**EL GOBERNADOR DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA**

En uso de sus facultades constitucionales y legales establecidas en los artículos 2°, 49 y 305, y en las Leyes 1392 de 2010, 1438 de 2011, y en el artículo 11 de la Ley 1751 de 2015, y

**CONSIDERANDO**

Que el artículo 2° de la Constitución Política, al señalar los fines esenciales del Estado, prescribe:

***“ARTÍCULO******2****°. Son fines esenciales del Estado:* ***servir 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.* (Subrayas y negrillas fuera de texto).

*Las autoridades de la República están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia, en su vida, honra, bienes, creencias, y demás derechos y libertades, y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares”.*

Que el artículo 49 ibídem, señala:

***ARTÍCULO 49.*** *La atención de la 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”.*

Que el numeral 1° del artículo 305 de la Norma Superior, establece:

*“****Artículo 305.*** *Son atribuciones del gobernador:*

*1° Cumplir y hacer cumplir la constitución, las leyes, los Decretos del Gobierno y las ordenanzas de las Asambleas Departamentales”.*

Que, por su parte, en el artículo 1° de la Ley 1392 de 2010[[1]](#footnote-1) se determinó lo siguiente:

***Artículo 1°. Objeto de la ley.****La presente ley tiene como objeto 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 el artículo 140 la Ley 1438 de 2011[[2]](#footnote-2), enuncia:

*“****ARTÍCULO 140.****Enfermedades huérfanas. Modificase el artículo*[*2°*](https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=39965#2)*de la Ley 1392 de 2010, así:*

*"****ARTÍCULO 2°. Denominación de las enfermedades huérfanas****. Las enfermedades huérfanas son 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 Decreto 1954 de 2012[[3]](#footnote-3) contiene las disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, entre las cuales se resaltan las siguientes disposiciones:

***ARTÍCULO 1°. OBJETO.****(Artículo compilado en el artículo*[*2.8.4.1*](https://alphasig.metropol.gov.co/normograma/compilacion/docs/decreto_0780_2016.htm#2.8.4.1)*del Decreto Único Reglamentario 780 de 2016. Debe tenerse en cuenta lo dispuesto por el artículo*[*4.1.1*](https://alphasig.metropol.gov.co/normograma/compilacion/docs/decreto_0780_2016.htm#4.1.1)*del mismo Decreto 780 de 2016) El presente decreto tiene por objeto establecer las condiciones y procedimientos para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, definidas en el artículo*[*2*](https://alphasig.metropol.gov.co/normograma/compilacion/docs/ley_1392_2010.htm#2)*° de la Ley 1392 de 2010, modificado por el artículo*[*140*](https://alphasig.metropol.gov.co/normograma/compilacion/docs/ley_1438_2011.htm#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.*

***ARTÍCULO 2°. ÁMBITO DE APLICACIÓN.****(Artículo compilado en el artículo*[*2.8.4.2*](https://alphasig.metropol.gov.co/normograma/compilacion/docs/decreto_0780_2016.htm#2.8.4.2)*del Decreto Único Reglamentario 780 de 2016. Debe tenerse en cuenta lo dispuesto por el artículo*[*4.1.1*](https://alphasig.metropol.gov.co/normograma/compilacion/docs/decreto_0780_2016.htm#4.1.1)*del mismo Decreto 780 de 2016). Las disposiciones del presente decreto serán de aplicación y obligatorio cumplimiento por parte las Entidades Promotoras de Salud (EPS), Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud y Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud”.*

Que la Ley 1751 de 2015[[4]](#footnote-4) en su artículo 11 señala:

*“(…) 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*".

Que en el artículo 1 del Decreto Ordenanzal 510 de 2022[[5]](#footnote-5), al definir las funciones de la Subdirección de Gestión y Promoción de Acciones en Salud Pública de la Secretaría de Salud de Cundinamarca, entre otras, estableció la siguiente:

*“****ARTÍCULO 2. Funciones de la Subdirección de Gestión y Promoción de Acciones en Salud Pública.*** *Son funciones de la Subdirección de Gestión y Promoción de Acciones en Salud Pública, las siguientes:*

*1. Desarrollar la rectoría, planeación, defensa, y articulación para la gestión sectorial y transectorial que faciliten el accionar estratégico en pro de la salud pública del Departamento de Cundinamarca”.*

