



**MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL**

**RESOLUCIÓN NÚMERO 00001871 DE 2021**

( 19 NOV 2021 )

Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas / Raras

**EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL**

En uso de sus facultades legales y reglamentarias, en especial la conferida en el numeral 20 del artículo 6 del Decreto-Ley 4107 de 2011, en desarrollo del numeral 4 del artículo 6 de la Ley 1392 de 2010 y

**CONSIDERANDO**

Que la Ley 1392 de 2010, en su artículo 3, reconoce a las enfermedades huérfanas como un asunto de interés nacional para *"garantizar el acceso a los servicios de salud y tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar efectivamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social."*

Que la citada Ley, en su artículo 6, numeral 4, dispone que este Ministerio establecerá acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social sobre estas, con la participación de las entidades territoriales, asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados.

Que, por su parte, la Ley 1438 de 2011 señala en su artículo 3 como principio del Sistema General de Seguridad Social en Salud en el numeral 3.10 la participación social definida como *"la intervención de la comunidad en la organización, control, gestión y fiscalización de las instituciones y del sistema en conjunto"*.

Que en la Ley Estatutaria 1751 de 2015 *"Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones"*, en su artículo 5, literal b), define como obligación del Estado *"Formular y adoptar políticas de salud dirigidas a garantizar el goce efectivo del derecho en igualdad de trato y oportunidades para toda la población, asegurando para ello la coordinación armónica de las acciones de todos los agentes del Sistema"*.

Que la precitada ley, en su artículo 11 señala que los pacientes con enfermedades huérfanas son sujetos de especial protección por parte del Estado, por lo tanto, no se impondrán restricciones administrativas o económicas y las instituciones deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención en salud y en el artículo 12 establece la participación de las personas en las decisiones adoptadas en el Sistema de Salud.

Que, de conformidad con lo anterior, es necesario crear un espacio que permita la participación de distintos sectores para el desarrollo de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, crear sensibilidad y conciencia social sobre este tipo de enfermedades y, reglamentar el funcionamiento de tal instancia.

En mérito de lo expuesto,

WZ

amos

Continuación de la resolución "Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras"

## RESUELVE

**Artículo 1. Objeto.** La presente resolución tiene por objeto definir la conformación y el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras.

**Artículo 2. Integración.** La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras estará constituida de la siguiente manera:

- 2.1 El viceministro de Salud Pública y Prestación de Servicios del Ministerio de Salud y Protección Social o su delegado, quien lo presidirá.
- 2.2 Un (1) representante de la Superintendencia Nacional de Salud.
- 2.3 Dos (2) representantes delegados de la Asociación Colombiana de Sociedades Científicas.
- 2.4 Cinco (5) representantes de las asociaciones de personas con enfermedades huérfanas/raras y sus familias.
- 2.5 Un (1) representante de las asociaciones de facultades de ciencias de la salud.
- 2.6 Un (1) representante de las Entidades Promotoras de Salud – EPS del Régimen Contributivo, seleccionado por ACEMI.
- 2.7 Un (1) representante de las Entidades Promotoras de Salud – EPS del Régimen Subsidiado seleccionado por GESTARSALUD.
- 2.8 Un (1) representante de las IPS de naturaleza privada seleccionado por la Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas (ACHC).
- 2.9 Un (1) representante de las Empresas Sociales del Estado seleccionado por la Asociación Colombiana de Empresas Sociales del Estado y Hospitales Públicos (ACESI)
- 2.10 Un (1) representante de la Cuenta de Alto Costo.

**Parágrafo 1.** Los representantes de las organizaciones no gubernamentales contarán con un suplente elegido bajo las mismas reglas y en la misma selección que los representantes principales.

**Parágrafo 2.** Las funciones de esta mesa serán apoyadas por un equipo funcional interdisciplinario, de servidores públicos del Ministerio de Salud y Protección Social.

**Artículo 3. Designación de los representantes no gubernamentales.** Los miembros de la Mesa definidos en los numerales 2.4 y 2.5 del artículo 2 y sus suplentes, serán seleccionados por el Ministro de Salud y Protección Social entre aquellos que manifiesten su interés, dentro de los veinte (20) días hábiles siguientes a la invitación a participar, publicada en la página web del Ministerio de Salud y Protección Social.

Los miembros de la Mesa definidos en los numerales 2.3 y 2.6 a 2.9 y sus suplentes serán seleccionados por las agremiaciones u organizaciones allí señaladas de aquellos que se postulan en representación de las entidades mencionadas en cada numeral, garantizando la participación de todas ellas mediante invitación.

**Parágrafo.** Previo a la designación de los representantes no gubernamentales de que tratan los numerales 2.3 a 2.9 del artículo 2 de la presente resolución, este Ministerio verificará los antecedentes judiciales, disciplinarios y fiscales de los candidatos y con fundamento en ellos, podrá rechazar su postulación.

**Artículo 4. Período.** Los integrantes de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras, representantes de las organizaciones no gubernamentales, tendrán un periodo de dos (2) años, pudiendo ser reelegidos por un periodo más.

