



ALCALDÍA MUNICIPAL DE CHÍA

**RESOLUCIÓN NÚMERO 4664 DE 2019
(11 DE OCTUBRE)**

**POR LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DE LAS ENFERMEDADES
HUÉRFANAS DEL MUNICIPIO CHÍA- CUNDINAMARCA Y SE DICTAN OTRAS
DISPOSICIONES**

EL ALCALDE MUNICIPAL DE CHIA- CUNDINAMARCA,

En uso de sus atribuciones constitucionales y legales, en especial las conferidas en el artículo 93 de la Ley 136 de 1994, y

CONSIDERANDO

Que el artículo 2º de la Constitución Política, establece los fines esenciales del Estado, entre los cuales se destaca el de *“...servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución...”*.

Que de conformidad con el artículo 49 de la carta, en cuanto fue modificado por el Acto Legislativo 02 de 2009, *“...la atención en salud y 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.”*. Así mismo, la norma le atribuye al Gobierno Nacional la función de:

“...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. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley.”

Que adicionalmente, ese canon constitucional señala que la prestación del servicio de salud debe organizarse en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad, esto es, asignando competencias a las entidades territoriales en esta materia, que les permitan a los municipios y distritos garantizar su efectiva y continua prestación así como el cubrimiento a todos los habitantes del respectivo territorio, promoviendo el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Que según el artículo 366 de la Constitución *“El bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la población son finalidades sociales del Estado. Será objetivo fundamental de su actividad la solución de las necesidades insatisfechas de salud, de educación, de saneamiento ambiental y de agua potable.*

Para tales efectos, en los planes y presupuestos de la Nación y de las entidades territoriales, el gasto público social tendrá prioridad sobre cualquier otra asignación.”

Que la Ley 100 de 1993, *“Por la Cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones”*, establece en su artículo 174, que el sistema general de seguridad social en salud pretende integrar en todos los niveles territoriales, y particularmente en el ámbito local, 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, y en tal virtud, prevé que con arreglo a las competencias que les asigna la constitución y la ley "...corresponde a los departamentos, distritos y municipios, funciones de dirección y organización de los servicios de salud para garantizar la salud pública y la oferta de servicios de salud por instituciones públicas, por contratación de servicios o por el otorgamiento de subsidios a la demanda."

Que la Ley 1392 de 2010, "Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores", señala en su artículo 1° que la legislación en esta materia busca,

"...reconocer que las 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 administrativo.

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."

Que por su parte, el artículo 2° de la norma en cita, modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, define las enfermedades huérfanas como aquellas,

"...crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultrahuérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada.

PARÁGRAFO. *Con el fin de mantener unificada la lista de denominación de las enfermedades huérfanas, el Ministerio de la Protección Social emitirá y actualizará esta lista cada dos años a través de acuerdos con la Comisión de Regulación en Salud (CRES), o el organismo competente".*

Que el artículo 3° de la Ley 1392 de 2010, advierte que la investigación y regulación de las enfermedades huérfanas, constituye un problema de especial interés nacional en salud, y por esa razón, señala que el Gobierno Nacional debe garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con este tipo de afecciones, buscando beneficiar a dicho segmento de la población, que por su baja prevalencia, se encuentra en condiciones de vulnerabilidad, con diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud emitidas por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Que así mismo, el artículo 4° de la norma establece los siguientes principios rectores de interpretación para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas:

- a) Universalidad, en virtud del cual, le corresponde al Gobierno Nacional garantizar la atención en salud a todas las personas que sean diagnosticadas con enfermedades huérfanas, ofreciéndoles condiciones adecuadas de calidad,

accesibilidad y oportunidad en la prestación del servicio, valoraciones, tratamientos y suministros requeridos para el manejo de la patología.

