

# RESOLUCIÓN DE 2025



RESOLUCIÓN NÚMERO 1599 de fecha 31 DIC 2025

*“Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras”*

EL SECRETARIO DISTRITAL DE SALUD (E)

En ejercicio de las facultades legales y reglamentarias, en especial de las conferidas por el artículo 4º del Decreto 641 del 2025 de la Alcaldía Mayor de Bogotá y el artículo 7º del Acuerdo 537 del 2013 del Concejo de Bogotá y

## CONSIDERANDO

Que en la Sentencia SU-508 del 2020 la Honorable Corte Constitucional estableció que el Modelo asumido por la Ley 1751 de 2015 *“por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”*, en la cual se reafirma la protección del Derecho fundamental a la Salud para personas con enfermedades Huérfanas/raras, incorpora principios relacionados con la salud, entre los cuales deben mencionarse la integralidad y la progresividad, que buscan proteger a las personas que sufren enfermedades huérfanas/raras.

Que la 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 a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores”*, teniendo estas, un 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.

Que el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, por la cual se modificó el artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, define que las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida. La definición normativa comprende las enfermedades raras, las ultras huérfanas y olvidadas, y reconoce que estas enfermedades son un problema de especial interés en salud.

Que el artículo 11 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015 *“Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”*, relaciona dentro de los *sujetos de especial protección* a las personas que sufren de enfermedades huérfanas, para indicar que gozarán de especial protección por parte del Estado, que su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica y que las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir

Carrera 32 No. 12 - 81  
Teléfono: 3649090  
www.saludcapital.gov.co



CO-SC-CER155793



ALCALDÍA MAYOR  
DE BOGOTÁ D.C.

*“Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras”*

procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención.

Que el Decreto Nacional 780 de 2016. "Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social", en el Título 4, establece el SISTEMA DE INFORMACIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS, el cual 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, estableciendo un reporte al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, Sivigila, conforme el listado vigente de las enfermedades dispuesto por el Ministerio de Salud y Protección Social, en el Anexo protocolo enfermedades huérfanas/ raras.

Que la Resolución 3681 de 2013, "Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas" establece el reporte de información por las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB) incluidas las de régimen de excepción y régimen especial de salud y las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud.

Que la Resolución 3280 de 2018 adopta los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta Integral de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud y de la Ruta Integral de Atención en Salud y en el marco de sus competencias, las entidades responsables de las intervenciones relacionadas con la promoción, mantenimiento de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, paliación y en general, adaptarán la atención en salud en función de las condiciones de los ámbitos territoriales urbanos, de alta ruralidad y dispersos, así como de los diferentes grupos poblacionales que define la normativa, conforme con lo dispuesto en los lineamientos técnicos y operativos de estas rutas.

Resolución 946 de 2019 dicta disposiciones relativas al Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y a la notificación de enfermedades Huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública -SIVIGILA.

Que el Minsalud a través de la Resolución 1871 de 2021 conformó y reglamentó el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/raras y como parte

*“Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras”*

de la respuesta integral desde el sector salud, se consideró como una prioridad, la construcción del *“Plan Nacional para la gestión de Enfermedades Huérfanas/raras”*.

Mediante la Resolución 1035 de 2022 se adoptó el Plan Decenal de Salud Pública 2022 – 2031, la cual fue modificada por la Resolución 2367 de 2023 y esta última en el capítulo 10. *“Sistema de Seguimiento y Evaluación del PDSP 2022 – 2031”* establece como metas de resultados en salud –que *“a 2031, en el 100% de las entidades territoriales departamentales y distritales implementarán el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras”*. En ese marco, el Ministerio de Salud en el Plan Nacional Gestión de Enfermedades Huérfanas-raras publicado en julio del 2024, promueve la organización de las mesas territoriales.

Que mediante la Res. 2307 de 2025, se modificó la Resolución 651 de 2018, del Ministerio de Salud y Protección Social y se redefinen los requisitos para habilitar los Centros de Referencia de Enfermedades Huérfanas/raras.

