

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)

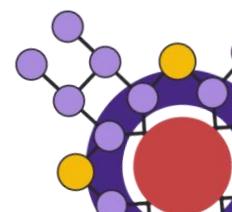
- Declara la salud como **derecho fundamental**.
- Prohíbe cualquier restricción que impida el acceso a servicios esenciales para poblaciones vulnerables, incluidas personas con enfermedades huérfanas.

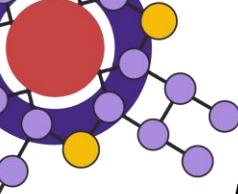
3. Decreto 780 de 2016 (Único Reglamentario del Sector Salud)

- 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).





- 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	Porfирia aguda intermitente	E802
1420	Porfирia cutánea tarda (PCT)	E801
1421	Porfирia eritropoyética congénita	E800
1422	Porfирia 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.