- b) Solidaridad, que implica la creación de mecanismos y entes en todos los niveles territoriales, incluidos los municipios, que permitan coordinar las acciones de la comunidad, las organizaciones y entidades públicas y privadas, y los entes médicos especializados de carácter nacional e internacional, a través de los cuales se potencien y maximicen las actuaciones y decisiones que buscan prevenir, promover y educar sobre las enfermedades huérfanas, y proteger los derechos de los pacientes que las padecen.
- c) Corresponsabilidad, que entrega a la familia, la sociedad y el Estado, éste último a través de las autoridades públicas competentes en la materia, deberes y responsabilidad en la protección y garantía de los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas, y frente a la creación de ambientes y escenarios favorables para este grupo de ciudadanos, con el fin de garantizarles condiciones aptas, tanto al interior de sus familias como ante la comunidad, para propiciar su incorporación, adaptación e interacción con la sociedad, y el manejo de su patología en condiciones de dignidad.
- d) Igualdad, que significa que el Gobierno Nacional debe promover las condiciones para materializar y hacer efectivo éste derecho para los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas, de manera que estos gocen de las mismas prerrogativas, libertades y oportunidades, con reconocimiento de sus condiciones particulares de salud, y sin discriminación para el acceso a los servicios médicos.

Que en desarrollo de dichos principios rectores, el artículo 6° de la Ley 1392 de 2010, asigna responsabilidades a las autoridades públicas del orden nacional y territorial, con miras a formular, implementar y ejecutar políticas, planes y proyectos que garanticen el conocimiento de la sociedad sobre éste tipo de afecciones, así como la protección y atención médica especializada que requieran las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas, y para tal efecto, el numeral 3° de esa disposición indica que, *“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.”*

Que el artículo 13 de la norma a la que se viene haciendo referencia, asigna funciones de inspección, vigilancia y control a la Superintendencia Nacional de Salud, para que se encargue *“...del seguimiento y la vigilancia de las acciones que los actores del sistema deban cumplir para la atención de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas.”*, atribuciones que según el artículo 14 *ibidem*, deberá ejercer teniendo en cuenta los criterios de i) acceso a la atención, esto es, *“...efectivo cumplimiento de los derechos que tiene la población que padece las enfermedades huérfanas.”*, ii) prestación de servicios de atención de salud, que hace referencia a vigilar que los mismos se ofrezcan *“...en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.”*, e iii) información, que implica controlar que *“...los actores del Sistema garanticen la producción de los datos con calidad, cobertura, pertinencia, oportunidad y transparencia.”*

Que las enfermedades huérfanas, esto es, con diagnósticos clínicos de baja ocurrencia y tratamiento de alto costo, han suscitado el interés de la sociedad y las organizaciones privadas, y por tal razón se han venido constituyendo diversas agrupaciones que tienen como misión principal, la defensa de los derechos de estos pacientes, el estudio, la investigación y el conocimiento social, médico y científico de las enfermedades raras.

Que en desarrollo de lo previsto por el artículo 6° de la Ley 1438 de 2011, mediante Resolución 1841 de 2013, el Ministro de Salud y Protección Social adoptó el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, acto administrativo que contiene el anexo técnico PDSP 2012-2021 “La salud la construyes tú”, cuyo numeral 8.2.4.1.3.5. contempla las “Estrategias para garantizar el aseguramiento y provisión adecuada de servicios de salud”, una de las cuales corresponde al “Desarrollo e implementación de modelos especiales de cuidado integral a las víctimas de las diferentes formas de violencia social y a personas con enfermedades huérfanas y cáncer, para ser implementados en los prestadores de servicios de salud que atiendan estas poblaciones” (literal f) del numeral 8.2.4.1.3.5.1)

Que la Ley 1751 de 2015, “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”, en su artículo 1° establece como objeto “...garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección.”.

Que con relación a la naturaleza y contenido del derecho fundamental a la salud, el artículo 2° de la misma norma establece que,

“El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo.

Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. De conformidad con el artículo 49 de la Constitución Política, su prestación como servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión, organización, regulación, coordinación y control del Estado”.

Que el artículo 5° del mismo precepto establece que el Gobierno Nacional, a través de sus entidades competentes en todos los niveles territoriales, “...es responsable de respetar, proteger y garantizar el goce efectivo del derecho fundamental a la salud...”, y para tal efecto, dichas autoridades deben cumplir, entre otras, con las siguientes obligaciones:

“Formular y adoptar políticas de salud dirigidas a garantizar el goce efectivo del derecho en igualdad de trato y oportunidades para toda la población, asegurando para ello la coordinación armónica de las acciones de todos los agentes del Sistema. (Literal b)

(...)

Velar por el cumplimiento de los principios del derecho fundamental a la salud en todo el territorio nacional, según las necesidades de salud de la población.”
Literal f)

Que los artículos 2.8.4.1. y siguientes del Decreto Nacional 780 de 2016, Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social, en cuanto compilaron las disposiciones del Decreto 1954 de 2012, establecieron las condiciones y procedimientos para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, definidas en el artículo 2° de la Ley 1392 de 2010, modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, 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.



