



GOBERNACIÓN
de BOLÍVAR

DESPACHO DEL GOBERNADOR

DECRETO No. 017 de 2026

"Por medio de la cual se conforma la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar"

EL GOBERNADOR DEL DEPARTAMENTO DE BOLIVAR

En ejercicio de las facultades constitucionales y legales, en especial las previstas de en la ley 1392 de 2010 y demás normas reguladoras en la materia, y

CONSIDERANDO:

Que el preámbulo de la Constitución Política señala que, en ejercicio de su poder soberano, entre otros: asegurar a sus integrantes la vida, la convivencia, el trabajo, la justicia, la igualdad, el conocimiento, la libertad y la paz, dentro de un marco jurídico, democrático y participativo que garantice un orden político, económico y social justo, y comprometido a impulsar la integración de la comunidad.

Que el artículo 2 de la Constitución Política señala que son fines esenciales del Estado, entre otros: servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución.

Que el artículo 49 de la Constitución Política, modificado por el artículo 1° del Acto legislativo No. 2 de 2009, señala que la atención de la salud y el saneamiento básico son servicios públicos a cargo del Estado, que se garantiza el acceso a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Que el artículo 43 de la Ley 715 de 2001 "Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 377 de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros", señala la competencia que tienen a cargo los departamentos en materia de salud, a quienes les corresponde dirigir, coordinar, vigilar el sector salud y el Sistema General de Seguridad Social en Salud en el territorio de su jurisdicción, en particular, garantizar la financiación y la prestación de los servicios de laboratorio de salud pública directamente o por contratación.

Que, mediante la Ley 1392 del 2010, se reconocieron las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptaron normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores, señalando en el artículo 4 como principio rector de interpretación para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas, el concepto de "Solidaridad", el cual busca crear mecanismos para coordinar las acciones de la sociedad en general, las organizaciones públicas y privadas, los entes especializados nacionales e internacionales, con miras a potenciar y maximizar el efecto de las acciones tendientes a prevenir, promover, educar sobre las enfermedades huérfanas y proteger los derechos de todas las personas que padecen dichas enfermedades.

Que a su vez, el numeral 4 del artículo 6 de la Ley 1392 del 2010, impone dentro de los deberes del Gobierno Nacional lo siguiente: "El Gobierno Nacional a través del Ministerio de la Protección Social y los Entes Territoriales, en conjunto con las diferentes asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados, establecerá una serie de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades".

Que, mediante la Ley 1438 de 2011, reformó el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictaron otras disposiciones, y el artículo 140 modificó la definición de enfermedades huérfanas contenida en el artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, como una parte de las patologías que se integran y clasifican en el sistema de salud y esta precisión ha sido importante para el país, en cuanto que ha permitido definir cuáles enfermedades pueden hacer parte del listado de Enfermedades Huérfanas/Raras identificadas y reconocidas como tal en Colombia. Listado que se ha venido actualizando, cada dos años, de acuerdo con lo establecido en la Ley 1392



GOBERNACIÓN
de BOLÍVAR

DESPACHO DEL GOBERNADOR

DECRETO No. 017 de 2026

"Por medio de la cual se conforma la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar"

de 2010. La más reciente actualización se produjo mediante la Resolución la 023 de 2023 del MSPS.

Que, mediante Decreto Nacional 1954 de 2012, implementó el sistema de reporte de información de pacientes con enfermedades huérfanas, cuyo objetivo es proporcionar mayor conocimiento sobre el acaecimiento de estos casos para desarrollar un tratamiento que cumpla con todas las necesidades y realizar seguimiento a las entidades responsables de su atención.

Que la Ley Estatutaria 1618 de 2013, "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad" define competencias para los actores del SGSSS en materias como: i) la garantía de calidad en la atención en salud, en términos de prestación oportuna, ii) el suministro de servicios y ayudas técnicas, iii) los procesos de habilitación funcional y rehabilitación integral, iv) las estrategias de apoyo y fortalecimiento para las personas con discapacidad, las familias, sus cuidadores y la comunidad, adoptando la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) como espacio de atención y autocuidado, v) la provisión de salvaguardias, apoyos y ajustes razonables para eliminar las barreras –actitudinales, comunicativas y físicas– con el fin de garantizar el acceso y la accesibilidad a la atención en salud y para vi) implementar mecanismos destinados a actualizar el registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad y en su capítulo II establece la participación ciudadana de personas con discapacidad.

Que la Ley 1751 de 2015 "por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones"- Ley estatutaria del sector salud, en su artículo 11, estableció el listado de personas consideradas como sujetos de especial protección por parte del Estado, dentro de las cuales se encuentran las personas que sufren Enfermedades Huérfanas y personas con discapacidad, y "su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica".

