



CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.

ACUERDO No. 537 DE 2013

(26 DIC. 2013)

“POR MEDIO DEL CUAL SE ORDENA IMPLEMENTAR UNA ESTRATEGIA PARA PROMOVER LA DETECCIÓN TEMPRANA, SEGUIMIENTO, REHABILITACIÓN Y VIGILANCIA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL”

EL CONCEJO DE BOGOTÁ, D. C.,

En uso de sus facultades constitucionales y legales, en particular las conferidas por los artículos 313 y 322 de la Constitución Política y el Artículo 12 numeral 1 del Decreto Ley 1421 de 1993,

ACUERDA:

ARTÍCULO 1. Objeto. El presente Acuerdo tiene por objeto ordenar el diseño e implementación de una estrategia sobre la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital, bajo la coordinación de la Secretaría Distrital de Salud, y articulación intersectorial en materia de prevención, control, tratamiento, asistencia, educación, información, financiación e investigación científica, de esta problemática contemplada en la Ley 1392 de 2010.

Las empresas administradoras de planes de beneficios en salud (EAPB), de Riesgos Profesionales, las Secretarías de Integración Social, Educación y Cultura y demás entidades públicas del distrito que por su actividad tengan injerencia en el curso de estas enfermedades, coadyuvarán y tendrán corresponsabilidad en el desarrollo y aplicabilidad de las disposiciones contenidas en el presente Acuerdo.

ARTÍCULO 2. Componentes. La estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas se implementará bajo los siguientes lineamientos:

- a) Diseño y ejecución intersectorial de la estrategia que genere sensibilidad, conciencia e inclusión social de la detección temprana y tratamiento de las enfermedades huérfanas.
- b) Promoción del desarrollo de la investigación en procura de estudiar las enfermedades huérfanas, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida.
- c) Capacitación y divulgación del conocimiento de las enfermedades huérfanas a los trabajadores de la salud.



CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.

ACUERDO No. **537** DE 2013

(26 DIC. 2013)

“POR MEDIO DEL CUAL SE ORDENA IMPLEMENTAR UNA ESTRATEGIA PARA PROMOVER LA DETECCIÓN TEMPRANA, SEGUIMIENTO, REHABILITACIÓN Y VIGILANCIA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL”

- d) Inclusión e integración social de la población de pacientes con enfermedades huérfanas.
- e) Implementación de mecanismos de desarrollo de proyectos estratégicos con otros países para promover el tratamiento integral para las personas que padecen enfermedades huérfanas.
- f) Registro de pacientes con enfermedades huérfanas que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de los casos, la prevalencia y mortalidad en el Distrito.

ARTÍCULO 3. Elementos. Para la planeación, formulación, diseño, implementación y desarrollo de la estrategia que se dicta mediante este Acuerdo para la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital, las entidades a cargo o responsables de la misma, así como de las entidades con corresponsabilidad en ella, deben tener en cuenta los siguientes elementos:

- a) Apoyo y asistencia sectorial e intersectorial de las demás entidades distritales que tengan relación con la materia.
- b) Enfoque multidisciplinario e interdisciplinario para un adecuado manejo médico, científico, hospitalario y social de las personas afectadas por estas enfermedades o síndromes, y para el seguimiento y atención.
- c) Participación activa, coordinada, articulada e integrada de todas las personas (pacientes, familia, médicos, profesionales de distintas disciplinas, integrantes de comités, grupos, redes de apoyo; articulación con estrategias de rehabilitación ya implementadas); entidades distritales y entidades responsables y corresponsables.
- d) Vigilancia epidemiológica que indique la prevalencia y la incidencia de las enfermedades huérfanas o raras, con la especificidad de variables en los sistemas de información para la notificación en salud y seguimiento a los casos detectados.
- e) Proyectar la cooperación internacional en pro de promover el uso de las últimas tecnologías frente al abordaje de estas enfermedades a fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.



ACUERDO No. **537** DE 2013

(26 DIC. 2013)

“POR MEDIO DEL CUAL SE ORDENA IMPLEMENTAR UNA ESTRATEGIA PARA PROMOVER LA DETECCIÓN TEMPRANA, SEGUIMIENTO, REHABILITACIÓN Y VIGILANCIA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL”

- f) Articular las estrategias de atención primaria en salud para realizar acompañamiento a las familias con personas o pacientes que sufren una enfermedad huérfana promoviendo la rehabilitación e inclusión social de las personas afectadas por dichas enfermedades.
- g) Garantizar la oportunidad, totalidad, calidad y continuidad en el suministro de los medicamentos, complementos alimentarios e insumos que requiera el tratamiento a las personas afectadas por las enfermedades huérfanas en el Distrito Capital, de acuerdo a la normatividad legal vigente.
- h) Promover la capacitación al personal médico en detección temprana y diagnóstico oportuno de las enfermedades huérfanas.
- i) Promover estímulos para la investigación en la detección oportuna, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades huérfanas.
- j) Garantizar los recursos necesarios para el diseño, publicación, divulgación e implementación de la estrategia.

ARTÍCULO 4. Diseño, Implementación y Publicación. La Secretaría Distrital de Salud en coordinación con los demás sectores públicos con corresponsabilidad en el tema, será la encargada de coordinar el diseño, publicación, implementación y seguimiento de la estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital.

ARTÍCULO 5. Política Pública Distrital. La Secretaría Distrital de Salud, en coordinación con los demás sectores públicos y privados con corresponsabilidad en el tema, incluirá un capítulo para la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias, en la Política para la prevención y atención de las personas expuestas y/o afectadas a condiciones crónicas, que contenga un conjunto de estrategias, planes, programas y acciones de carácter sanitario, educativo, jurídico y social, dirigidos a la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias.

ARTÍCULO 6. Plan integrado territorial para la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias. Los planes, programas, proyectos y acciones en materia de salud, educación, protección, inclusión social, transporte, vivienda y trabajo, dirigidos a la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias se desarrollarán a través de un Plan Integrado Territorial.



CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.

ACUERDO No. **537** DE 2013
(26 DIC. 2013)


“POR MEDIO DEL CUAL SE ORDENA IMPLEMENTAR UNA ESTRATEGIA PARA PROMOVER LA DETECCIÓN TEMPRANA, SEGUIMIENTO, REHABILITACIÓN Y VIGILANCIA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL”


ARTÍCULO 7. Creación de la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas. La Secretaría Distrital de Salud en el marco de sus competencias creará la Mesa Técnica Distrital de las enfermedades huérfanas para velar por el cumplimiento de la estrategia que se ordena implementar mediante este Acuerdo.


ARTÍCULO 8. Aplicación de Normas y Lineamientos. Para los efectos del presente Acuerdo, se tendrá en cuenta en lo pertinente, los protocolos, guías, lineamientos proferidos y publicados por el Ministerio de Salud y Protección Social, contemplados en la reglamentación de las leyes 1392 de 2010, 1438 de 2011 y las normas que las modifiquen.

ARTÍCULO 9. Vigencia. El presente Acuerdo rige a partir de su publicación.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE


MARÍA CLARA NAME RAMÍREZ
Presidenta


MAURICIO ACOSTA GONZÁLEZ
Secretario General de Organismo de Control


GUSTAVO FRANCISCO PETRO URREGO
Alcalde Mayor de Bogotá, D.C.
26 DIC. 2013