Que en el ámbito nacional, y al amparo de la Ley 1392 de 2010, se creó y organizó, desde julio de 2011, la Federación Colombiana de Enfermedades Raras -FECOER-, como persona jurídica de derecho privado, constituida como entidad sin ánimo de lucro, que integra treinta y cuatro (34) asociaciones, fundaciones y organizaciones similares distribuidas a lo largo del territorio nacional, incluido el Municipio de Chía, reúne y representa a las personas que padecen este tipo de patologías de baja prevalencia, y a sus familias, con el fin de lograr su inclusión e integración en la comunidad, acceso en condiciones de igualdad real a los bienes, servicios y oportunidades laborales, y obtener atención médica oportuna y especializada acorde con su cuadro clínico, dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud -SGSSS-.

Que lo anterior, desde un enfoque técnico y social que le permita a la FECOER representar a la mayor cantidad de pacientes con enfermedades raras en el país, y ser un interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter municipal, departamental, nacional o internacional, en los asuntos de interés común que afecten a sus entidades miembros y a las personas diagnosticadas con enfermedades raras.

Que diversas sociedades científicas que tienen como objeto primordial la preservación de la salud de los ciudadanos, en conjunto con instituciones educativas universitarias con especial interés académico que tienen asiento en el Municipio de Chía, actúan promoviendo y fomentando la investigación en áreas específicas de la salud, entre las cuales se encuentran las enfermedades huérfanas.

Que en mérito de lo expuesto, éste Despacho,

RESUELVE

ARTÍCULO PRIMERO.- CREACIÓN Y NATURALEZA DE LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS. Crear y conformar la Mesa Técnica de las Enfermedades Huérfanas en el Municipio de Chía- Cundinamarca, como organismo asesor de carácter consultivo, adscrito a la Secretaría de Salud, encargado de orientar y coordinar la formulación, implementación y ejecución de políticas, programas, planes y estrategias que promuevan el conocimiento, estudio, divulgación y sensibilización de las enfermedades huérfanas, la inclusión e integración a la comunidad de las personas que las padecen, y el acceso de los pacientes a los servicios médicos que presta el Sistema General de Seguridad Social en Salud, o sistemas especializados de atención.

ARTÍCULO SEGUNDO.- CONFORMACIÓN. la Mesa Técnica de las Enfermedades Huérfanas en el Municipio de Chía, estará conformada por los siguientes integrantes:

- a. El/la Secretario/a Municipal de Salud o su Delegado/a, quien la presidirá.
- b. El/la Secretario/a Municipal de Educación o su delegado/a.
- c. El/la Secretario/a Municipal de Desarrollo Social o su delegado/a.
- d. El/la Secretario/a Municipal de Participación Ciudadana y Acción Comunitaria, o su delegado/a.
- e. El/la Profesional experto/a, referente o líder de programa del Proyecto de Enfermedades Huérfanas de la Secretaría Municipal de Salud.
- f. El/la Representante de las Comisarias de Familia o su delegado/a.
- g. El/la representante de las Inspecciones de Policía, o su delegado/a.

- h. El/la Gerente de la Empresa Social del Estado Prestadora de Servicios de Salud, E.S.E. Hospital San Antonio de Chía o su delegado/a.
- i. El/la Gerente de cada una de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud I.P.S. Pública o Privada de Mediano o Alto nivel de complejidad, o su Delegado/a, que tengan asiento en el Municipio de Chía - Cundinamarca.
- j. El/la representante de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER, o su Delegado/a.
- k. El/la delegado/a de las Sociedades Científicas o Médicas que existan en el municipio, o aquellas que sean autorizadas para participar en la mesa técnica.
- l. El/la delegado/a de las Instituciones Educativas Universitarias con asiento en el Municipio de Chía- Cundinamarca, o aquellas que sean autorizadas para participar en la mesa técnica.
- m. El/la delegado/a de las asociaciones, fundaciones y/o entidades sin ánimo de lucro que trabajan con pacientes de enfermedades huérfanas en el municipio, y sus familias.
- n. El/la representante de los pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias que residen o reciben tratamiento en el municipio.

