

CONCEJO DE BOGOTÁ 19-01-2024 05:47:54  
 Al Contestar Cite Este Nr.:2024IE1269 O 1 Fol:2 Anex:0  
 ORIGEN: 451 OFICINA 451/BEDOYA PIRAQUIVE SAMR  
 DESTINO: COMISION 2º PERM. GOBIERNO/MACHADO AMAOR ADALBER  
 ASUNTO: ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ  
 OBS: ---

CONTROL POLÍTICO	CÓDIGO: CTP-FO-004
PRESENTACIÓN PROPOSICIONES	VERSIÓN: 01
	FECHA: 13-Nov-2019



313

PROPOSICIÓN No. \_\_\_\_\_ DE 2024 - 5 FEB 2024

Aprobada en: Comisión Segunda Permanente de Gobierno

— Tema: Seguimiento al Acuerdo 537 de 2013 – Enfermedades huérfanas en Bogotá.

El Concejo de Bogotá D.C.

En uso de las facultades legales de control político consagradas en el artículo 14 del Decreto Ley 1421 de 1993 y los artículos 3, 52 y 53 del Acuerdo 741 de 2019, modificado por el Acuerdo 837 de 2022, se permite citar e invitar a los funcionarios que a continuación se relacionan para que sirvan responder el siguiente cuestionario.

— Cita:

- Secretario(a) Distrital de Salud
- Secretario(a) de Integración Social
- Secretario(a) de Educación
- Secretario (a) de Cultura, Recreación y Deporte

— Invita:

- Contralor (a) Distrital
- Personero (a) Distrital
- Veedor (a) Distrital

1. ¿Cuáles fueron las principales enfermedades huérfanas que durante el periodo 2020-2023 fueron diagnosticadas y/o tratadas?, ¿cuántos pacientes con estas enfermedades se encuentran dentro de sus registros y qué apoyos se les ha brindado?
2. Sírvase informar ¿cuáles estrategias se han implementado en cuanto a la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia de las personas afectadas por enfermedades huérfanas en los periodos 2016-2019, 2020-2023 y en la administración actual?
3. Mencione las acciones que se han realizado para la promoción de la capacitación al personal médico en materia de detección y diagnóstico de estas enfermedades.
4. ¿Cuál es el avance del Plan integrado territorial para la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias?

513

15 FEB 2024

 CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.	PROCESO CONTROL POLÍTICO	CÓDIGO: CTP-FO-004
	PRESENTACIÓN PROPOSICIONES	VERSIÓN: 01
		FECHA: 14-Nov-2019

5. Indique ¿cuáles han sido los resultados de la Ruta Integral de Atención en Salud para población con riesgo o presencia de Enfermedades Huérfanas? ¿Qué medidas se han implementado para mejorar cada año estos resultados?
6. ¿Qué acciones se han implementado en materia educativa, para enseñar a los niños, niñas y adolescentes sobre las enfermedades huérfanas y evitar su discriminación?
7. ¿Qué acciones se han adelantado durante el tiempo comprendido entre 2019 a 2023 por parte de la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas? Sírvase discriminar por año, acción y resultados que cada una.

Cordialmente,

**BANCADA PARTIDO POLÍTICO MIRA**



**SAMIR BEDOYA PIRAQUIVE**  
Concejal de Bogotá  
Vocero



**FABIÁN ANDRÉS PUENTES SIERRA**  
Concejal de Bogotá

Proyectó: NDPV  
Revisó: MIVB