

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

En mi condición de Concejal de Santiago de Cali, y con fundamento en el artículo 313 de la Constitución Política de Colombia y la ley 136 de 1994, presento ante la Presidencia del honorable Concejo Municipal de Santiago de Cali, el Proyecto de Acuerdo “Por medio del cual se conforma en el Municipio de Santiago de Cali La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas -MTMEH- teniendo en cuenta que:

**1. OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO**

El objetivo de este proyecto es conformar en el municipio la MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE SANTIAGO DE CALI, que busca promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y equitativo de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas, a sus familiares y/o cuidadores, así como promover espacios de deliberación y facilitar la colaboración armónica de las entidades, órganos del estado y la sociedad civil, en la búsqueda de alternativas que permitan la inclusión social y la atención oportuna, integral e ininterrumpida de las personas con enfermedades huérfanas y ultra huérfanas en las Políticas Municipales, el respeto a su dignidad, atemperando esta mesa a la ley 1392 de 2010.

**2. JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA SOCIAL DEL PROYECTO**

Como factor importante y que se destaca dentro de los compromisos ciudadanos de la presente administración contenidos en el Plan de Desarrollo "Cali Progresa Contigo" se encuentra en el capítulo 3, artículo 6 “Eje 1 Cali Social y Diversa”, en el Programa “Servicios de Salud Pública Oportuna y Confiable” el Indicador de Producto “Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas Conformada”, dicho programa establece, fortalecer el ejercicio de la autoridad sanitaria del ente territorial municipal, para contribuir a mejorar la calidad de vida en la prestación de servicio de salud a la población así como también a través de este programa se facilitara el acceso a la prestación de los servicios de salud de la población pobre no asegurada, adoptando medidas para orientar y acompañar a los usuarios en la resolución de sus peticiones ante aseguradores y prestadores.

La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas -MTMEH- como mecanismo de participación para la vigilancia, control y seguimiento, responde a lo reglamentado por la ley 1392 de 2010, cuyo objetivo es reconocer que las

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativos. Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

Actualmente no contamos con datos estadísticos precisos que hagan referencia a la población que padece enfermedades huérfanas en Santiago de Cali, ya que con los que se cuenta responden a cifras a nivel nacional puesto que durante el año 2013 se ejecuto el objeto del Decreto 1954 de 2012, el cual reporto un primer censo de 13.168 pacientes con Enfermedades Huérfanas en Colombia, con los siguientes datos:

- 13.168 personas reportados
- 13.218 diagnósticos reportados
- 54% corresponde a mujeres
- 70.4% corresponden al régimen contributivo.

Es así como en el municipio de Santiago de Cali no existen datos reales que permitan dar cumplimiento de manera objetiva a la ley, así como soluciones de manera puntual a las necesidades de las personas que padecen enfermedades huérfanas, sus familiares y/o cuidadores.

De esta manera la MTMEH será la herramienta con la cual se avanzará en los temas relacionados con el cumplimiento de los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas, entendiendo con ello que este tipo de enfermedades son graves, crónicas y progresivas y que además ocasionan una alta carga familiar y social, haciendo de este grupo de personas, una población vulnerable.

Así mismo la MTMEH funcionará en virtud de los principios rectores de Universalidad, Solidaridad, Corresponsabilidad e Igualdad de que trata la ley 1392

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

de 2010, para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas, por lo cual el Estado, la sociedad, las organizaciones públicas y privadas, los entes especializados nacionales e internacionales, deben garantizar unos y contribuir otros, a las condiciones de calidad, accesibilidad y oportunidad para atención integral a la salud, así como la creación de mecanismos para coordinar actividades con miras a potenciar, 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 estas enfermedades.

### **3. MARCO NORMATIVO**

#### **3.1 SOPORTE CONSTITUCIONAL**

Amparado en el artículo 313 de la Constitución Política de Colombia, el artículo 32 de la ley 136 de 1994 y en el artículo 18 de capítulo 3 de la ley 1551 de 2012.

La Carta Política consagró una serie de obligaciones del Estado en relación con las personas que hacen parte de los grupos vulnerables de la población

**ARTICULO 2:** Son fines esenciales del Estado: servir de a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo.....

(...)

**ARTICULO 13:** Todas las personas nacen libres e iguales ante la Ley... El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas a favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta.

(...)

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS”**

**ARTICULO 47:** El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales, y psíquicos, a quienes prestará la atención especializada que requieran.

(...)

**ARTICULO 48.** La Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la Ley. Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la Seguridad Social. El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la Seguridad Social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la Ley.....

(...)

**ARTICULO 49:** La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad.....

(...)

**ARTICULO 68:** Inciso final. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.

### **3.2 SOPORTE LEGAL**

**LEY 100 DE 1993** *“Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones”*, establece en el artículo 74, que el sistema general de seguridad social en salud integra, en todos los niveles territoriales, las instituciones de dirección, las entidades de promoción y prestación de servicios de salud, así como el conjunto de acciones de salud y control de los factores de riesgo en su respectiva jurisdicción y ámbito de competencia.