ARTICULO TERCERO.- FUNCIONES. La Mesa Técnica de las Enfermedades Huérfanas en el Municipio de Chía- Cundinamarca, cumplirá las siguientes funciones:

1. Diseñar estrategias, planes y programas que generen sensibilidad, conciencia e inclusión social de la detección temprana y tratamiento de las enfermedades huérfanas en el municipio.
2. Promocionar el desarrollo de la investigación médica y científica por parte de instituciones de educación superior y/o organizaciones médicas, en procura de estudiar las enfermedades huérfanas, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida en el municipio.
3. Promover la capacitación y divulgación del conocimiento de las enfermedades huérfanas en los servidores públicos del sector salud del municipio.
4. Proponer estrategias de inclusión e integración social de la población de pacientes con enfermedades huérfanas del municipio.
5. Implementar mecanismos de desarrollo de proyectos estratégicos con otros países, con el apoyo del Ministerio de Salud y Protección Social y la Secretaría de Salud de Cundinamarca, para promover el tratamiento integral para las personas que padecen enfermedades huérfanas del municipio.
6. Articular con las entidades involucradas, la elaboración de un registro de pacientes con enfermedades huérfanas que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de casos, la prevalencia y la mortalidad por enfermedades huérfanas en el municipio.
7. Coordinar y participar en la elaboración del Modelo Integral de Atención General de pacientes con sospecha de diagnóstico de alguna enfermedad huérfana, que permita su direccionamiento específico, adecuado y oportuno según su diagnóstico, y la atención especializada que requieran.

ARTÍCULO CUARTO.- SECRETARÍA TÉCNICA. La Mesa Técnica de las Enfermedades Huérfanas en el Municipio de Chía- Cundinamarca, tendrá una secretaria técnica, que estará a cargo del/la Profesional experto/a Referente o líder de programa del Proyecto de Enfermedades Huérfanas de la Secretaría de Salud Municipal, y cumplirá las siguientes actividades:

1. Realizar con cinco (5) días de antelación, las citaciones para las respectivas reuniones ordinarias presenciales de la mesa técnica, acompañando el orden del día propuesto, así como la documentación que sustente los temas a tratar.
2. Convocar las reuniones extraordinarias y las sesiones no presenciales de la mesa técnica, cuando las circunstancias lo ameriten, acompañando el orden del día y los documentos que soportan los temas a tratar.
3. Elaborar las actas de las reuniones y llevar en orden estricto las mismas, así como mantener y custodiar el archivo de la mesa técnica.
4. Tener a disposición de la mesa técnica, las actas de las reuniones y demás documentos soportes.
5. Liderar y acompañar el proceso de construcción, implementación y actualización del Modelo Integral de atención General de Enfermedades Huérfanas en el municipio.
6. Las demás que le sean asignadas en las reuniones de la mesa técnica.

ARTICULO QUINTO: REGLAMENTO INTERNO DE LA MESA TÉCNICA. Los integrantes de la mesa técnica creada mediante el presente acto administrativo, deberán reunirse dentro de los veinte (20) días siguientes a su entrada en vigencia, para definir y aprobar su reglamento interno operativo de funcionamiento.

ARTÍCULO SEXTO.- IMPROCEDENCIA DE RECURSOS. Por tratarse de un acto de carácter general, contra la presente resolución no proceden recursos, de conformidad con el artículo 75 del Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo C.P.A.C.A.

ARTÍCULO SÉPTIMO.- VIGENCIA Y DEROGATORIA. La presente resolución rige a partir de la fecha de su publicación, de acuerdo al artículo 65 del C.P.A.C.A., deroga las disposiciones que le sean contrarias, y deberá ser publicado en la página web de la alcaldía <http://www.chia-cundinamarca.gov.co>.

PUBLÍQUESE, COMUNIQUESE Y CÚMPLASE

Dada en el Municipio de Chía-Cundinamarca, a los once (11) días del mes de octubre de dos mil diecinueve (2019).



LEONARDO DONOSO RUIZ

Alcalde Municipal

Elaboró: Alejandro Rivera Moya Líder de Programa SDS

Revisó: Álvaro Ardila Mora- Profesional Especializado OAJ

Aprobó: Secretaria de Salud Dra. María Cristina Barbosa Barbosa.

Aprobó: Jefe Oficina Asesora Jurídica- Dra. Luz Aurora Espinoza Tobar 