

Barranquilla D.E.I. y P, Marzo de 2023



Honorable Diputado

WELFRAN MENDOZA TORRES

Presidente

ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DEL ATLÁNTICO

Ciudad.

ASUNTO: EXPOSICIÓN DE MOTIVOS DEL PROYECTO ORDENANZAL “POR MEDIO DE LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL ATLÁNTICO.”

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.

Me permito someter a consideración de la Honorable Asamblea Departamental del Atlántico el Proyecto Ordenanzal del asunto en referencia, a través del cual se crea “**LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL ATLÁNTICO.**”

El presente proyecto de ordenanza, tiene como propósito crear **LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL ATLÁNTICO**; con el fin de sensibilizar y desarrollar acciones y herramientas que ayuden la gestión de los sistemas de seguridad social, salud, fortalecimiento de las políticas públicas, así como también en la inserción social de la población que las padece, en el marco de la ley 1392 de 2010 y Ley 1438 de 2011.

1. CONSIDERACIONES LEGALES.

1.1 INTERNACIONAL.

Al analizar cómo se acoge el derecho a la Salud en las diversas normativas internacionales, encontramos en primer lugar el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: “*Los Estados Partes en el*

presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. literales C y D “La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.¹

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su artículo 25 dice: “*toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la Salud y el bienestar, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene así mismo derecho a los seguros en caso de enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad...*”².

Objetivos de Desarrollo Sostenible: Objetivo 3: "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades".

1.2 CONSTITUCIONAL

En Colombia se establecen normas tendientes a la protección por parte del Estado a los pacientes que sufren enfermedades raras o huérfanas, normatividad que se fundamenta en el derecho a la Salud y el derecho a la Seguridad Social.

El preámbulo de la Carta Política Colombiana y los artículos 1°, 2°, 5°, 11° y 13°; determinan que “Colombia es un Estado Social de Derecho (...) fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en la prevalencia del interés general.”, “ 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...” “El Estado reconoce, sin discriminación alguna, la primacía de los derechos inalienables de la persona...” “El derecho a la vida es inviolable...” “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. *El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. ...*”

Subrayado y cursiva fuera de texto.

¹ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Adoptados y abiertos a la firma, Ratificación y Adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), del 16 de diciembre de 1966.

² Declaración Universal de los Derechos Humanos Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A del 10 de diciembre de 1948.

Seguidamente, en los artículos 44°, 46°, 48° y 49° de la misma referida, establecen que “Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, (...) Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores.”, “El Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de la tercera edad (...) El Estado les garantizará los servicios de la seguridad social integral...” “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.”, “ (...) 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. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control.”

Las Asambleas Departamentales, como órgano político – administrativo con funciones de coadministración y control político sobre el gobierno departamental, mediante ordenanzas, según el artículo 300 de la Constitución Política, podrá: “1. Reglamentar el ejercicio de las funciones y la prestación de los servicios a cargo del Departamento. 2. Expedir las disposiciones relacionadas con la planeación, el desarrollo económico y social (...). 10. Regular, en concurrencia con el municipio, el deporte, la educación y la salud en los términos que determina la Ley.”

La ley 2200 de 2022 “POR LA CUAL SE DICTAN NORMAS TENDIENTES A MODERNIZAR LA ORGANIZACIÓN Y EL FUNCIONAMIENTO DE LOS DEPARTAMENTOS” en sus artículos 4° 1. 10 y Art 19 establece las competencias de la Asamblea Departamental y se adopta en el Atlántico, por medio del reglamento interno en el artículo 10.

1.3 REGLAMENTARIO

Resolución No.13437 de 1991 - MINISTERIO DE SALUD: Por la cual se constituyen los comités de Ética Hospitalaria y se adoptan el Decálogo de los Derechos de los Pacientes.

Ley 1392 de 2010: Por medio del 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.

Ley 1438 de 2011: A través de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones.

Decreto No.1954 de 2012: Establece las disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

Resolución No. 4343 de 2012 - MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL: Mediante la cual se unifica la regulación respecto de los lineamientos de la carta de derechos y deberes del afiliado y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social y de la carta de desempeño de las entidades promotoras de salud de los regímenes contributivo y subsidiario y se dictan otras disposiciones.