Que en Colombia la fuente oficial de información de enfermedades huérfana-raras es el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades huérfanas. De acuerdo con la información reportada al SIVIGILA con corte al 10 de agosto de 2024 en Cundinamarca existen 405 personas padeciendo enfermedades huérfanas raras; las patologías o diagnósticos que más se presentan son: Displasia broncopulmonar (39 casos), Esclerosis Múltiple (28 casos), Síndrome de Guillain-Barre (21 casos), Fibrosis pulmonar idiopática (13 casos), la Enfermedad de Von Willebrand, Hipertensión arterial pulmonar idiopática, Esclerosis lateral amiotrófica y Microtia con (11 casos), Neurofibromatosis (10 casos) e Hipertensión Pulmonar Tromboembólica Crónica (8 casos). En cuanto al municipio de residencia los casos se concentran en Soacha (94 casos), Zipaquirá (40 casos), Chía (26 casos), Fusagasugá (21 casos), Facatativá (19 casos), Mosquera (17 casos), Girardot (15 casos), Cajicá y Madrid (14 casos), Funza y Tocancipá (11 casos). Con respecto a la edad y sexo está asociado a las características de cada enfermedad, en general las enfermedades huérfanas se concentran en los grupos de menores de 1 año (73 casos), mayores de 65 años (42 casos), 5 a 9 años (38 casos), 10 a 14 años (32 casos), lo que tiene que ver con el sexo de las personas reportadas el 53 % (215 casos) para femenino y 47 % (190 casos) para masculino. Para el régimen de afiliación al sistema general de seguridad social en salud se encuentra que el 74 % (301 casos) pertenecen al régimen contributivo, 22 % (89 casos) al subsidiado, 2.72 % (11 casos) al de excepción, el 0,74% (3 casos) que no se encuentran asegurados a ningún régimen y 0,25 (1 caso) para el régimen especial.

Que conforme a lo anteriormente señalado, para el departamento de Cundinamarca es necesario crear la mesa técnica de enfermedades huérfanas/raras del Departamento, la cual servirá y permitirá articular los procesos intersectoriales e interdisciplinarios con las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) entidades administradoras de planes de beneficios de salud (EAPB), incluidas las del régimen de excepción y régimen especial de salud y las direcciones municipales de salud en su territorio.

En mérito de lo expuesto,

**DECRETA**

**ARTÍCULO PRIMERO. OBJETO:** El presente Decreto tiene por objeto crear la **MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA,** con el fin de implementar y desarrollar los planes y proyectos que garanticen la inclusión social y atención integral de las personas con diagnóstico de este tipo de enfermedades.

**ARTÍCULO SEGUNDO. INTEGRANTES:** La MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA, estará integrada por:

* El Secretario de Salud Departamental o su delegado.
* El Subdirector de la Subdirección de Gestión y Promoción de Acciones en Salud Pública, quien fungirá como representante de la Secretaría Técnica.
* Un funcionario de planta del área o Eje de Enfermedades Crónicas no Trasmisibles (ECNT) de la Secretaría de Salud de Cundinamarca.
* El Subdirector de Vigilancia de Salud Pública de la Secretaría de Salud de Cundinamarca.
* El Director de Aseguramiento de la Secretaría de Salud de Cundinamarca.
* El Director de Desarrollo de Servicios de la Secretaría de Cundinamarca.
* El Jefe de la Oficina de Participación y Atención Ciudadana en Salud.
* Un representante de los pacientes diagnosticados con enfermedades Huérfanas-Raras en el Departamento de Cundinamarca.
* Un representante de las Entidades Promotoras de Salud del Régimen Contributivo del Departamento de Cundinamarca, seleccionado por ACEMI.
* Un representante de las Entidades Promotoras de Salud del Régimen Subsidiado, del Departamento de Cundinamarca, seleccionado por GESTARSALUD.
* Un representante de las asociaciones de personas con enfermedades Huérfanas/Raras y sus familias.
* Un representante de las Empresas Sociales del Estado, seleccionado por el Secretario de Salud del Departamento.

**PARÁGRAFO 1°**. Previo a la designación de los integrantes no gubernamentales mencionados en el presente artículo, se verificarán los antecedentes judiciales, disciplinarios, fiscales e inhabilidades, y bajo este fundamento se aprobará o no su postulación.

**PARÁGRAFO 2°**. Los funcionarios de las dependencias o áreas de la Secretaría de Salud del Departamento, ostentarán su representación durante el periodo que desempeñen sus respectivos cargos.