Que el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social- Decreto 780 de 2016, en el artículo 2.8.4.1, establece las condiciones y procedimientos para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, y en su artículo 2.8.4.3. establece las entidades responsables del reporte de información, entre ellas las Direcciones Departamentales, deberán presentar la información que solicite el Ministerio de Salud y Protección Social en cuanto los instrumentos y bajo los procedimientos que para tal efecto este defina, quien además podrá establecer fases para la recopilación y consolidación progresiva de la información, contenidos, estructura, fechas de corte y periodicidad del reporte.

Que, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió 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" indicando en su artículo 3 la información de los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas se debe reportar a través de la Cuenta de Alto Costo.

Que la Ley 2200 de 2020, "Por la cual se dictan normas tendientes a modernizar la organización y el funcionamiento de los departamentos", el artículo 4, establece a los departamentos competencias, entre ellas en el sector salud: formular los planes, programas y proyectos tendientes a la prestación oportuna, eficiente y con calidad del servicio de salud, en consonancia con aquellos establecidos para el orden nacional; planificar el tema de salud para el territorio, desplegando las capacidades institucionales necesarias para liderar políticas, planes, programas y proyectos; Desarrollar programas de salud pública; entre otras.

Que, mediante Circular Externa No. 011 del 10 de junio de 2016 emitida por la Superintendencia Nacional de Salud, brinda instrucciones para la atención de las enfermedades huérfanas, recordando la obligación de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios, Instituciones Prestadoras de Salud y Entidades Territoriales.



GOBERNACIÓN
de BOLÍVAR

DESPACHO DEL GOBERNADOR

DECRETO No. 017 de 2026

"Por medio de la cual se conforma la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar"

Que mediante Resolución 651 de 2018, se establecen las condiciones de habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas, así como la conformación de la red y subredes de centros de referencia para su atención.

Que la Resolución 946 de 2019, establece el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública.

Que la Resolución 1239 de 2022, establece las disposiciones para la certificación de discapacidad y el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad - RLCPD.

Que, mediante Resolución No. 1871 de 2021 emanada del Ministerio de Salud y Protección Social se conformó y reglamentó el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas / Raras, como un espacio de 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.

Que en virtud del Lineamiento Mesas Territoriales Enfermedades Huérfanas/Raras - EHR, de julio de 2024, establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social, indica las pautas e importancia de la conformación de las Mesas Territoriales Enfermedades Huérfanas/Raras - EHR al interior de los entes territoriales y la articulación de los distintos actores entre ellos los líderes de ente gubernamental, asociaciones científicas y asociaciones de representantes de pacientes de las enfermedades huérfanas/raras- EHR.

Que, de conformidad con lo anterior, el Departamento de Bolívar, observa la necesidad de 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,

RESUELVE:

ARTICULO PRIMERO: Conformar la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar, como un espacio de revisión y análisis, del contexto en las EHR en el territorio del Departamento de Bolívar, como una instancia de apoyo para la toma de decisiones e incidencias en la planeación de acciones estratégicas a nivel territorial.

ARTICULO SEGUNDO: Objeto. La Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento de Bolívar, tiene por objeto ser una instancia interinstitucional promotora y asesora, apoyando la construcción, seguimiento, verificación de la puesta en marcha de políticas, estrategias, programas, planes y proyectos que procure la inclusión social y atención integral de las personas que padecen enfermedades huérfanas/raras en el Departamento de Bolívar.

ARTÍCULO TERCERO: Integración. La Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento de Bolívar, se integrará de la siguiente manera:

1. El/la Gobernador/a del departamento o su delegado/a.
2. El/la Secretario/a de Salud Departamental o su delegado/a.
3. El/la Secretario/a de Educación Departamental o su delegado/a.
4. El/la Secretario/a de Planeación Departamental o su delegado/a.
5. El/la Secretario/a de la Igualdad Departamental o su delegado/a.



GOBERNACIÓN
de BOLÍVAR

DESPACHO DEL GOBERNADOR

DECRETO No. 017 de 2026

"Por medio de la cual se conforma la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar"

6. El/la Secretario/a de la Mujer y Desarrollo Social departamental o su delegado/a.
7. El/la Gerente del Instituto de Deportes y Recreación de Bolívar o su delegado/a.
8. Un representante de asociaciones sin ánimo de lucro de personas con enfermedades huérfanas/raras y sus familias.
9. Un representante de la Superintendencia Nacional de salud.
10. Un representante de las entidades administradoras de planes de beneficios EAPB con afiliados en el Departamento de Bolívar.
11. Un representante de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud -IPS, de la red de atención.
12. Un representante de las asociaciones de facultades de ciencias de la salud.
13. Un representante de la Dirección Territorial Bolívar del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar- ICBF.
14. Un representante de la Dirección Territorial Bolívar del Ministerio del Trabajo
15. Referentes en temas de Discapacidad, enfermedades huérfanas-raras, población vulnerable, infancia y vigilancia epidemiología de la Secretaría de Salud Departamental de Bolívar.