Resolución No. 430 de 2013 - FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS FECOER: Define el listado de las enfermedades huérfanas.

Resolución No. 1841 de 2013 - MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL: Contiene el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 reconoce la necesidad de establecer Modelos especiales de atención para los afectados con Enfermedades Raras.

Dice la Resolución que se debe lograr el: “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, para ser implementados en los prestadores de servicios de salud que atiendan estas poblaciones”. Así mismo “La Atención a la discapacidad y enfermedades huérfanas” fue definida como acción prioritaria en la Dimensión de “Vida Saludable y Condiciones no transmisibles”.

Resolución No. 3681 de 2013 - MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL: Define 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.

Ley 1751 de 2015 Ley Estatutaria en Salud: tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección.



- **Artículo 5 Literal B:** 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;
- **Artículo 11:** 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.
- **Artículo 15: Parágrafo 3°.** Bajo ninguna circunstancia deberá entenderse que los criterios de exclusión definidos en el presente artículo, afectarán el acceso a tratamientos a las personas que sufren enfermedades raras o huérfanas.

Resolución No. 2048 de 2015 - MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL: Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

Resolución No.123 de 2015 - MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL: Establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación a la Cuenta de Alto Costo.

Circular externa No. 049 de 2015: Emitida por el Instituto Nacional de Salud INS, define también las responsabilidades de Entidades Territoriales de orden Distrital y Departamental, de orden Municipal, de las Unidades Primarias Generadoras de Datos UPGD y de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios EAPB.

- Diseñar políticas públicas efectivas y más afinadas a las necesidades de los afectados

Circular externa No. 011 de 2016: Señala las instrucciones para el tratamiento de los pacientes con Enfermedades Raras por parte de las EAPB, las IPS y las Entidades Territoriales. Ratifica la condición de los afectados con Enfermedades Raras como sujetos de especial protección dando mandato de atención prioritaria.

Resolución No. 5265 de 2018 / MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN

SOCIAL: Actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones

Resolución No. 946 de 2019 / INSTITUTO NACIONAL DE SALUD: Mediante la cual se dictan disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública.

Resolución No. 1871 de 2021 / MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL / Conformar y reglamenta el funcionamiento de la mesa nacional de enfermedades Huérfanas / Raras.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. DEFINICIÓN

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 ultra-huérfanas y olvidadas.”*³ 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”.⁴

ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Estas enfermedades son diversas, afectan a un reducido número de personas o una pequeña parte del total de la población, son debilitantes, graves y potencialmente mortales, lo que representa un problema de especial interés para las Administraciones, en tal sentido, la ley 1392 expresa en su objeto: *“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 Sistema General de Salud un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales”*.⁵

ENFERMEDADES ULTRAHUERFANAS

Describe condiciones extremadamente raras, se sugiere una prevalencia de 0,1-9 por 100 mil.

³ Concepto modificado por la ley 1438 de 2011, en su título IX, artículo 140. Originalmente la ley, 1392 de 2010, contemplaba la prevalencia de 1 por cada 2.000 personas.

⁴ Ley 1438 de 2011, Artículo 140, enfermedades huérfanas.

⁵ Ley 1392 de 2010, Artículo 1, Objeto de la Ley.

ENFERMEDADES RARAS

Son de alta complejidad, algunas son patologías genéticas y algunas de tipos de cáncer. Casi un 80% de estas enfermedades son de tipo genético.

El Ministerio de Salud las define como *“aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. También existen muchas enfermedades comunes cuyas variantes son raras. (Orphanet). Las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.”*

ENFERMEDADES OLVIDADAS

Las enfermedades olvidadas o desatendidas son un conjunto de patologías infecciosas, muchas de ellas parasitarias que afectan principalmente a las poblaciones más pobres y con un limitado acceso a los servicios de salud; especialmente aquellos que viven en áreas rurales remotas y en barrios marginales. La prevención y el control de estas enfermedades relacionadas con la pobreza requieren un abordaje integral, con acciones multisectoriales, iniciativas combinadas e intervenciones efectivas para reducir el impacto negativo sobre la salud y el bienestar social y económico de los pueblos.

3. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS / SITUACIÓN.

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, aunque las definiciones legales son diferentes conforme cada país, se estima que unas 7.000 enfermedades huérfanas afectan al 7% de la población mundial. En Colombia, la incidencia de estas enfermedades raras es menos, una de cada 5.000 personas⁶ y las más comunes son: Enfermedad de Fabry, de Goucher, de Pompe, de Mieman – Pick, Mucopolibucaridosis, Acidemia Orgánica, Galactosemia, Fenilcetanuria, Jarabe de Arce, Defectos del ciclo de la urea, Porfiria, Osteogénesis Imperfecta.

En cumplimiento de nuestra responsabilidad, mandato ciudadano y propósito de trabajar y contribuir para brindar mejores condiciones de salud y bienestar a los ciudadanos del Departamento, presentamos este Proyecto de Ordenanza a los Honorables Miembros de la Asamblea Departamental del Atlántico para su

⁶ Boletín de Prensa No 305 de 2021 Ministerio de Salud 28/02/2021



consideración. Este Proyecto de Ordenanza establece claramente el propósito de contribuir con la gestión de seguridad social, salud, políticas públicas y la inserción social de los pacientes con enfermedades huérfanas, no solo, para generar confianza, sino también, para orientar soluciones en términos de políticas públicas de salud.

Los pacientes que padecen alguna de estas extrañas patologías, además de soportar los rigores de la enfermedad se ven enfrentados a diversas vicisitudes, tales como: el acceso a un tratamiento integral; dificultad y demora para obtener un diagnóstico exacto, terapias, medicamentos y aditamentos no cubiertos en el POS; además de la poca o ninguna investigación disponible sobre su enfermedad, lo cual limita las opciones de tratamiento y obstaculiza el encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia en tratar alguna de estas enfermedades; tratamientos más costosos que los de una enfermedad común; dificultad para solicitar servicios médicos, sociales, asistenciales o financieros dado el poco conocimiento que se tiene sobre este tipo de enfermedades; sensación de aislamiento; falta de información, entre otras, todo lo cual conlleva, a que en la mayoría de ocasiones, los pacientes se vean avocados a recurrir a las instancias judiciales a través de acciones de tutela y mecanismos subsiguientes, para exigir y hacer valer sus derechos.

De conformidad con lo arriba expuesto, resulta de suma importancia considerar el beneficio que representa para este desprotegido sector de la población atlanticense, la creación de una Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas, raras y Ultra Huérfanas del Atlántico, como un organismo promotor, asesor y consultivo de la Administración Departamental, en la formulación de políticas públicas, estrategias y programas que garanticen, no solo la inclusión social, sino también, que la atención cumpla con los atributos de alta calidad, tal como la accesibilidad, oportunidad de la prestación, seguridad, pertinencia, continuidad y que además sea una atención prioritaria e integral que satisfaga las necesidades del paciente, en coherencia y para dar cumplimiento a lo regulado por la Ley 1392 de 2010.

Así las cosas, esperamos que a través de este Proyecto de Ordenanza nos vinculemos con las entidades y organismos responsables de la prestación integral de servicios de salud para establecer la armonía institucional y generar datos, análisis y discusiones que permitan guiar las políticas públicas del Departamento del Atlántico, partiendo de una información actualizada, que permita mejorar la calidad de vida y brindar una atención oportuna que responda a las necesidades de los pacientes de enfermedades huérfanas, raras y ultra huérfanas en todo el Departamento.

En virtud de lo anterior, el Instituto Nacional de Salud en Colombia realiza vigilancia en salud pública de las enfermedades Huérfanas-Raras desde el año 2016. De acuerdo con las directrices establecidas por el Ministerio de Salud y Protección social, la información captada a través del Sivigila es remitida semanalmente al Ministerio de Salud para ser integrada al Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, fuente oficial de información de Enfermedades Huérfanas en Colombia. Durante el año 2021, según el reporte expedido en la semana epidemiológica número 20; se han notificado al Sivigila 4.949 casos de enfermedades huérfanas en el país, una reducción de 17,3 % comparado con el mismo periodo de 2020 en el que se notificaron 5.983 casos.

Hasta la semana 4 de 2021 desde el 2016 se habían notificado al Sivigila 42560 casos de enfermedades huérfanas en el país, de los cuales, 23788 casos son mujeres (55.9%) y 18772 son hombres (44.1%). En la población de minorías, se presentaron 183 casos de Indígenas (0.4%) y afrocolombianos 637 casos (1.5%); niños menores de 5 años 5835 (13.71%) y adultos mayores de 65 años 5187 casos (12.18%).⁷

En el año 2022, se notificaron más de 621 casos de enfermedades huérfanas de las incluidas en la Resolución No. 5265 de 2018. De acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades Décima Edición (CIE-10), la mayor proporción de enfermedades notificadas al Sivigila corresponden a trastornos del sistema nervioso central, enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos, malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas, endocrinas, nutricionales y metabólicas.

Teniendo en cuenta la connotación de situación especial que tienen este tipo de enfermedades, se hace necesario que la población que lo padece se le dé una atención especial, prioritaria e integral por parte del Estado y sus entidades territoriales, razón por la cual se requiere convertirnos en dolientes y defensores de importantes espacios de colaboración, donde los participantes analicen alternativas sólidas para buscar una atención integral. Si bien es cierto que las enfermedades huérfanas no se pueden curar dado su origen genético, pero sí se puede mejorar y controlar el deterioro físico de los pacientes que la padecen, es decir, su tratamiento son cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud define cuidados paliativos como aquellos que se le brindan a los pacientes cuando enfrentan enfermedades potencialmente mortales, con los cuales se puede mejorar la calidad de vida de quien los padece y de sus familiares, mediante la

⁷ BES Boletín Epidemiológico Semanal /2022

detección temprana del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y mentales, así como una evaluación y tratamiento oportuno, tendientes a prevenir y reducir el dolor.

En concordancia con lo anterior y dadas las condiciones de alta complejidad de enfermedades poco comunes, los difíciles diagnósticos, los exámenes tardíos, costosos y complejos entre otras situaciones que se presentan, todo lo cual dificulta el diagnóstico y tratamiento oportuno para estas personas, que necesitan un tratamiento especial dadas las diferentes condiciones de vida en las que se encuentra cada una de ellas, en consecuencia, la Mesa de trabajo debe ser técnica o integrada por un grupo interdisciplinario, donde se propongan alternativas para participar activamente en el diseño y promoción de políticas públicas de atención integral y seguimiento a estos pacientes, a fin de brindarles una cobertura con unos servicios médicos acordes con sus necesidades, tanto físicas como psicológicas, ya que, usualmente las personas que padecen enfermedades huérfanas manifiestan sentirse discriminadas por parte de la comunidad y olvidadas por parte del Estado, por tanto, se requiere que la Mesa Técnica utilice el nombre Huérfano desde el punto de vista de la subjetividad de la enfermedad, y no la condición innegable del ser humano que la padece.

En Colombia estas enfermedades raras se han identificado en diferentes grupos, razón por la cual el Gobierno Nacional se ha visto en la necesidad de actualizar cada dos años la lista de ellas (Resolución 430 de 2013), tal como se observa a continuación:

Capítulo	Casos	%
Enfermedades del sistema nervioso	11524	27,1
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	7925	18,6
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	6022	14,1
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	5247	12,3
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo	3106	7,3
Enfermedades del aparato digestivo	2719	6,4
Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	1760	4,1
Enfermedades del sistema circulatorio	1209	2,8
Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	905	2,1
Enfermedades del sistema respiratorio	588	1,4

Neoplasias	351	0,8
Enfermedades del ojo y sus anexos	317	0,7
Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa	132	0,3
Trastornos mentales y del comportamiento	108	0,3
Enfermedades del aparato genitourinario	81	0,2
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	22	0,1
Sin Clasificar	544	1,3
Total	42560	100

Fuente: Boletín epidemiológico semanal acumulado, instituto nacional de la salud, desde 2016 hasta SE 04 2021.

Teniendo en cuenta las cifras que arroja el cuadro anterior, es del caso precisar que la articulación y armonía institucional juegan un papel muy importante en cuanto a la atención que se le debe brindar a estos pacientes, en razón de lo cual el Ministerio de Salud expresamente determina mediante circulares las funciones de los actores estatales y territoriales: *"Participar virtual o presencialmente en las convocatorias a espacios de discusión y análisis de las enfermedades huérfanas-raras en los niveles regional, nacional e internacional"*⁸. Ahora bien, la "Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas" del Departamento del Atlántico será un espacio para fortalecer las relaciones del Departamento, el Ministerio de Salud, las entidades nacionales, las organizaciones civiles y los ciudadanos en general; siguiendo cada una de las responsabilidades por niveles, trátense de entidades de orden departamental y distrital,⁹ expresas en el protocolo de vigilancia y salud pública para enfermedades huérfanas.

En el marco de la conmemoración de los 10 años de la ley 1392 de 2010, ley de enfermedades huérfanas en Colombia, el ministro de Salud y Protección Social de la época, Fernando Ruiz Gómez, aseveró con satisfacción que hoy por hoy Colombia tiene un camino recorrido a media marcha, que se continuara trabajando, no solo en los temas que tienen que ver en el manejo de salud y salud pública de la enfermedad, sino también en lo que está relacionado con todos los modelos de financiación, modelos de atención y todo el desarrollo futuro de las enfermedades huérfanas. Así como también, planteo que los próximos pasos, incluyen la aprobación de la metodología de trabajo de la mesa interinstitucional, la concertación del plan de trabajo para cada mesa temática. Consecuentemente con el fortalecimiento de la gestión del conocimiento y la investigación de las enfermedades huérfanas por parte del Ministerio de Ciencias y Tecnología.

⁸ Responsabilidades por Niveles - protocolo de vigilancia en salud pública (Enfermedades huérfanas) Ministerio de Salud y Protección Social diciembre 2017.

⁹ Art 21 Ley 1617 de 2013



3.1 SITUACIÓN DEPARTAMENTO DEL ATLÁNTICO

Según el registro de personas con enfermedades huérfanas actualmente existen 58.564 pacientes reportados, de los cuales, el 56,4% corresponde a mujeres y 43,2% a hombres y el 32,4% (18.983) son menores de 20 años.¹⁰

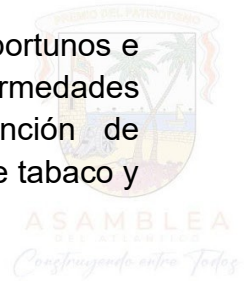
Según la Entidad Territorial de Notificación, Colombia en el primer semestre de 2022; nos muestra el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la notificación de los casos; el Departamento del Atlántico, 8 casos fueron notificados en menos de 8 días, cifra equivalente a 44.4%; 4 casos fueron notificados entre 9 y 30 días, cifra equivalente a un 22.2% y 6 casos fueron notificados 30 días después, cifra equivalente a un 33.3%. En el Distrito Especial, Industrial y Portuario de Barranquilla, las estadísticas arrojan que se presentan 31 casos notificados en menos de 8 días, cifra equivalente a 44.4%; 8 casos fueron notificados de 9 a 30 días, cifra equivalente a 15.1% y 14 casos fueron notificados después de 30 días, cifra equivalente a 6.4%.

El BES, (Boletín Epidemiológico Semanal), de la semana 24 de 2021, dice que el departamento del Atlántico muestra 39 casos reportados equivalentes a 0.8% y Barranquilla presenta 59 casos equivalentes a 1.2%. Valores que notoriamente llaman la atención cuando se trata solamente de un rango pequeño de fechas, esta es entre el 13 al 19 de Junio 2021.