Que el artículo 7º del Acuerdo Distrital 537 de diciembre de 2013, expedido por el Concejo de Bogotá, ordenó implementar una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital y conforme a ello, la creación de la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas/raras.

Que mediante las resoluciones 1147 de 2014, 1514 y 1592 de 2015, expedidas por la Secretaría Distrital de Salud, se creó la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas/raras y se reglamentó su funcionamiento, sin embargo, resulta necesario actualizar la conformación y reglamento de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras para ajustarla a la organización vigente del sector salud del Distrito Capital, a los lineamientos establecidos en la normatividad relacionada con la atención integral de pacientes con enfermedades huertanas y garantizar una amplia participación de los diferentes sectores que pueden contribuir en la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de las personas con estas enfermedades.

En mérito de lo expuesto,

RESUELVE:

**RESOLUCIÓN NÚMERO - 1599** de fecha **31 DIC 2025**

*"Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras"*

ARTICULO PRIMERO. Actualizar la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, de conformidad con los lineamientos consagrados en la normatividad vigente.

ARTÍCULO SEGUNDO. - INTEGRACIÓN. La Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, estará integrada por los siguientes miembros:

1. Subsecretario/a de Servicios de Salud y Aseguramiento o su delegado/a, quien la presidirá.
2. Director/a de Provisión de Servicios de Salud o su delegado/a.
3. Director/a de Aseguramiento y Garantía del Derecho a la Salud o su delegado.
4. Director/a de Planeación Sectorial o su delegado/a
5. Director/a de Epidemiología, Análisis y Gestión de Políticas de Salud Colectiva, o su delegado.
6. Director/a de Salud Colectiva o su delegado/a.
7. Director/a de Calidad de Servicios de Salud o su delegado/a.
8. Director/a de Participación Social, Gestión Territorial y Transectorialidad o su delegado/a.
9. Director/a de Análisis de Entidades Públicas Distritales del Sector Salud o su delegado/a
10. Gerente de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente-E.S.E. o su delegado/a.
11. Gerente de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur-E.S.E. o su delegado/a.
12. Gerente de la Subred Integrada de Servicios de Salud Norte - E.S.E. o su delegado/a.
13. Gerente de la Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente o su delegado/a.

**Parágrafo primero:** Así mismo, se convocará a la integración de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, a las siguientes instituciones, quienes al participar tendrán voz y voto en las reuniones citadas previamente por la Secretaría técnica.

1. Un (1) representante de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER).
2. Un (1) representante del Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas/raras (ENHU).
3. Un (1) representante de la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas - ACMGen

RESOLUCIÓN NÚMERO **1599** de fecha **31 DIC 2025**

*“Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras”*

4. Dos (2) representantes de la Academia –Facultades de medicina y enfermería - manejo de enfermedades Huérfanas/raras.
5. Un (1) representante de otras organizaciones de pacientes de EHR.
6. Un (1) representante de las EAPB autorizadas para operar en el Distrito Capital.
7. Un (1) representante de la Asociación Nacional de Empresarios de Colombia -ANDI.
8. Un (1) representante de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud -IPS- privadas que concentran la mayor proporción de pacientes con EHR para la atención.
9. Un (1) representante de los prestadores de servicios de salud habilitados en Bogotá, como Centros de Referencia para el diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención de enfermedades Huérfanas/raras.

ARTÍCULO TERCERO. - ARTICULACIÓN INTERSECTORIAL. La Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, en los términos previstos en el Acuerdo Distrital 537 de 2013 *“Por medio del cual se ordena implementar una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades Huérfanas/raras en el Distrito Capital”*, podrá convocar a sus sesiones a representantes de las Secretarías Distritales de: Integración Social, Educación, Cultura, Recreación y Deporte, de la Mujer, ICBF, de Desarrollo Económico y Social, de Gobierno y demás entidades públicas del Distrito que se requieran.

Igualmente, podrá invitar a representantes de las Empresas Administradoras de Riesgos Laborales - ARL, de las asociaciones de usuarios de enfermedades Huérfanas/raras y de organizaciones sociales, de entidades y organismos públicos y privados de asistencia técnica y expertos u otros estamentos que se estime conveniente para el cumplimiento de su objeto y funciones.