PARÁGRAFO. 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.

ARTÍCULO CUARTO. Elección y designación de los representantes no gubernamentales. Los miembros de la Mesa definidos en los numerales 10 Y 11 del artículo 3 y sus suplentes, serán seleccionados por la Secretaría de Salud Departamental entre aquellos que manifiesten su interés, dentro de los veinte (20) días hábiles siguientes a la invitación a participar, publicada en La página web

Los miembros de la Mesa definidos en los numerales 8 y 12 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 PRIMERO. La designación de los candidatos de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio-EAPB, de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud -IPS, de las organizaciones sin ánimo de lucro, facultades de ciencias de la salud y sociedades científicas, deberá realizarse dentro de los veinte (20) días hábiles después de recibida la invitación, acreditando los requisitos exigidos en la presente resolución y la aceptación de la persona designada y del suplente.

PARÁGRAFO SEGUNDO. Una vez la Secretaría de Salud Departamental de Bolívar reciba las designaciones de las diferentes entidades, asociaciones o agremiaciones y verifique que se cumple con los requisitos exigidos, nombrará a los representantes ante la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar.

PARÁGRAFO TERCERO. Los representantes de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio-EAPB, de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud -IPS, de las organizaciones sin ánimo de lucro, facultades de ciencias de la salud y sociedades científicas serán designados por el termino institucional de (4) años correspondientes a los periodos constitucionales de gobierno. Para la presente vigencia dicha designación será ejercida hasta el 31 de diciembre del 2027.



GOBERNACIÓN
de BOLÍVAR

DESPACHO DEL GOBERNADOR

017
DECRETO No. de 2026

"Por medio de la cual se conforma la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar"

PARÁGRAFO QUINTO. 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 QUINTO. Requisitos que deben cumplir los representantes no gubernamentales. Los integrantes no gubernamentales deberán acreditar los siguientes requisitos:

1. Ser miembro activo de la institución que representa y soportar mediante certificado firmado por el representante legal.

PARÁGRAFO PRIMERO. Para la selección del representante de las asociaciones de las facultades de ciencias de la salud, se tendrá en cuenta la trayectoria en grupos de investigación y publicaciones científicas.

PARÁGRAFO SEGUNDO. Para los representantes de las asociaciones de personas con enfermedades huérfanas/raras y sus familias, se tendrá en cuenta la trayectoria de la organización en los temas relacionado en la materia.

ARTÍCULO SEXTO. FUNCIONES. La Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar, tendrá las siguientes funciones:

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.
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 enfermedades más prevalentes.
3. Hacer seguimiento a las actividades establecidas en el plan de trabajo anual.
4. Articular los espacios de diálogo del nivel territorial para la gestión de las Enfermedades Huérfanas/Raras.
5. Las demás funciones que determine la Mesa Territorial o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento, aprobados en sesión ordinaria por la mitad más uno de sus integrantes.
6. Aprobar su propio reglamento.

PARÁGRAFO PRIMERO. Los aportes, análisis, conceptos y recomendaciones que se formulen al interior de la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar, tendrán un alcance consultivo, informativo y orientador, sin carácter vinculante para la toma de decisiones por parte de la Secretaría de Salud Departamental de Bolívar.

PARÁGRAFO SEGUNDO. Las funciones de esta mesa serán apoyadas por un equipo funcional interdisciplinario, de servidores públicos de la Secretaría de Salud Departamental de Bolívar.

ARTÍCULO SÉPTIMO: Reglamento. La Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar, expedirá su propio reglamento, concordante con lo dispuesto en las normas que rigen la materia, y en especial la Resolución No. 1871 de 2021 del Ministerio de Salud y Protección Social y demás normas que la reglamenten, modifiquen o sustituyan.

ARTÍCULO OCTAVO. Secretaría técnica. La secretaría técnica de la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar, será ejercida por la Dirección de Aseguramiento y Prestación de Servicios, quien tendrá las siguientes funciones:

1. En la instancia inicial de constitución de la MTEHR, realizar el mapeo de actores territorial relacionado con EHR, convocar los actores territoriales para la constitución de la Mesa de



GOBERNACIÓN
de BOLÍVAR

DESPACHO DEL GOBERNADOR

DECRETO No. 017 de 2026

"Por medio de la cual se conforma la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar"

EHR, elaborar y ajustar el reglamento interno de la Mesa acorde al proceso deliberativo que sus miembros establezca para ello.

