

Fundación para las Porfirias

En Colombia, los pacientes con enfermedades huérfanas (raras) **tienen derecho a la exoneración de copagos y cuotas moderadoras cuando los servicios de salud están relacionados con su patología**. Esto está sustentado en varias normas:

Normas que sustentan la exoneración de copagos

1. Ley 1392 de 2010

- Reconoce las enfermedades huérfanas como de especial interés y ordena garantizar acceso integral a servicios de salud **sin barreras económicas**.
- Principio de **protección especial** para pacientes y cuidadores.

2. Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria de Salud)

- Declara la salud como **derecho fundamental**.
- Prohíbe cualquier restricción que impida el acceso a servicios esenciales para poblaciones vulnerables, incluidas personas con enfermedades huérfanas.

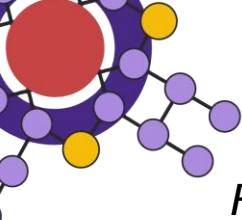
3. Decreto 780 de 2016 (Único Reglamentario del Sector Salud)

- Artículo 2.6.3.3.2: **Exoneración de copagos y cuotas moderadoras** para:
 - Servicios relacionados con enfermedades huérfanas.
 - Poblaciones vulnerables (niños, adultos mayores, personas con discapacidad).
- Obliga a EPS a garantizar atención integral sin cobros adicionales cuando el servicio esté directamente asociado al diagnóstico.

4. Resolución 2625 de 2025

- Actualiza el listado oficial de enfermedades huérfanas (Versión 5.0).





Fundación para las Porfirias

- Este listado es la base para aplicar la exoneración: si la enfermedad está incluida, el paciente tiene derecho a no pagar copagos en servicios relacionados.
- Las porfirias están en la página 37 de la resolución.

| | | |
|------|-----------------------------------|------|
| 1419 | Porfiria aguda intermitente | E802 |
| 1420 | Porfiria cutánea tarda (PCT) | E801 |
| 1421 | Porfiria eritropoyética congénita | E800 |
| 1422 | Porfiria hepática crónica | E802 |

Requisitos que debe cumplir el paciente

1. **Diagnóstico confirmado** de una enfermedad huérfana incluida en el listado oficial del Ministerio de Salud (Resolución 2625 de 2025).
2. **Registro en la historia clínica** y en el sistema de información (RIPS / SIVIGILA).
3. **Servicios relacionados con la enfermedad:** la exoneración aplica solo para hospitalizaciones, procedimientos, medicamentos y terapias directamente asociados al diagnóstico.
4. **EPS debe aplicar la exoneración automáticamente;** no se requiere trámite adicional, pero en la práctica puede ser necesario:
 - Solicitar a la EPS la aplicación del beneficio.
 - Presentar copia del diagnóstico y listado oficial.

Importante

- Si la hospitalización es por una causa **no relacionada** con la enfermedad huérfana, **sí pueden aplicar copagos**.
- El beneficio **no depende del régimen (contributivo o subsidiado)**: aplica para todos los afiliados al SGSSS.

Visita nuestra página web www.fundapor.org

Desde allí podrás leer y descargar todo el tema normativo.

