**PROPOSICION No. 099**

La Bancada del Partido Político MIRA propone citar a las siguientes secretarias y entidades que conforman la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas de Santiago de Cali.

* Representante del Alcalde
* Secretaria de Salud
* Secretaria de Educación
* Secretaria de Cultura
* Secretaria de Bienestar Social
* Secretaria de Vivienda y Habitad
* Secretaria de Deporte
* Dirección de Planeación Municipal
* Representante de la Sociedad Científica

A fin de que absuelvan el siguiente cuestionario

* **Secretaria de Salud.**
1. Que acciones se han realizado con el objeto de sensibilizar el personal médico de la red pública y privada al momento de la atención de los pacientes con enfermedades huérfanas?.
2. Que acciones ha realizado la secretaria de salud para que los pacientes con enfermedades huérfanas se les preste atención prioritaria?
3. Que acciones ha realizado la Secretaria de Salud tendientes a garantizar la atención integral de los pacientes con enfermedades huérfanas, que han acudido a su despacho?
4. Cuenta la Secretaria de Salud con un equipo responsable para el abordaje en el tema de enfermedades huérfanas y de ser así, cuantas personas lo integran?, (favor mencionar los perfiles y roles).
5. Existe caracterización de los pacientes con enfermedades huérfanas de la ciudad? y que presupuesto se ha destinado por la administración municipal para esta labor?.

* **Secretaria de Educación**
1. Cuantos colegios públicos y Privados de la ciudad de Santiago de Cali, tienen implementado el concepto de inclusión para personas con enfermedades huérfanas y discapacidad?, (mencionar que instituciones y en que consiste la inclusión).
2. Que campañas o actividades de sensibilización, dirigidas a educadores y estudiantes, se han adelantado desde los planteles educativos, para hacer visibles las enfermedades huérfanas, con el propósito de fomentar la tolerancia y sana convivencia?
3. Que requisitos se les exige a los pacientes con enfermedades huérfanas y Discapacidad para poder ser admitidos en una institución educativa?.
4. Que adecuaciones se han realizado en los planteles educativos y estos sean incluyentes para los pacientes con enfermedades huérfanas y Discapacidad?. (detallar el número de planteles intervenidos)
5. Que proyecto o estrategia ha promovido esta secretaria en los planteles educativos para la inclusión y acceso de los estudiantes con discapacidad y con enfermedades huérfanas?.
6. Desde la secretaria de educación se permite a los alumnos con enfermedades Huérfanas y con Discapacidad, desarrollar sus actividades en compañía de su cuidador, enfermera o tutor sombra? y que requisitos exigen los planteles a los padres y pacientes?.
7. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?
* **Secretaria de Cultura**
1. Existe una agenda cultural en su secretaria, donde se contemple la inclusión de la población con enfermedades huérfanas y discapacidad?
2. Cuenta la secretaria con espacios adecuados para que la población con enfermedades huérfanas y discapacidad, pueda acceder a espectáculos y rutas culturales? ( discriminar cuantos y su ubicación).
3. Existe tarifa diferencial para la población con enfermedades huérfanas y discapacidad para el disfrute de las actividades culturales?.
4. Que campañas ha realizado esta secretaria y cuantas hay en el momento donde se promueva la inclusión, sensibilización para la población con enfermedades huérfanas y discapacidad?.
5. Cuenta esta secretaria con alguna oferta para los cuidadores y pacientes en talleres culturales?.
6. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?
* **Secretaria de Bienestar Social**
1. Que acciones se están adelantando para la inclusión para las personas con enfermedades huérfanas?.
2. Tiene esta secretaria ayudas técnicas para la población con enfermedades huérfanas y Discapacidad, que tipos, cuantas hay disponibles y que mecanismo de entrega o requisitos de las mismas?
3. Cuenta esta secretaria con censo o caracterización de pacientes con enfermedades huérfanas, cuantos pacientes hay dentro de este censo y que acciones ejecuta para la, sencibilizacion y una ruta de acceso al servicio de salud?
4. Dentro del sistema Nacional de discapacidad ha contemplado esta secretaria una estrategia para poder caracterizar a las personas con enfermedades huérfanas y que dicha estrategia involucre la difusión de la información?
* **Secretaria de Vivienda y Habitad**
1. Tiene esta secretaria un referente encargado de visibilizar y dinamizar en general el proceso de enfermedades huérfanas en su despacho dentro y fuera de su secretaria?.
2. Han sido tenidos en cuenta a los pacientes con enfermedades huérfanas al momento de adjudicar subsidios de vivienda por compra, adecuación y demás?.
3. Cuantos pacientes con enfermedades huérfanas han sido beneficiados con subsidios de vivienda y en qué proyectos?.
4. Qué proyectos hay para ejecutarse dentro de lo corrido de esta administración que estén incluidos como beneficiarios los pacientes con enfermedades huérfanas, para cuantos seria dicho beneficio y que requisitos se solicitan?.
5. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?
* **Secretaria de Deporte**
1. Que oferta tiene la secretaria para la inclusión de pacientes con enfermedades huérfanas?.
2. Tiene la ciudad de Santiago de Cali, espacios deportivos adecuados para la participación de los pacientes con enfermedades huérfanas y Discapacidad?
3. Qué tipo de campañas de inclusión y sensibilización ha realizado la secretaria en favor de los pacientes con enfermedades huérfanas y discapacidad y cuantas han sido? ( Detallar Tipo de Campaña con sus respectivas fechas).
4. Tiene esta secretaria un censo detallado de deportistas de alto rendimiento que padecen enfermedades huérfanas y cuantos son?.
5. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?
* **Dirección de Planeación Municipal**
1. Con que recursos cuanta la administración municipal para la atención de los pacientes con enfermedades huérfanas de la ciudad?
2. Qué proyectos tiene esta dirección para dar respuesta a la inclusión de los pacientes con enfermedades huérfanas?.
3. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?
* **Representante del Alcalde**
1. Se cumplió la meta propuesta en el plan de desarrollo para la atención de los pacientes con enfermedades huérfanas de la ciudad? ( Detallar las cifras y los proyectos)
2. Que recursos han sido destinados para la atención de los pacientes con enfermedades húerfanas? ( Detallar de qué manera han sido invertidos)
3. Como se contempló la asignación de presupuesto, se cumplió con el número y con la meta? (Presentar detalle).
4. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?
* **Representante de la Sociedad Científica**
1. Que investigaciones se han realizado para el estudio de las enfermedades huérfanas en la ciudad?
2. Que tipo de investigaciones científicas se están realizando en este momento en Santiago de Cali, y cuales?.
3. Desde la sociedad científica que se esta adelantando en materia de sensibilización frente al tema de enfermedades huérfanas.
4. Que involucran los diferentes grupos de investigación que hay en Santiago de Cali.
5. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?
* **Representante de Fundaciones y Sociedad Civil**
1. Que actividades relevantes han realizado desde las fundaciones en pro de la sensibilización y protección de los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas.
2. Con que dependencia de la administración municipal están articuladas para la realización de estas tareas?.
3. En el cumplimiento de la labor encomendada a través de la MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS, cual ha sido su aporte para lograr los objetivos de la mesa?

* **Invitada**

Solicito a la junta directiva, invitar a la Dra. MARIA CRISTINA LESMES Secretaria Departamental del Valle del Cauca, para que de manera sucinta exponga a la plenaria cuantos HOME CARE están operando en la ciudad y cuantos cumplen con la reglamentación que exige la ley para su correcto funcionamiento.

Qué tipo de control y seguimiento realiza esta secretaria a los HOME CARE, para que presten un servicio de calidad.

**JUAN CARLOS OLAYA CIRO**

**MOVIMIENTO POLITICO MIRA**