

Gaceta

— No. 8768 —

Atlántico
para la Gente



GOBERNACIÓN DEL
ATLÁNTICO

DEPARTAMENTO DEL ATLÁNTICO – SECRETARÍA JURÍDICA DEPARTAMENTAL.

Barranquilla, mayo 17 de 2023. Dra. **ELSA NOGUERA DE LA ESPRIELLA** – Gobernadora del Departamento del Atlántico, remito a su despacho para sanción y promulgación el proyecto de ordenanza **"POR MEDIO DE LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL ATLÁNTICO"**. Lo anterior, teniendo en cuenta que no existen motivos de inconstitucionalidad, ilegalidad o inconveniencia en este acto administrativo. Este proyecto de ordenanza fue aprobado por la Asamblea del Atlántico, en primer debate el día 26 de abril de 2023 y en segundo debate el día 27 de abril de 2023.

Mpeg l _j dgp k _bm nmp

LUZ SILENE ROMERO SAJONA

Secretaría Jurídica Departamental

DESPACHO DE LA GOBERNADORA – Barranquilla, mayo 17 de 2023. En cumplimiento del artículo 100 de la Ley 2200 de 2022 y en atención al informe secretarial que antecede, se procede a sancionar y se dispone la promulgación de la ordenanza No. **596 de 2023**, **"POR MEDIO DE LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, RARAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL ATLÁNTICO"**, aprobada por la Asamblea Departamental del Atlántico.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

ELSA M. NOGUERA DE LA ESPRIELLA

Gobernadora del departamento del Atlántico.

Proyectó: Guillermo Acosta Corcho.

Líder de programa.

Aprobó: Luz Silene Romero Sajona.



Secretaría Jurídica.



ORDENANZA No. 0596 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.



ORDENANZA No. 0596 de 2023

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

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.



ORDENANZA No. 0596 de 2023

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

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.



ORDENANZA No. 0596 de 2023

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

- 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



ORDENANZA No. 0596 de 2023

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

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.



ORDENANZA No. 0596 de 2023

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

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.



ORDENANZA No. 0596 de 2023

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

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

Dada en Barranquilla, a los 27 días del mes de abril del 2023

Original firmado por
WELFRAN JUNIOR MENDOZA TORRES
PRESIDENTE ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DEL ATLÁNTICO.

Original firmado por
NICOLAS FERNANDO PETRO BURGOS
Primer Vicepresidente

Original firmado por
DAVID RAMÓN ASHTON CABRERA
Segundo Vicepresidente

Original firmado por
JORGE MARIO CAMARGO PADILLA
Secretario General

Esta Ordenanza recibió los dos debates reglamentarios de la siguiente manera:

Primer Debate:	Abril	26	de	2023
Segundo Debate:	Abril	27	de	2023

Original firmado por
JORGE MARIO CAMARGO PADILLA
SECRETARIO GENERAL