**PARÁGRAFO 3°**. Los integrantes no gubernamentales contemplados en el presente artículo ostentarán su designación por un periodo de tiempo de dos (2) años y podrán ser reelegidos por un periodo más.

**ARTÍCULO TERCERO. Requisitos que deben cumplir los representantes no gubernamentales.**

Los integrantes no gubernamentales deberán acreditar los siguientes requisitos:

**3.1.** Ser miembro activo de la institución o entidad que representa y estar debidamente acreditado por el representante legal de la entidad o institución que representen.

**3.2.** Suscribir declaración de no encontrarse incurso dentro de las causales de inhabilidades e incompatibilidades legales.

**Parágrafo 1**. Para elegir al representante de las EPS, el secretario (a) de salud departamental, solicitará la designación de un representante del nivel directivo de la EPS de mayor representatividad en el departamento.

**Parágrafo 2**. Para elegir al representante de las IPS, el Secretario de Salud departamental solicitará la designación de un representante del nivel directivo de las instituciones prestadoras de servicios de salud de mayor nivel de complejidad en la atención de las personas con enfermedades Huérfanas-Raras o el prestador único de mayor complejidad del territorio.

**ARTÍCULO CUARTO. Funciones de la MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA:**

* 1. Definir el plan de trabajo anual que contenga acciones de divulgación de las Enfermedades Huérfanas/Raras; con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en relación con estas patologías a nivel Departamental - teniendo en cuenta la normatividad vigente Plan Nacional de Gestión de las Enfermedades Huérfanas, Resolución 1871 de 2021.
  2. Realizar seguimiento a la ejecución del plan de trabajo anual generar estrategias y acciones de mejora que permitan el cumplimiento de lo planeado.
  3. Promover la conformación de mesas territoriales municipales para la gestión de las Enfermedades Huérfanas-Raras.
  4. Realizar acciones de articulación sectorial e intersectorial encaminadas a fortalecer la Atención Integral de la población diagnosticada con Enfermedades Huérfanas-Raras detectando barreras para una atención oportuna y gestionando las mismas.
  5. Ser el principal articulador del Departamento para el diseño de políticas, programas o proyectos que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las personas, cuidadores y familias con Enfermedades Huérfanas-Raras.
  6. Articular los espacios de diálogo en el nivel territorial Departamental para la gestión de las enfermedades Huérfanas/Raras y sus familias.
  7. Acompañar en los procesos de asistencia técnica a las entidades territoriales municipales sobre las acciones de difusión de información y sensibilización sobre las enfermedades Huérfanas/ raras.
  8. Crear el reglamento para su debido funcionamiento.
  9. Las demás que sean necesaria para su adecuado funcionamiento.

**ARTÍCULO QUINTO.** **Funciones del Secretario de Salud del Departamento:** La **MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA**, estará presidida por el Secretario de Salud de Cundinamarca, quién tendrá las siguientes funciones:

**5.1.** Gestionar con las autoridades del orden Departamental y Nacional las políticas o programas para el desarrollo de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento.

**5.2.** Delegar en el funcionario que representa la Secretaría Técnica la presentación anual del plan de acción y la agenda de temas a desarrollar por la mesa técnica Departamental de las Enfermedades Huérfanas-Raras.

**5.3.** Exigir a la Secretaría Técnica la convocatoria a las sesiones ordinarias y extraordinarias.

**5.4.** Suscribir conjuntamente con la Secretaría Técnica, las actas aprobadas en las reuniones o cesiones realizadas por la mesa técnica de Enfermedades Huérfanas/Raras, así como los demás documentos pertinentes.

**5.5**. Presentar recomendaciones para la realización de estudios y asistencias técnicas a que haya lugar con el recurso humano o equipos multidisciplinarios de la Secretaría de Salud.

**5.6.** Promover la participación de los integrantes de la mesa Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras.

**5.7.** Elegir al representante legal de las Empresas Sociales del Estado, para ser representante de la mesa técnica del departamento.

**ARTÍCULO SEXTO. Funciones de la Secretaría técnica.** El Subdirector de Gestión y Promoción de Acciones en Salud Pública,funge como secretario técnico y tendrá las siguientes funciones:

**1.** Presentar formalmente políticas, programas o acciones necesarias que se requieran implementar o desarrollar en los diferentes entes territoriales del Departamento, para estudio y aprobación de los integrantes de la mesa técnica de Enfermedades Huérfanas/Raras.

