



202211602084371

Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: **202211602084371**

Fecha: **20-10-2022**

Página 1 de 3

Bogotá D.C.,

URGENTE

Asunto: Vigencia Ley de Enfermedades Huérfanas
Radicado MSPS 202242302006462.

Respetada señora xxxxx:

Precedemos a dar respuesta a la consulta del asunto, mediante la cual solicita:

“Buenos días me podrían indicar si existe alguna ley, norma o resolución que derogue la ley de enfermedades huérfanas. Cuáles son leyes vigentes. (...)

Sobre el particular, vale la pena precisar que el Gobierno nacional por medio de la Ley 1392 de 2010¹, reconoció que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud, en los siguientes términos:

*“**Artículo 1º.** Objeto de la ley. La presente ley tiene como objeto reconocer que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo.*

Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.”

¹ 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 a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.



202211602084371

Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: **202211602084371**

Fecha: **20-10-2022**

Página 2 de 3

En dicho sentido, el Decreto 1954 de 2012² que fue compilado en la Parte 8, Título 4 del Decreto 780 de 2016³, dictó disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, en el siguiente tenor:

“Artículo 2.8.4.1 Objeto. El presente Título tiene por objeto establecer las condiciones y procedimientos para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, definidas en el artículo 2° de la Ley 1392 de 2010, modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, con el fin de disponer de la información periódica y sistemática que permita realizar el seguimiento de la gestión de las entidades responsables de su atención, evaluar el estado de implementación y desarrollo de la política de atención en salud de quienes las padecen y su impacto en el territorio nacional.”

En virtud de lo anterior, esta cartera mediante Resolución 2048 de 2015⁴ actualizó el listado de enfermedades huérfanas y definió el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. Dicho listado fue actualizado por la Resolución 5265 de 2018⁵.

Por otro lado, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la Resolución 946 de 2019 “Por la cual se dictan disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública”.

Así las cosas, las disposiciones vigentes en lo que respecta a las enfermedades huérfanas, su denominación, reconocimiento, financiación, registro nacional, sistema de información, listado, entre otros, son la Ley 1392 de 2010, Decreto 1954 de 2012, la Resolución 2048 de 2015 actualizada por la Resolución 5265 de 2018 y, la Resolución 946 de 2019.

Por otro lado, es importante resaltar que, no existe normativa alguna que haya derogado la Ley de enfermedades huérfanas.

² por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas

³ por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social

⁴ Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

⁵ Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones



202211602084371

Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: **202211602084371**

Fecha: **20-10-2022**

Página 3 de 3

El anterior concepto tiene los efectos determinados en el artículo 28 del Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo, sustituido en su título II por el artículo 1 de la Ley 1755 de 2015⁶.

Cordialmente,

⁶Por medio de la cual se regula el derecho fundamental de petición y se sustituye el Título del Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo.