

DECRETO N° 17 MAY 2023 DE 2023

**“Por medio del cual se crea y conforma la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras del Municipio de Bucaramanga”**

**EL ALCALDE DE BUCARAMANGA (e)**

En uso de las facultades legales y constitucionales, en especial las conferidas en el artículo 315 de la Constitución Política de Colombia, Ley 136 de 1994, Ley 1551 de 2012, la Ley 1392 de 2010 modificada por la Ley 1438 de 2011, Ley Estatutaria 1751 de 2015, y Resolución No. 1871 de 2021 del Ministerio de Salud y Protección Social, y

**CONSIDERANDO:**

1. Que, la Constitución Política de Colombia en su artículo 315 numeral 1 establece *“Son atribuciones del Alcalde cumplir y hacer cumplir la constitución, la ley, los decretos del gobierno, ordenanzas y los acuerdo del concejo”*.
2. Que, la Constitución Política de Colombia en su artículo 315 numeral 3 dispone que, es función del alcalde *“Dirigir la acción administrativa del municipio; asegurar el cumplimiento de las funciones y la prestación de servicios a su cargo...”*.
3. Que, el artículo 49 de la Constitución Política de Colombia, define: *“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”*
4. Que, mediante la Ley 1392 del 2010 se reconocieron las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptaron normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores, señalando en el artículo 4 como principio rector de interpretación para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas, el concepto de *“Solidaridad”*, el cual busca crear mecanismos *“para coordinar las acciones de la sociedad en general, las organizaciones públicas y privadas, los entes especializados nacionales e internacionales, con miras a potenciar y 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 dichas enfermedades”*.
5. Que, a su vez el numeral 4 del artículo 6 de la Ley 1392 del 2010, impone dentro de los deberes del Gobierno Nacional lo siguiente: *“El Gobierno Nacional a través del Ministerio de la Protección Social y los Entes Territoriales, en conjunto con las diferentes asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados, establecerá una serie de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades”*.
6. Que, mediante la Ley 1438 de 2011 se reformó el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictaron otras disposiciones, disponiendo del fortalecimiento del Sistema General de Seguridad Social, dentro del marco de la atención primaria en salud en coordinación con las instituciones y los entes territoriales garantizando la calidad de vida de la población, la inclusión y la equidad de los ciudadanos. De igual manera, el artículo 140 *ibídem* modificó la definición de enfermedades huérfanas contenida en el artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, como una parte de las patologías que se integran y clasifican en el sistema de salud.
7. Que, mediante Decreto Nacional 1954 de 2012 se implementó el sistema de reporte de información de pacientes con enfermedades huérfanas, con el fin de disponer de la información periódica y sistemática que permita realizar el seguimiento de la gestión de las entidades responsables de su atención, evaluar el estado de implementación y desarrollo de la política de atención en salud de quienes las padecen y su impacto en el territorio nacional, indicando como entidades

responsables del reporte de la información, entre otras, a las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud.

8. Que el artículo 10 del Decreto Nacional 1954 de 2012 al tenor dispuso: *“Obligatoriedad y divulgación. Corresponde a las Direcciones de Salud, Departamentales, Distritales y Municipales de Salud, en desarrollo de sus competencias, cumplir y hacer cumplir en su respectiva jurisdicción las disposiciones establecidas en el presente decreto y efectuar su divulgación para el cabal cumplimiento de su objeto.*
9. Que, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la Resolución 3681 de 2013 *“Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con Enfermedades Huérfanas”* indicando en su artículo 3 la información de los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas se debe reportar a través de la Cuenta de Alto Costo.
10. Que, el artículo 11 de la Ley 1751 de 2015 *“Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”,* señala: *“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 de enfermedades huérfanas** y personas en condición de discapacidad, gozarán 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. En el caso de las mujeres en estado de embarazo, se adoptarán medidas para garantizar el acceso a los servicios de salud que requieren durante el embarazo y con posterioridad al mismo y para garantizar que puedan ejercer sus derechos fundamentales en el marco del acceso a servicios de salud.”* (Resaltado fuera de texto)
11. Que, mediante Circular Externa No. 011 del 10 de junio de 2016 emitida por la Superintendencia de Salud se emiten instrucciones para la atención de las enfermedades huérfanas garantizando la protección de los pacientes con dichos diagnósticos, recordando la obligación de las Entidades Territoriales de sus funciones de inspección y vigilancia en concordancia con la Ley 715 del 2001.
12. Que, mediante Resolución No. 1871 de 2021 emanada del Ministerio de Salud y Protección Social se conformó y reglamentó el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas / Raras, como un espacio de participación de distintos sectores para el desarrollo de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, crear sensibilidad y conciencia social sobre este tipo de enfermedades.
13. Que el artículo 32 de la Ley 498 de 1998, dentro del criterio de “Democratización de la Administración Pública”, señala que *“Todas las entidades y organismos de la Administración Pública tienen la obligación de desarrollar su gestión acorde con los principios de democracia participativa y democratización de la gestión pública. Para ello podrán realizar todas las acciones necesarias con el objeto de involucrar a los ciudadanos y organizaciones de la sociedad civil en la formulación, ejecución, control y evaluación de la gestión pública. (...) Entre otras podrán realizar las siguientes acciones: c). Difundir y promover los derechos de los ciudadanos respecto del correcto funcionamiento de la Administración Pública; d). Incentivar la formación de asociaciones y mecanismos de asociación de intereses para representar a los usuarios y ciudadanos.*
14. Que, conforme con lo anteriormente señalado, se hace necesario implementar estrategias para promover la detección temprana, el seguimiento, la rehabilitación y la vigilancia a las personas y familiares que padecen enfermedades huérfanas; mediante una red técnica de apoyo en el Municipio de Bucaramanga, contando con una mesa técnica municipal de enfermedades huérfanas/raras, el cual servirá de enlace con las mesas del sistema a nivel Departamental y Nacional.

15. Que la presente reglamentación fue puesta a disposición de la ciudadanía para expresar sus opiniones de conformidad al numeral 8 del artículo 8 de la ley 1437 de 2011, en la página Web de la entidad, sin que se hubiera presentado comentario alguno al momento de la expiración del plazo fijado.

Por lo anteriormente expuesto;

**DECRETA:**

**ARTÍCULO PRIMERO: CREAR** la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras como una instancia de carácter consultivo, informativo y orientador en los temas de enfermedades huérfanas/raras del Municipio de Bucaramanga.

**ARTÍCULO SEGUNDO: OBJETO.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras tiene por objeto ser una instancia interinstitucional promotora, asesora y consultiva de la administración municipal, apoyando la construcción, seguimiento, verificación y promoción de la puesta en marcha de políticas, estrategias, programas, planes y proyectos que procure la inclusión social y atención integral de las personas que padecen enfermedades huérfanas/raras en el municipio de Bucaramanga, concordante con lo dispuesto en Ley 1392 de 2010, y demás normas que la reglamenten, modifiquen o la sustituyan.

**ARTÍCULO TERCERO: ORGANIZACION-** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras del Municipio de Bucaramanga estará integrada así:

1. *El Alcalde Municipal o su delegado, quien lo presidirá. .*
2. *El Secretaria de Salud y Ambiente Municipal o su delegado.*
3. *El Secretario de Educación Municipal o su delegado.*
4. *El Secretario de Desarrollo Social Municipal o su delegado.*
5. *El Secretario de Planeación Municipal o su delegado.*
6. *El Director del Instituto de Cultura y Turismo Municipal o su delegado.*
7. *El Director del Instituto de la Juventud, el Deporte y la Recreación Municipal o su delegado.*
8. *El Director del Instituto Municipal de Empleo y Fomento Empresarial Municipal o su delegado.*
9. *El Director del Instituto de Vivienda de Interés Social y Reforma Urbana Municipal o su delegado.*
10. *El Gerente de Metrolínea o su delegado.*
11. *El Gerente del Instituto de Salud de Bucaramanga o su delegado.*
12. *Un representante de las IPS de la red de atención.*
13. *Un representante de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio-EAPB.*
14. *Un representante de las sociedades científicas*
15. *Un representante de los profesionales especializados en genética.*
16. *Un representante de la las facultades de ciencias de la salud del Municipio*
17. *Un representante de la organización sin ánimo de lucro (FAHES) de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas/raras del Municipio de Bucaramanga.*

**Parágrafo 1.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras podrá invitar a otras personas jurídicas o naturales de naturaleza pública privada o mixta, con el fin que brinden apoyo y asistencia en temas relacionados con el manejo y tratamiento de enfermedades Huérfanas/raras

**Parágrafo 2.** Los integrantes de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras, actuaran ad-honorem y su periodo de participación se establecerá por el reglamento interno, este último aprobado en sesión ordinaria, por la mitad más uno de sus integrantes.

**Parágrafo 3.** Designación de los representantes no gubernamentales. Los miembros de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras, descritos en los numerales 12 a 17 del presente artículo, serán seleccionados por el Secretario de Salud y Ambiente Municipal, o sus gremios u organizaciones, previa convocatoria publicada en página web de la Alcaldía de Bucaramanga, considerando lo siguiente:



0059

**GOBERNAR  
ES HACER**

a. Si no existe algún gremio u organización del sector convocado, el secretario de salud y ambiente municipal dará apertura a la convocatoria pública citando a los profesionales del sector específico para que se inscriban y manifiesten su interés de representar su sector, acreditando su reconocimiento, profesión, títulos y experiencia en el manejo y desarrollo de programas dirigidos del sector específico que pretende representar. Una vez cerrada la etapa de inscripción, dentro de los veinte (20) días hábiles siguientes se definirá el representante del sector específico, por parte del Secretario *de Salud y Ambiente* Municipal. El proceso de selección y definición será publicado en la Página web de la alcaldía de Bucaramanga.

b. Si existe agremiación u organización legalmente constituidas del sector a convocar para que integre la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras, su representante será elegido y designado por ellos mismos, garantizando la participación de todos ellos mediante invitación pública. El designado sea que este agremiado o asociado, debe acreditar su condición por el representante legal de la persona jurídica. El nombre del representante designado será enviado a la Secretario *de Salud y Ambiente* Municipal para su integración a la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras.

c. Previo a la integración del designado como representante ante la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras, el Secretario de Salud y Ambiente Municipal verificará los antecedentes judiciales, disciplinarios y fiscales de los designados y con fundamento en ellos, de presentarse alguna irregularidad podrá rechazar su postulación. El designado deberá suscribir una declaración de conflictos de intereses.

d. Para la selección del representante de las facultades de ciencias de la salud, se tendrá en cuenta la trayectoria en grupos de investigación y publicaciones en enfermedades huérfanas/raras.

e. Para los representantes de las asociaciones de personas con enfermedades huérfanas/raras y sus familias se tendrá en cuenta la trayectoria de la asociación que lo presenta en los temas de enfermedades huérfanas/raras y su representación a nivel nacional y territorial, según sea el caso.

**ARTÍCULO CUARTO: FUNCIONES.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras del Municipio de Bucaramanga tendrá las siguientes funciones:

1. Ser instancia de apoyo en el diseño y divulgación de las acciones de política pública para mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Huérfanas/Raras y sus familias en el municipio de Bucaramanga.
2. Definir el plan de trabajo anual que contenga acciones de divulgación de las enfermedades huérfanas/raras, con el objetivo de garantizar la participación democrática de sus miembros en desarrollo de la función de la mesa técnica.
3. Realizar las acciones necesarias para proponer mecanismos con miras a prevenir, promover, educar y proteger los derechos de las personas que padecen las Enfermedades Huérfanas/raras del Municipio de Bucaramanga.
4. Articular y propiciar espacios de diálogo a nivel Municipal y Territorial para la gestión de las Enfermedades Huérfanas/Raras y sus familias.
5. Las demás funciones que determine la mesa Técnica o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento, aprobados en sesión ordinaria por la mitad más uno de sus integrantes.
6. Darse su propio reglamento.

**PARÁGRAFO.** Los aportes, análisis, conceptos y recomendaciones que se formulen al interior de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras, tendrán un alcance consultivo, informativo y orientador, sin carácter vinculante para la toma de decisiones por parte de la administración central del municipio de Bucaramanga.

**ARTÍCULO QUINTO: DE LA SECRETARIA TÉCNICA.** La secretaria técnica de Enfermedades Huérfanas/Raras será ejercida por el Secretario de Salud y Ambiente Municipal o su delegado. La secretaria técnica efectuará la convocatoria a los miembros de la mesa técnica de Enfermedades Huérfanas/Raras mediante comunicación física o electrónica donde se indique el día, la hora, el lugar, el objeto de la sesión y el tema a tratar; verificará la asistencia de los miembros a las sesiones; coordinará las actividades de apoyo necesarias para realizar las sesiones; remitirá con una semana de antelación a cada reunión, los documentos soporte de los asuntos a tratar; Elaborará las actas de cada sesión para la aprobación de sus miembros y la someterá a firma de la presidencia y la secretaria técnica; administrará, archivará y custodiara la información, documentos y actas de las sesiones; así como ejercerá las demás funciones que le sean asignadas por reglamento.

**ARTÍCULO SEXTO: REGLAMENTO.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras expedirá su propio reglamento, concordante con lo dispuesto en las normas que rigen la materia, y en especial la Resolución No. 1871 de 2021 emanada del Ministerio de Salud y Protección Social y demás normas que la reglamenten, modifiquen o sustituyan.

**ARTÍCULO SEPTIMO: SESIONES Y QUORUM.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras sesionará de manera ordinaria cada dos (2) meses y extraordinariamente cuando el presidente o el secretario técnico de la mesa lo estimen necesario, previa convocatoria de la secretaria técnica, con una antelación mínima de tres (3) días hábiles. Las reuniones podrán ser presenciales o virtuales. La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras se instalará, sesionará, deliberará y tomará decisiones con la participación de al menos la mitad más uno de sus miembros.

**Parágrafo.** Para la instalación de la mesa técnica, la Secretaría de Salud y Ambiente deberá agotar el procedimiento de que trata el parágrafo 3 del artículo tercero.

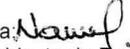
**ARTÍCULO OCTAVO: PERÍODO.** Los integrantes de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas/Raras representantes de las organizaciones no gubernamentales, tendrán un período de dos (2) años, pudiendo ser reelegidos por un periodo más.

**ARTÍCULO NOVENO: VIGENCIA-** El presente decreto rige a partir de su publicación.

PUBLIQUESE Y CUMPLASE

17 MAY 2023

  
GENDERSON FABIANNY ROBLES MUÑOZ (e)  
Alcalde de Bucaramanga.

Por la Secretaría de Salud y Ambiente de Bucaramanga:   
Revisó: Nancy Cañón Meza - Secretaria de Salud y Ambiente de Bucaramanga  
Proyectó aspectos técnicos: Sara Boada Rivera-CPS-SSyA  
Proyectó aspectos jurídicos: María de los Ángeles Alquichire Fuentes-Abogada-CPS-SSyA 

Por la Secretaría Jurídica:  
Revisó. Adrián Ignacio González Jaimes - Secretario Jurídico   
Revisó. Edly Juliana Pabón Rojas - Subsecretaria Jurídica   
Revisó. Raúl Velasco Estévez - Abogado Secretaría Jurídica   
Por el despacho: Revisó. Silvia Juliana Pinzón Rodríguez. Contratista Despacho Alcalde. 