**2.** Cumplir con los deberes y responsabilidades asignadas por el Secretario de Salud del Departamento.

**3.** Convocar a los integrantes de la **MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA,** mediante comunicación física o electrónica donde se indique el día, la hora, el lugar, el objeto de las sesiones y los temas a tratar.

**4.** Dirigir las sesiones y moderar las intervenciones de los integrantes de la Mesa Técnica

**5.** Verificar la asistencia de los integrantes a las sesiones.

**6.** Coordinar las actividades de apoyo necesarias para realizar las sesiones.

**7.** Remitir con tres días hábiles de antelación a cada reunión o sesión, los documentos soporte de los temas a tratar.

**8.** Elaborar las actas de cada sesión para la aprobación de los integrantes y su posterior firma del Secretario de Salud del Departamento.

**9.** Responsabilizarse de la información y documentación expedida por la Mesa Técnica.

**10.** Articular y garantizar con el recurso humano o equipo multidisciplinario idóneo las acciones necesarias para el cumplimiento de la normatividad que regula las Enfermedades Huérfanas/Raras.

**11.** Velar por la custodia de la documentación física y digital, de conformidad con la normatividad vigente que regula las tablas de retención documental de la Mesa Técnica.

**12.** Las demás inherentes a su cargo y las que le sean asignadas por el Secretario de Salud de Cundinamarca, para el adecuado funcionamiento de la Mesa Técnica.

**ARTÍCULO SÉPTIMO. Sesiones.** Los integrantes que conforman la **MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA,** sesionarán de manera ordinaria cada tres (3) meses, y extraordinariamente cuando el Secretario de Salud del Departamento o la Secretaría Técnica lo estimen necesario, previa convocatoria con una antelación mínima de tres (3) días hábiles.

**PARÁGRAFO**: Las sesiones podrán ser realizadas presencial o virtualmente.

**ARTÍCULO OCTAVO**. **Quórum y Mayorías.** La **MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS - RARAS DEL DEPARTAMENTO DE CUNDINAMARCA**, deliberará y tomará decisiones con la participación de la mitad más uno de sus integrantes.

**ARTICULO NOVENO. Invitados.** El Secretario de Salud del Departamento, podrá invitar a las reuniones a representantes de entidades, organismos públicos de asistencia técnica, organizaciones sociales y expertos, de la industria farmacéutica, o representantes que estime conveniente, de acuerdo con los temas que se traten en cada sesión.

**ARTÍCULO DÉCIMO**. **Conflicto de intereses.** Cada Integrante de la MESA TÉCNICA deberá suscribir formato previamente establecido donde conste que no se encuentra incurso dentro de las causales de inhabilidades e incompatibilidades legales para su participación en la MESA TÉCNICA, con el fin de cumplir con las funciones de manera transparente e imparcial.

**ARTÍCULO DÉCIMO PRIMERO.** El presente Decreto rige a partir de su publicación.

**PUBLÍQUESE, COMUNÍQUESE Y CÚMPLASE**

Dado en Bogotá D.C., a los,

**JORGE EMILIO REY ANGEL**

Gobernador

Vo Bo. Neidy Adriana Tinjacá Rueda

Secretaria de Salud

Vo. Bo. Paula Victoria Bernal Montealegre

Jefe Oficina de Participación y Atención Ciudadana

Secretaría de Salud

Proyectó: Cleyder E. Bejarano

Contratista Oficina de Participación y Atención Ciudadana

Vo. Bo. Germán Enrique Gómez González

Secretario de Despacho

Revisión jurídica:

Myriam Antonieta Caldas Zárate

Directora Conceptos y Estudios Jurídicos

Secretaría Jurídica

José Ulises Queruz Lemus

Profesional Especializado

1. Ley 1392 del 2 de julio 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. [↑](#footnote-ref-1)
2. Ley 1438 del 19 de enero de 2011 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones". [↑](#footnote-ref-2)
3. Decreto N° 1954 del 19 de septiembre de 2012, “Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”. [↑](#footnote-ref-3)
4. Ley Estatutaria N° 1751 del 16 de febrero de 2015, “POR MEDIO DE LA CUAL SE REGULA EL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”. [↑](#footnote-ref-4)
5. Decreto Ordenanzal N° 510 del 26 de diciembre de 2022, “Por el cual se establece la estructura de la Administración Pública Departamental, se define la organización interna y las funciones de las dependencias del sector central de la Administración Pública de Cundinamarca y se dictan otras disposiciones”. [↑](#footnote-ref-5)