Participación de la academia con programas de formación social y de salud.

ARTICULO CUARTO. - FUNCIONES. La Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, como instancia de apoyo para el diseño de estrategias y acciones de política pública, para mejorar la calidad y expectativa de vida de las personas con Enfermedades Huérfanas/raras y sus familias, tiene las siguientes funciones:

1. Diseñar estrategias de Educación transformadora que generen sensibilidad, e inclusión social de las personas con Enfermedades Huérfanas/raras y sus familias.
2. Acompañar, sensibilizar y fortalecer las acciones de la detección temprana y tratamiento integral de las Enfermedades Huérfanas/raras.
3. Promocionar el desarrollo de la investigación en procura de estudiar las Enfermedades Huérfanas/raras.

*“Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras”*

4. Promover la capacitación y divulgación del conocimiento de las Enfermedades Huérfanas/raras en los trabajadores del sector salud, el personal en formación del área de la salud y las ciencias sociales y la comunidad académica.
5. Proponer estrategias de inclusión e integración social de la población de pacientes con Enfermedades Huérfanas/raras.
6. Participar en mecanismos de trabajo colaborativo en proyectos académicos y estratégicos con otros países, para promover actividades de identificación y detección temprana, así como, el tratamiento integral para las personas que padecen Enfermedades Huérfanas/raras.
7. Promover en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud-IPS, la habilitación como centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacia para la atención integral de las enfermedades huérfanas/raras y la conformación de la red y subredes de centros de referencia para su atención.
8. Promover la notificación del evento enfermedades Huérfanas/raras con el Código INS 342 en el Sistema de Vigilancia en Salud Pública -SIVIGILA del Instituto Nacional de Salud – INS de los pacientes residentes en el Distrito Capital, para así obtener información del reporte de pacientes notificados con periodicidad anual, siendo este un insumo que alimenta el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas/raras – RNEH del Minsalud, como fuente oficial del País.
9. Definir el Plan de Acción anual acorde con las líneas que defina el Ministerio de Salud y la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/raras, según competencia del ente territorial.
10. Realizar las acciones necesarias para la ejecución y seguimiento del plan definido.
11. Articular los espacios de diálogo con los actores Distritales, que hagan parte integral para la gestión de las Enfermedades Huérfanas/raras y sus familias.
12. Las demás que le sean asignadas al interior de la instancia o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento, conforme a su naturaleza.

**ARTÍCULO QUINTO. - SECRETARÍA TÉCNICA:** La secretaría técnica de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, será ejercida por la Dirección de Provisión de Servicios de Salud o por la dependencia que designe la Subsecretaría de Servicios de Salud y Aseguramiento mediante memorando escrito al o la Jefe de la dependencia correspondiente, quien tendrá las siguientes funciones:

1. Convocar a los integrantes de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras a las reuniones ordinarias y extraordinarias, mediante comunicación física o electrónica donde se indique el día, la hora, el lugar, el objeto de la sesión y la agenda a tratar.
2. Proponer el orden del día para cada reunión.
3. Coordinar las actividades de apoyo necesarias para realizar las sesiones.

*“Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras”*

4. Verificar la asistencia de los integrantes a las sesiones y definir la existencia del quórum.
5. Promover la efectiva participación de los integrantes de la mesa.
6. Elaborar las actas de cada sesión para la aprobación de los integrantes, previo a la firma de la presidencia y la secretaría técnica.
7. Remitir con una semana de antelación a cada reunión, los documentos de trabajo que sirvan de soporte de los temas a tratar.
8. Realizar seguimiento a los compromisos definidos en las reuniones.
9. Administrar, archivar y custodiar la información, documentos y actas de las sesiones.
10. Rendir los informes que le sean solicitados.
11. Las demás que le sean asignadas al interior de la Instancia o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento.

**ARTÍCULO SEXTO. - SESIONES.** La Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, sesionará de manera ordinaria cada tres (3) meses y extraordinariamente, cuando se estime necesario, previa convocatoria efectuada por la Secretaría Técnica, con una antelación mínima de tres (3) días hábiles.