2. Proponer la metodología participativa para la construcción del plan de acción de la MTEHR de EHR.
3. Convocar a los miembros de la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras mediante comunicación electrónica donde se indique el día, la hora, el lugar, el objeto de la sesión y el tema a tratar.
4. Convocar a los miembros de la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras, cada dos meses en sesiones ordinarias y sesiones extraordinarias cuando se requiera, mediante comunicación física o electrónica donde se indique el día, la hora, el lugar, el objeto de la sesión y el tema a tratar.
5. Elaborar y ajustar el reglamento interno de la Mesa acorde al proceso deliberativo que sus miembros establezca para ello.
6. Proponer la metodología participativa para la construcción del plan de acción de la MTEHR de EHR.
7. Verificar la asistencia de los miembros a las sesiones.
8. Coordinar las actividades de apoyo necesarias para realizar las sesiones.
9. Remitir con una semana de antelación a cada reunión, los documentos soporte de los asuntos a tratar.
10. Elaborar las actas de cada sesión para la aprobación de sus miembros y someterla a firma de la presidencia y la secretaría técnica.
11. Administrar, archivar y custodiar la información, documentos y actas de las sesiones.
12. Las demás que le sean asignadas al interior de la Instancia o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento.

ARTÍCULO NOVENO. Sesiones. La Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar, sesionará de manera ordinaria cada dos (2) meses y extraordinariamente cuando el presidente de la mesa lo estime necesario, previa convocatoria de la secretaría técnica, con una antelación mínima de tres (3) días hábiles. Las reuniones podrán ser presenciales o virtuales.

ARTÍCULO DÉCIMO. Quórum. La Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar sesionará, deliberará y tomará decisiones con la participación de la mitad más uno de sus miembros.

ARTÍCULO DÉCIMOPRIMERO. Invitados. La Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar, podrá invitar de manera especial a personas naturales o jurídicas de naturaleza pública, privada o mixta, para que brinden apoyo y asistencia técnica y jurídica en temas relacionados con enfermedades huérfanas/raras, de conformidad con los temas que se traten en cada sesión.

PARÁGRAFO PRIMERO. Podrán asistir como invitados permanentes, entidades y organizaciones públicas y privadas que desarrollen, financien, incentiven o ejecuten actividades de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, educación, orientación y fomenten hábitos de vida saludables, para la población objeto.

ARTÍCULO DÉCIMO SEGUNDO. Conflictos de intereses. Todos los asistentes deberán declarar los conflictos de interés para su participación en la Mesa Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras del departamento de Bolívar, mediante el diligenciamiento del formato



GOBERNACIÓN
de BOLÍVAR

DESPACHO DEL GOBERNADOR

017
DECRETO No. de 2026

**"Por medio de la cual se conforma la Mesa Territorial de
Enfermedades Huérfanas/Raras- EHR del Departamento de Bolívar"**



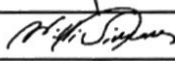


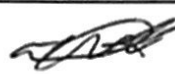



establecido por la Secretaría de Salud Departamental de Bolívar, con el fin de cumplir con las funciones de manera transparente e imparcial.

ARTÍCULO DÉCIMO TERCERO. VIGENCIA. El presente Decreto rige a partir de su publicación.

COMUNIQUESE, PUBLIQUESE Y CUMPLASE

Dado en Cartagena de Indias, a los 20 del mes de enero de 2026.


YAMILA PADUA
Gobernadora de Bolívar.

	Nombre	Cargo	Firma
Revisó:	Rafael Montes Costa	Secretario jurídico	
Revisó:	Nohora Serrano	Directora de Conceptos y Actos Administrativos	
Revisó:	Willis Simancas Mendoza	Secretario de Salud	
Revisó:	Luz Patricia Guerra Echenique	Jefe Oficina Asesora Jurídica	
Proyectó:	Enith Mejía Rodríguez	Profesional Universitaria Dirección de Salud Pública	
Proyectó:	Carmen Rodríguez Pérez	Profesional Universitaria Dirección de Aseguramiento y Prestación de Servicios	
Revisó y Aprobó	Javier Payares Sierra	Director de Aseguramiento y Prestación de Servicios	
Revisó y Aprobó	Antonio Sagbini Fernández	Director de Salud Pública	
Revisó y Aprobó	Labib de Jesús Palis Munera	Director Administrativo y Financiero	

Los arriba firmantes declaramos que hemos revisado el presente documento y lo encontramos ajustado a las normas y disposiciones legales y/o técnicas vigentes y por lo tanto, lo presentamos para la firma del señor Gobernador de Bolívar.