**BOLETIN No. 1 DE 2023**

**RED TÉCNICA DE TRABAJO POR LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE ANTIOQUIA**

El Ministerio de Salud y Protección Social, con el fin de actualizar el listado de enfermedades huérfanas-raras expidió la **Resolución 023** del 4 de enero de 2023.

El conocimiento de esta norma es fundamental para ampliar y realizar la notificación de nuevas enfermedades huérfanas-raras existentes en Colombia, que contribuya a garantizar el manejo integral en salud de los pacientes que padecen estas enfermedades recién incorporadas en el listado, buscando así una mejor calidad de vida en los diferentes entornos y cursos de vida, además de la garantía del derecho fundamental a la salud y al reconocimiento e integración social.

Esta actualización se hace teniendo en consideración:

* La Ley 1392 de 2010, modificada por la Ley 1438 de 2011, que reconoce a las enfermedades huérfanas como un problema de especial interés en salud.
* El Parágrafo 3° del artículo 15 de la Ley 1751 de 2015, estatutaria del derecho fundamental a la salud, el cual aclara 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".*
* El Decreto 780 de 2016, Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social, que establece las fases para la recopilación y consolidación de información sobre los pacientes que sean diagnosticados con enfermedades huérfanas.
* El SIVIGILA, que tiene como responsabilidad el proceso de observación y análisis objetivo, sistemático y constante de los eventos en salud.

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) y a la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES).

El listado de enfermedades huérfanas 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.

Deroga la Resolución 5265 de 2018.

**EL TOTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS-RARAS RECONOCIDAS EN COLOMBIA CON LA RESOLUCIÓN 023 DEL 2023 ASCIENDE A 2.247**