En ese sentido, habida cuenta del interés del Gobierno Nacional y Departamental al respecto, es pertinente darle aplicación a los artículos 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12 de la Ley 1392 de 2010. Coherente con este propósito, el Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022, Pacto por Colombia, Pacto por la Equidad; se plantea construir una verdadera igualdad en el país, presentando una Política Social Moderna dirigida a cerrar las brechas de manera transversal, tal como se determinó en el pacto por la equidad salud para todos, tendiente a mejorar el estado de salud de la población, garantizando altos estándares de calidad y satisfacción por parte de los usuarios, planteándose objetivos tales como: Lograr la satisfacción del usuario brindándole mayor calidad y oportunidad en la atención. - Dotar con talento humano e infraestructura en salud a las regiones del país de acuerdo a sus necesidades, a partir de lo cual nace la estrategia donde se implementarán modelos de atención que traten al paciente integralmente, articulando las distintas fases del proceso, desde las citas y las pruebas diagnósticas, hasta la entrega de medicamentos.

¹⁰ Boletín de Prensa No 305 de 2021 28/02/2021 Ministerio de Salud y Protección Social

Este modelo garantizara citas, pruebas diagnósticas, y medicamentos oportunos e integrales para los pacientes de enfermedades huérfanas, y demás enfermedades de alta complejidad. Así como también, se priorizará la prevención de enfermedades cardiovasculares (infartos), tumores y cáncer, consumo de tabaco y sustancias psicoactivas, malaria, tuberculosis y VIH.



En este mismo sentido, el Gobierno Departamental por medio de su Plan de Desarrollo: Atlántico para la gente 2020-2023 en su primer eje: Equidad (artículo 5) contemplan acciones para la salud y el bienestar con este enfoque prioritariamente social. La administración, a través del Plan de Desarrollo, atiende requerimientos contenidos en el Plan Nacional de Desarrollo, en el marco de los pactos anteriormente nombrados, con objetivos específicos que promueven niveles óptimos de salud y bienestar con entornos y ambientes seguros y saludables, disminuyendo las tasas de mortalidad en tumores malignos, entre otras enfermedades de alta complejidad, así como también, reduciendo las inequidades en la atención a la salud, mediante la acción coordinada sectorial, transectorial y con participación y decisión comunitaria, la cual permita el cumplimiento de la meta a través de la vigilancia a la gestión integral del riesgo para las enfermedades huérfanas¹¹ a través de la Caracterización de la población afiliada a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios para este tipo de patologías.

Es importante analizar en el marco de comparación efectiva de la participación ciudadana, la puesta en marcha de la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas en Bogotá (Resolución 1147-2014), la red técnica de trabajo por las enfermedades huérfanas de Antioquia (ORDENANZA No. 50 de 30-diciembre-2019), Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra huérfanas del Valle del Cauca. – MESTEDEH (Ordenanza No. 431 de 22 de noviembre- 2016) como mecanismos de articulación exitosa de las fuerzas comunes e institucionales para abordar la inclusión social y efectiva de las personas que padecen estas enfermedades.

4. IMPACTO FISCAL

De conformidad con lo dispuesto en el artículo séptimo (7) de la Ley 819 de 2003, la presente iniciativa no genera impacto fiscal y su ejecución se deriva de una orden legal. Las medidas y acciones derivadas de los compromisos acordados en el seno de la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas se ejecutarán por parte de las áreas competentes de acuerdo con la disponibilidad

¹¹ Plan de desarrollo “Atlántico para la gente” 2020-2023.

presupuestal, dado lo anterior, consideramos que el trámite de la iniciativa no encuentra impedimento derivado de sus efectos fiscales.

Por todo lo anterior, es meritoria la creación de **LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL ATLÁNTICO**, para el diseño de una hoja de ruta y desarrollo de acciones tendientes a la divulgación de éstas y despertar sensibilidad y conciencia social sobre este tipo de enfermedades.

LISSETTE KARINA LLANOS TORRES
Diputada del Departamento del Atlántico.

PROYECTO DE ORDENANZA NO. 00 ____ DE 2023

“POR MEDIO DE LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL ATLÁNTICO.”