WSE

AMC

Continuación de la resolución "Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras"

Ante la falta absoluta de alguno de los integrantes de la Mesa, por muerte, interdicción judicial o renuncia, el suplente asumirá la representación, por el tiempo que reste para la culminación del período para el que fueron elegidos.

**Artículo 5. Requisitos que deben cumplir los representantes no gubernamentales.**

Los integrantes no gubernamentales deberán acreditar los siguientes requisitos:

- 5.1. Ser miembro activo de la institución que representa y estar debidamente acreditado por el representante legal.
- 5.2. Suscribir una declaración de conflictos de intereses.

**Parágrafo 1.** Para la selección del representante de las facultades de ciencias de la salud, se tendrá en cuenta la trayectoria en grupos de investigación y publicaciones en enfermedades huérfanas/raras.

**Parágrafo 2.** Para los representantes de las asociaciones de personas con enfermedades huérfanas/raras y sus familias se tendrá en cuenta la trayectoria de la asociación que lo presenta en los temas de enfermedades huérfanas/raras y su representación a nivel nacional y territorial, según sea el caso.

**Artículo 6. Funciones.** Serán funciones de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras las siguientes:

- 6.1. Ser instancia de apoyo en el diseño y divulgación de las acciones de política pública para mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Huérfanas/Raras y sus familias.
- 6.2. Definir el plan de trabajo anual que contenga acciones de divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en relación con las mencionadas enfermedades.
- 6.3. Realizar las acciones necesarias para la ejecución y seguimiento del plan definido.
- 6.4. Articular los espacios de diálogo del nivel territorial para la gestión de las Enfermedades Huérfanas/Raras y sus familias.
- 6.5. Acompañar a este Ministerio en los procesos de asistencia técnica a las entidades territoriales sobre las acciones de difusión de información y sensibilización sobre las enfermedades huérfanas/ raras.
- 6.6. Darse su propio reglamento
- 6.7. Las demás que le sean asignadas al interior de la instancia o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento.

**Parágrafo.** Los aportes, análisis, conceptos y recomendaciones que se formulen al interior de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras, tendrán un alcance consultivo, informativo y orientador, sin carácter vinculante para la toma de decisiones por parte de este Ministerio.

**Artículo 7. Secretaría técnica.** La secretaría técnica de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras será ejercida por la Dirección de Promoción y Prevención, quien tendrá las siguientes funciones:

- 7.1 Convocar a los miembros de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras mediante comunicación física o electrónica donde se indique el día, la hora, el lugar, el objeto de la sesión y el tema a tratar.
- 7.2 Verificar la asistencia de los miembros a las sesiones.
- 7.3 Coordinar las actividades de apoyo necesarias para realizar las sesiones.
- 7.4 Remitir con una semana de antelación a cada reunión, los documentos soporte de los asuntos a tratar.
- 7.5 Elaborar las actas de cada sesión para la aprobación de sus miembros y someterla

187

187

Continuación de la resolución "Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras"

a firma de la presidencia y la secretaria técnica.

- 7.6 Administrar, archivar y custodiar la información, documentos y actas de las sesiones.
- 7.7 Las demás que le sean asignadas al interior de la Instancia o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento.

**Artículo 8. Sesiones.** La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras sesionará de manera ordinaria cada dos (2) meses y extraordinariamente cuando el presidente de la mesa lo estime necesario, previa convocatoria de la secretaria técnica, con una antelación mínima de tres (3) días hábiles. Las reuniones podrán ser presenciales o virtuales.

**Artículo 9. Quórum y mayorías.** La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras sesionará, deliberará y tomará decisiones con la participación de la mitad más uno de sus miembros.

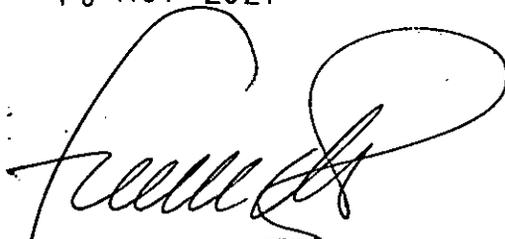
**Artículo 10. Invitados.** La Mesa podrá invitar a las reuniones a representantes de entidades, y organismos públicos y de asistencia técnica, organizaciones sociales y expertos, la industria farmacéutica, representantes de los regímenes Especial y de Excepción u otros que estime conveniente, de conformidad con los temas que se traten en cada sesión.

**Artículo 11. Conflictos de intereses.** Todos los asistentes deberán declarar los conflictos de interés para su participación en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras, mediante el diligenciamiento del formato establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social, con el fin de cumplir con las funciones de manera transparente e imparcial.

**Artículo 12. Vigencia.** La presente resolución rige a partir de su publicación.

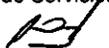
**PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE**

Dada en Bogotá, D.C., a los 19 NOV 2021



**FERNANDO RUIZ GÓMEZ**  
Ministro de Salud y Protección Social

Aprobó:  
Viceministro de Salud Pública y Prestación de Servicios  
Director de Promoción y Prevención  
Directora Jurídica



SMU