**LEY 361 DE 1997**, de cuyo texto resaltamos el siguiente canon:

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

Art 2:- El Estado garantizara y velara por que en su ordenamiento jurídico no prevalezca discriminación sobre habitante alguno en su territorio, por circunstancias personales, económicas, físicas, fisiológicas, síquicas, sensoriales y sociales.

**LEY 1392 DE 2010**, señala que las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida, comprendiendo entre ellas, las enfermedades raras, las ultrahuérfanas y las enfermedades olvidadas. Esta misma ley fija como objeto el reconocimiento de las enfermedades huérfanas, como un problema de especial interés nacional en salud y en tal sentido se debe garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar activamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social (hoy Ministerio de Salud y Protección Social)

**LEY 1438 DE 2011**, en el artículo 3, numeral 3.6 señala el principio de enfoque diferencial, el cual “Reconoce que hay poblaciones con características particulares en razón de su edad, género, raza, etnia, condición de discapacidad y víctimas de la violencia para las cuales el Sistema General de Seguridad Social en Salud ofrecerá especiales garantías y esfuerzos encaminados a la eliminación de las situaciones de discriminación y marginación”

**DECRETO 1954 DE 2012**, expedido por el Ministerio de Salud y Protección Social; “Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”, el cual señala la obligación de recopilar la información periódica y sistemática, con el fin de determinar quienes padecen dichas enfermedades y su impacto en el país, para este fin deben reportar el censo de pacientes con este tipo de enfermedades al Ministerio de Salud y Protección Social a través del sistema de vigilancia en salud pública.

**LEY 1751 DE 2015**, la cual tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección. En su artículo 11 habla de los Sujetos de Especial Protección; “la atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozaran de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención”

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS”**

Atentamente,

Juan Carlos Olaya Ciro  
Concejal de Santiago de Cali

EL CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI, en uso de sus atribuciones Constitucionales y legales en especial las conferidas por el artículo 313 de la Constitución Política, la ley 136 de 1994 y la ley 1551 de 2012.

**ACUERDA:**

**ARTICULO 1°** Conformar la MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS (MTMEH), como un organismo promotor, asesor y consultivo de la Administración Municipal, para la construcción, seguimiento y verificación de la puesta en marcha de políticas, estrategias y programas que garanticen la inclusión social y atención integral de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas en el Municipio de Santiago de Cali en concordancia con la ley 1392 de 2010.

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

**Parágrafo:** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas se articulará con la Mesa Técnica Nacional, la Mesa Técnica Departamental y la Secretaría de Salud Pública Municipal.

**ARTÍCULO 2 °** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas estará conformada por:

1. El Alcalde o su representante de rango directivo, quien lo presidirá.
2. El Secretario de Salud o su representante de rango directivo.
3. El Secretario de Educación o su representante de rango directivo.
4. El Director de Planeación Municipal o su representante de rango directivo.
5. El Secretario de Desarrollo Territorial y Bienestar Social o su representante de rango directivo.
6. El Secretario de Cultura o su representante de rango directivo.
7. El Secretario de Deporte y Recreación o su representante de rango directivo.
8. El Secretario de Vivienda Social o su representante de rango directivo.
9. El Delegado de las Sociedades Científicas.
10. El Representante de la Federación de Enfermedades Huérfanas o su representante.
11. Cinco (05) representantes elegidos por las organizaciones sin ánimo de lucro de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas.

**Parágrafo 1º:** El alcalde de Santiago de Cali, hará la respectiva convocatoria para que las organizaciones sin ánimo de lucro, que representan a las personas con enfermedades Huérfanas, motiven una carta de intención para pertenecer a la Mesa Técnica, acreditando experiencia y el desarrollo de programas dirigidos a esta población.

**Parágrafo 2º:** La MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS- MTMEH, podrá invitar a otros organismos, dependencias, personas naturales o jurídicas, de naturaleza pública, privada o mixta, que por la competencia u objeto se estimen pertinentes como fuente de información, soporte y/o apoyo, entre ellas la regional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Defensoría del Pueblo, la Personería, la Superintendencia de Salud, y/o Directores o Gerentes de entidades descentralizadas, instituciones de Educación Superior con cobertura en el municipio, las autoridades tradicionales legítimas y representativas de los pueblos y comunidades indígenas y los consejos comunitarios de población negra afrocolombiana, entre otros.

**Parágrafo 3º:** Los Representantes de las entidades y demás organizaciones que integran la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH,

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

actuarán ad-honorem y el tiempo de su participación estará sujeta a lo dispuesto en el reglamento interno.

**Parágrafo 4º:** Los representantes de la Administración Municipal que conformarán la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH, serán designados mediante acto administrativo correspondiente.

**ARTICULO 3º:** La Secretaria Técnica de la Mesa Municipal de Enfermedades Huérfanas será ejercida por la Secretaria Municipal de salud.