La Asamblea Departamental del Atlántico, en uso de sus atribuciones constitucionales y legales, en especial las conferidas en el Artículo 300 de la Constitución Política y las establecidas en la Ley 1392 de 2010.

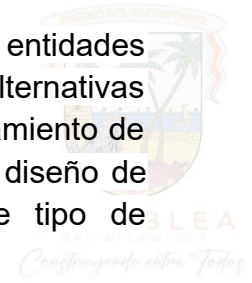
ORDENA

Artículo Primero, Objeto: Crear la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas, como organismo asesor de la administración departamental para la promoción de políticas, estrategias y programas que den garantías de acceso al servicio de salud, atención integral, financiamiento de tratamientos, exámenes y medicamentos, y la inserción social de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas en el departamento del Atlántico, en concordancia con la Ley 1392 de 2010.

Parágrafo: La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas, trabajará mancomunadamente con la Mesa Técnica Nacional de Enfermedades Huérfanas y la Secretaría Departamental de Salud.

Artículo Segundo, Misión: Ampliar el espacio de discusión y la generación de

propuestas para orientar y promover la colaboración armónica entre entidades estatales, privadas y la sociedad civil en general, en aras de encontrar alternativas que garanticen el acceso al servicio de salud, atención integral, financiamiento de tratamientos, exámenes y medicamentos, así como la inserción, en el diseño de las políticas departamentales, de las personas que padecen este tipo de enfermedades.



Artículo Tercero: La mesa técnica departamental de enfermedades huérfanas estará conformada por:

- El Gobernador(a)
- Secretario(a) Departamental de Salud.
- Un (01) representante de Entidades Administradoras de Planes de Beneficios EAPB.
- Un (01) representante de las Instituciones Prestadoras de Servicio en Salud- IPSS, públicas y privadas.
- Un (01) representante de entidades u organizaciones formalmente constituidas, que propendan por el bienestar de las personas con enfermedades huérfanas.
- Un (1) representante de personas que padecen enfermedades huérfanas que no se encuentren agremiados.
- Un (01) Representante de cuentas de alto costo.
- Un (01) Diputado(a) delegado de la Asamblea Departamental.

Parágrafo 1: El Gobernador(a) podrá invitar a otras instituciones del orden Nacional Departamental y/o local, Instituciones científicas, instituciones académicas, públicas, privadas y mixtas, instituciones de investigación, industria farmacéutica personas naturales o personas jurídicas que tengan autoridad o finalidad, soporte y/o apoyo, como el INVIMA, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Defensoría del Pueblo, la Superintendencia de Salud, entre otros.

Parágrafo 2: La Secretaria de Salud promoverá la elección del representante de personas que padecen enfermedades huérfanas que no estén debidamente agremiados, esto a partir del censo y registro de pacientes en la Secretaria.

Parágrafo 3: Los miembros de las diferentes organizaciones, agremiaciones y particulares que hagan parte de la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades

Huérfanas, tendrán una participación por un periodo de 2 años, luego serán reemplazados mediante la elección de otro representante, tal como lo indique su reglamento interno.

Artículo Cuarto: La Mesa Técnica Departamental se reunirá de manera ordinaria cada DOS (02) meses sin perjuicio que el Gobernador (a) del Departamento lo convoque a sesiones extraordinarias, cuando las circunstancias lo ameriten, para tal fin tendrá entre otras las siguientes funciones:

- Promover las iniciativas de políticas integrales de tratamiento de enfermedades huérfanas departamentales.
- Comprender y organizar la información relevante del Departamento sobre enfermedades huérfanas.
- Determinar las necesidades de las personas que padecen enfermedades huérfanas y los planes y proyectos existentes para permitir la integración social de la población, así como también, las necesidades de familiares y/o cuidadores para brindar una atención integral.
- Asegurar la protección de los derechos de pacientes con enfermedades huérfanas, encaminados al cumplimiento de políticas del Gobierno Nacional y de acuerdo con el ordenamiento jurídico vigente, especialmente las disposiciones relativas a la Ley N ° 1392 de 2010.
- La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas, conmemorará cada 28 de febrero, el Día Internacional de Enfermedades Huérfanas en el departamento del Atlántico.
- Presentar y formular propuestas para la inclusión de Políticas Públicas Departamentales de atención integral para la población con enfermedades huérfanas.
- La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas, raras y ultra huérfanas y olvidadas, entregará a la Asamblea Departamental del Atlántico, a través de la Secretaria de Salud Departamental, un informe anual de la Gestión realizada en cada vigencia, en el cual se describan las estrategias y acciones desarrolladas de acuerdo a las funciones.
- La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas, raras y ultra huérfanas y olvidadas, diseñará y llevará un registro histórico de los casos notificados y mantenerlo actualizado en lugar de consulta pública.
- Las demás funciones que se consideren necesarias para el adecuado funcionamiento de la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas.

Artículo Quinto: La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas,

raras y ultra huérfanas del Atlántico, expedirá el reglamento para su organización y funcionamiento.

Artículo Sexto: En cumplimiento con el Decreto 1954 de 2012 del Ministerio de Salud y Protección Social, o las normas que lo modifiquen o sustituyan, la Secretaria de Salud y la red de instituciones prestadoras de salud IPS- EPS, realizarán acciones tendientes a actualizar y mejorar el suministro de información de pacientes que padecen Enfermedades Huérfanas en el Departamento.

Parágrafo: La información suministrada por la secretaria de salud y las instituciones prestadoras de salud IPS EPS corresponderá a datos estadísticos extraídos de sistemas de información, de conformidad con el cumplimiento de la ley 1581 de 2012 *“por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales”*.

Artículo Séptimo: La Secretaria de Salud del departamento promoverá la realización de actividades de vigilancia epidemiológica que indiquen la prevalencia y la incidencia de las Enfermedades Huérfanas, así como también, el seguimiento a los casos diagnosticados.

Artículo Octavo: El gobierno Departamental promoverá la socialización y difusión de acciones encaminadas a concienciar sobre la gestión y no discriminación de este colectivo de personas a través de medios de comunicación como la radio, la televisión y los diarios, así como también, las redes sociales y las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

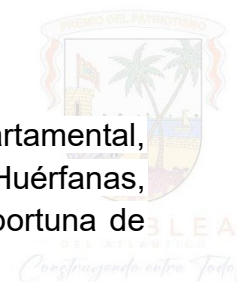
Artículo Noveno: El Gobernador(a) podrá establecer e impulsar convenios con facultades y programas de ciencias de la salud para fortalecer la investigación y la formación de los profesionales y trabajadores de la salud en Enfermedades Huérfanas y así, favorecer el diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportuno de los pacientes que conduzcan a una mejor calidad y expectativa de vida.

Parágrafo: La MTEH/RARAS podrá realizar alianzas con empresas y/o organizaciones especializadas, para favorecer el diagnóstico oportuno de los pacientes que conduzcan a una mejor calidad y expectativa de vida.

Artículo Décimo: El Gobernador (a) podrá establecer e impulsar convenios con facultades y programas de Psicología y Derecho, con el fin de brindar apoyo técnico e integral a las acciones de la mesa técnica Departamental, así como también, garantizar el acompañamiento a familiares y/o cuidadores de pacientes con Enfermedades Huérfanas, para el fomento de su autoestima, inclusión e

integración social.

Artículo Décimo Primero: El sitio web oficial de la Administración Departamental, dispondrá información para la ciudadanía acerca de las Enfermedades Huérfanas, para que las personas que las padecen tengan información veraz y oportuna de cómo actuar, dónde acudir, derechos de los pacientes entre otras.



Artículo Décimo Segundo: La presente Ordenanza rige a partir de su publicación.



Dada en Barranquilla, en el recinto de sesiones de la Honorable Asamblea Departamental del Atlántico, a los _____ días () del mes de _____ del año dos mil veintitrés (2023).

Presentada por:

PRESIDENTE

SECRETARIA GENERAL

LISSETTE KARINA LLANOS TORRES
Diputada del Departamento del Atlántico.

