Director Jurídico

Continuación de la resolución “Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas - raras”

ANEXO TÉCNICO

LISTADO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS (VERSIÓN 5.0)

Número de identificación de la enfermedad huérfana	Nombre de la enfermedad huérfana (v. 5.0)
2248	Enfermedad de Niemann-Pick tipo A/ B
2249	Síndrome de Glass. Sinónimos: Síndrome asociado al gen SATB2, SAS (Orphanet)
2250	Síndrome de Jarcho Levin
2251	Displasia Cleidocraneal (DCC)
2252	Osteomalacia Inducida por Tumor
2253	Amiloidosis de Cadenas Ligeras
2254	Hipertermia maligna debida a la anestesia
2255	Ausencia, atresia y estenosis congenita del ano, con fistula
2256	Síndrome de Menke-Hennekam
2257	Trastorno del neurodesarrollo relacionado a PPP2R1A / Síndrome de Houge-Janssens
2258	Síndrome de Diets-Jongmans
2259	Glucogenosis tipo XIII
2260	Glucogenosis tipo IX
2261	Linfohistiocitosis hemofagocítica familiar
2262	Nefropatía por IgA
2263	Glucogenosis tipo III
2264	Glucogenosis tipo XIII/Enfermedad por almacenamiento de glucógeno por deficiencia de beta-enolasa
2265	Ausencia, atresia y estenosis congenita de otras partes del intestino grueso
2266	PEO-miopatía-emaciación
2267	Distonías relacionadas a KMT2B. Sinónimos: Distonía 28, DYT28, Distonía asociada al gen KMT2B
2268	Amiloidosis por transtiretina ATTRwt
2269	Colestasis intrahepática familiar progresiva