**ARTICULO 4º:** LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS –MTMEH, se reunirá cada (3) meses en el año y podrá ser convocado en cualquier tiempo a solicitud del Alcalde o su representante, el Secretario de Salud o su representante o cuando así lo consideren necesario la cuarta parte de sus integrantes.

**ARTICULO 5º:** Será de carácter obligatorio la asistencia a las reuniones de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas - MTMEH.

**Parágrafo 1º:** La inasistencia injustificada a dos (2) reuniones consecutivas por parte de los representantes de la Administración Municipal, tendrá lugar a investigación disciplinaria de acuerdo a la ley.

**Parágrafo 2º:** Los miembros de las diferentes organizaciones, agremiaciones y particulares que hagan parte de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH, que no asistan a dos (2) reuniones consecutivas sin justificación alguna, serán reemplazados mediante la elección de otro representante, tal y como lo indique su reglamento interno.

**ARTÍCULO 6º:** LA MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS-MTMEH, velará por el debido cumplimiento de las normas vigentes en relación a las personas con enfermedades huérfanas. Hará seguimiento y verificación de la puesta en marcha de los programas orientados a buscar la inclusión social y atención integral de las personas con enfermedades huérfanas. Además y en procura del desarrollo de su objetivo tendrá entre otras las siguientes funciones:

- a) Promover la deliberación, construcción y seguimiento de la política Municipal de la atención integral a las enfermedades huérfanas.
- b) Articular acciones encaminadas a fortalecer políticas de atención integral a la población con enfermedades huérfanas y ultra huérfanas, de la mano con otros



**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

comités y consejos del orden municipal como el Consejo de Política Social, el comité Interinstitucional de Prevención de abuso infantil, Infancia y familia, la mesa municipal de adulto mayor, mesa municipal de mujeres, mesa de concertación para la población afro y de los pueblos indígenas y consejo municipal de juventud.

- c) Conocer y organizar la información relevante de enfermedades huérfanas en el municipio, identificando las necesidades de las personas con enfermedades huérfanas, los programas y proyectos existentes para la inclusión social de este grupo poblacional.
- d) Promover la conformación y fortalecimiento de las organizaciones sin ánimo de lucro de personas con enfermedades huérfanas, y su participación en procesos de deliberación, construcción y seguimiento de políticas públicas sobre enfermedades huérfanas.
- e) Procurar que se adopten las medidas orientadas a la protección de los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas, de conformidad con las políticas del Gobierno Nacional, en cumplimiento con el ordenamiento jurídico vigente y en especial con relación a la ley 1392 de 2010.
- f) Presentar y formular propuestas para la inclusión de Políticas municipales en atención integral para la población con enfermedades huérfanas, ante el Consejo de Política Social y en el marco de la Elaboración y Concertación del Plan de Desarrollo Municipal.
- g) Designar un representante de la mesa técnica ante el consejo de política social del Municipio, ante la mesa técnica de enfermedades huérfanas Nacional y Departamental.
- h) Formular su propio reglamento interno.
- i) Las demás que considere necesarias para el adecuado funcionamiento de la MTMEH, dentro de la orbita de su competencia.

**ARTICULO 7º:** El alcalde de Santiago de Cali, podrá establecer e impulsar estrategias de Cooperación Internacional, para fortalecer e incentivar la inversión social de programas que faciliten la atención y acceso integral de servicios dirigidos a población con enfermedades huérfanas.

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**  
**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**  
**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI**  
**LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS”**

**ARTICULO 8º:** El alcalde de Santiago de Cali, podrá establecer e impulsar convenios con las Facultades de Salud, Psicología y Consultorios Jurídicos de las facultades de Derecho, con el fin de brindar apoyo técnico y jurídico a las acciones de la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas, permitiendo la participación activa de los estudiantes en sus practicas universitarias.

**ARTICULO 9º:** El Gobierno Municipal propiciará la participación de los medios de comunicación como radio, televisión e impresos, nuevas tecnologías de la información y la comunicación, en las labores y actividades que realice la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas, con el fin de socializar y difundir las acciones encaminadas a concienciar a la población en el manejo y no discriminación de esta población.

**ARTICULO 10º:** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas –MTMEH, conmemorará cada 28 de Febrero, el Día Internacional de Enfermedades Huérfanas en el municipio de Cali.

**ARTICULO 11º: RENDICION DE CUENTAS.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH a través del Secretario de Salud Municipal, presentará anualmente ante la plenaria del Concejo Municipal, un informe detallado de las actividades adelantadas, los recursos recibidos e invertidos tendientes a garantizar los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas y con el cumplimiento del objeto del presente acuerdo.

**ARTICULO 12º:** El presente acuerdo rige a partir de la fecha de su publicación en el boletín oficial del Municipio de Santiago de Cali.

**PUBLIQUESE Y CUMPLASE**

Dado en Santiago de Cali, a los tres (3) días del mes de octubre del año dos mil diez y seis (2.016).

**PROYECTO DE ACUERDO N° \_\_\_\_\_**

**(OCTUBRE \_\_\_\_\_ DE 2016)**

**“POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI  
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS”**