Las sesiones se realizarán de forma presencial o virtual a través de medios electrónicos informáticos, telefónicos, audiovisuales o cualquier otra herramienta, que permita el intercambio de información y la comunicación entre los miembros de la mesa.

**ARTÍCULO SÉPTIMO. - QUÓRUM DELIBERATORIO Y DECISORIO.** La Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras sesionará, deliberará y tomará decisiones con la participación de la mitad más uno de sus miembros.

**Parágrafo primero:** Convocada la sesión de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras, la reunión no se efectúa por falta de quórum, la Secretaría Técnica citará a una nueva reunión que sesionará y decidirá válidamente, con la presencia de un número plural de miembros. La nueva reunión deberá efectuarse no antes de los diez (10) días hábiles ni después de los treinta días contados desde la fecha fijada por el cronograma.

**Parágrafo segundo:** Cuando en una sesión exista empate para la toma de decisiones, el mismo se resolverá con el voto de quien preside la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras.

RESOLUCIÓN NÚMERO 1599 de fecha 31 DIC 2025

“Por la cual se actualiza la conformación y reglamentación de la Mesa Técnica Distrital de Enfermedades Huérfanas/raras”

ARTICULO. OCTAVO. - VIGENCIA Y DEROGATORIA. La presente Resolución rige a partir de la fecha de su publicación y deroga las resoluciones 1147 de 2014, 1514 y 1492 de 2015, expedidas por esta Secretaría.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

Dada en Bogotá D.C. a los 31 DIC 2025

**LUIS ALEXANDER MOSCOSO OSORIO**  
Secretario Distrital de Salud (E)

- Martha Patricia Becerra M/Profesional especializado/Dirección de Aseguramiento y Garantía del Derecho a la Salud
  - Ana Sofía Alonso Romero/Profesional especializado/Dirección de Provisión de Servicios de Salud
  - Julián Gaviria Escobar/Profesional especializado/Dirección de Análisis de Entidades Públicas Distritales del Sector Salud
  - Adriana P. Ulloa Virgúez/Profesional especializado/Subdirección de Vigilancia en Salud Pública
  - Sandra Liliana Gómez Bautista/Subdirección Laboratorio de Salud Pública.
  - María Esneda Gutiérrez Pinto – Profesional especializado/ Dirección de Participación Social, Gestión Territorial y Transectorial.
  - Revisó: Edizabett, Ramírez Rodríguez / Directora de Provisión de Servicios de Salud (E)
  - Katty Margarita Baquero Baquero/ Directora de Calidad de Servicios de Salud
  - Guillermo Leonardo Sánchez Ballesteros / Director de Aseguramiento y Garantía de Derecho a la Salud(E)
  - Diana Marcela Waiteros Acero/ Subdirectora de Vigilancia en Salud Pública / Directora de Epidemiología, Análisis y Gestión de políticas (e)
  - Marcela Martínez / Directora de Salud Colectiva (e)
  - Manuel Alejandro Godoy Cubillos /Director de Análisis de Entidades Públicas Distritales del Sector Salud
  - Alejandro Cepeda Pérez/ Director de Participación Social y Gestión Territorial y Transectorial
  - Alejandro Mario Rico Nieves. Abogado/ Subsecretaría de Servicios de Salud y Aseguramiento
  - Nubia Carolina Molina/Abogada/Dirección de Provisión de Servicios de Salud
  - Ángela María Gualdrón Cruz/Abogada/Dirección de Análisis de Entidades Públicas Distritales del Sector Salud
  - Diana Sofía Ríos Oliveros-Subdirectora de Determinantes en Salud
  - José Darío Téllez Cifuentes – Abogado Oficina de Asuntos Jurídicos.
- Aprobó: Luis Alexander Moscoso Osorio - Subsecretario de Servicios de Salud y Aseguramiento
- José Ignacio Argote López -Subsecretario de Planeación y Gestión Sectorial
- Julián Fernández Niño -Subsecretario de Salud Pública
- Alejandro Cepeda Pérez/ Subsecretario de Gestión Territorial, Participación y Atención a la Ciudadanía (E)
- Melissa Triana Luna- Jefe Oficina de Asuntos Jurídicos