



Guía: Certificación de Discapacidad para usuarios con enfermedades huérfanas-raras


Conceptos fundamentales



Enfermedades huérfanas-raras
Definidas en Colombia como enfermedades crónicamente debilitantes y graves, con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas; son incurables y frecuentemente causan discapacidad.




Personas con discapacidad
Aqueellas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, ante barreras del entorno, ven impedida su participación plena en igualdad de condiciones.




Valoración multidisciplinaria
Procedimiento clínico realizado por equipos profesionales en IPS autorizadas para identificar deficiencias corporales, psicológicas y restricciones en la participación.

El trámite (5 pasos detallados)


Paso 1:
Comprensión y alcance




Paso 2:
Preparación de documentación




Paso 3:
Radicación de solicitud



Paso 4:
Asignación de cita



Paso 5:
Valoración y entrega del certificado




Panorama estadístico (2021-2025)


Año	Casos notificados enfermedad huérfana	Casos con discapacidad	% de discapacidad
2021	2,653	307	11.57%
2022	2,479	294	11.86%
2023	3,037	718	23.64%
2024	3,017	1,005	33.31%
2025	3,085	823	26.68%

Enfermedades huérfanas - Bogotá D.C., Observatorio de Salud de Bogotá SaludData

Requisitos y actualización



Documentación necesaria
Historia clínica con código CIE-10, orden médica, documento de identidad (RC, TI, CC, PPT) y soportes de apoyos o ajustes razonables requeridos.



¿Cuándo actualizar el certificado?

6 años, 18 años, ∞ años

2021, 2022, 2023

Es obligatorio actualizarlo cuando el menor cumpla 6 años, cuando cumpla 18 años, o si el médico tratante determina un cambio (positivo o negativo) en la condición de salud.

SIGLAS:

ABC CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades
IPS: Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud
RLCPD: Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad
RUV: Registro Único de Víctimas

Referencias:

- Protocolo de Vigilancia en Salud Pública. Enfermedades huérfanas-raras, código 342. Versión 06, fecha: 20 de agosto de 2024.
- Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1197, 5 de julio de 2024.
- Congreso de la República. Ley Estatutaria 1618, 27 de febrero de 2013.
- <https://tramitesonline.saludcapital.gov.co/>