 <b>CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.</b>	PROCESO CONTROL POLÍTICO	CÓDIGO: CTP-FO-004
	PRESENTACIÓN PROPOSICIONES	VERSIÓN: 01
		<b>FECHA: 14 JUL 2024</b> <b>CONCEJO DE BOGOTÁ 15-07-2024 05:13:26</b> <b>A Contestar Cite Este Nr.:2024IE11756 O 1 Fol:1 Anex:0</b> <b>ORIGEN: 305 OFICINA 305/CASTELLANOS SERRANO ANDRES LEANDRO</b> <b>DESTINO: SECRETARIA GENERAL/VIZCANO SOLANO LUZ ANGELICA</b> <b>ASUNTO: RADICACION PROPOSICION JULIO 2024</b> <b>OBS: ---</b>

24 de julio de 2024

PROPOSICIÓN N° **941** DE \_\_\_\_

**Título: “Atención integral a pacientes con enfermedades huérfanas y su tratamiento en Bogotá, resultados del Acuerdo 537 de 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”**

De conformidad con las funciones de vigilancia y control político de que tratan el Artículo 14 del Decreto Ley 1421 de 1993 y el artículo 52 del Acuerdo 741 de 2019, me permito citar a las entidades mencionadas a continuación para que den respuesta al presente cuestionario conforme a sus competencias:

**Citados:**


Secretaría Distrital de Salud  
 Subred Integrada de Servicios de Salud Norte E.S.E  
 Subred integrada de Servicios de Salud Centro Oriente E.S.E  
 Subred integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E  
 Subred integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E

**Invitados:**

**REDES INTEGRALES DE PRESTADORES DE SERVICIOS DE SALUD – RIPSS**

Ministerio de Salud y Protección Social  
 Famisanar Eps  
 Sanitas Eps  
 Nueva Eps  
 Capital Salud  
 Aliansalud  
 Salud Total  
 Sura y Compensar  
 FECOER – Federación Colombiana de Enfermedades Huérfanas  
 Fundación Colombiana Para Enfermedades Huérfanas FUNCOLEHF

## Proposición No. 941 del 24 de julio de 2024

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


### CUESTIONARIO:

1. ¿Cuáles son los resultados a la fecha de la aplicación del acuerdo 537 de 2013<sup>1</sup>?
2. ¿Cuál es el panorama actual en el sistema de salud distrital para el tratamiento de las enfermedades catalogadas como huérfanas según la Resolución 023 del 2023<sup>2</sup> ?
3. Indique las cifras o estadísticas de los casos reportados de pacientes que padecen de este tipo de enfermedades en Bogotá que pertenecen al régimen subsidiado en salud
4. Señale el procedimiento que tiene que realizar una persona con una enfermedad huérfana a la hora de solicitar asistencia en el Centro Regulador de Urgencias y Emergencias (CRUE).
5. Mencione qué tipo de tratamientos y procedimientos se prestan a las personas con este tipo de enfermedades dentro de las Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud (RIPSS)
6. ¿Cuáles son los principales retos que se tienen que afrontar a la hora de tratar los casos de enfermedades huérfanas en Bogotá?
7. ¿Qué acciones interinstitucionales se han adelantado desde el Sector Salud en Bogotá, con fundaciones y asociaciones de pacientes de enfermedades huérfanas?
8. ¿Cómo se contemplan las enfermedades huérfanas dentro del Plan Territorial de Salud de la actual administración para el periodo 2024- 2028?
9. ¿Qué acciones y estrategias se han diseñado e implementado para atender a la población que padece de enfermedades huérfanas en Bogotá y la región?
10. ¿Cuánto presupuesto se ha asignado y ejecutado para atender este tipo de casos desde las vigencias 2013 a 2024?
11. Señale convenios que se hayan suscrito, para atender los casos de enfermedades huérfanas en Bogotá.
12. ¿Cuántos casos de niños, niñas y adolescentes se han reportado con este tipo de enfermedades en Bogotá a la fecha?

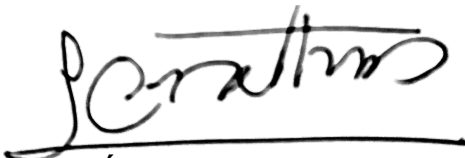
<sup>1</sup> “Por medio del cual se ordena implementar una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

<sup>2</sup> Por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas - raras

## Proposición No. 941 del 24 de julio de 2024

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

13. ¿Con qué redes de apoyo cuenta Bogotá para la atención prioritaria de estas enfermedades?
14. ¿Cuáles son los resultados a la fecha de la participación del Sector Salud en Bogotá, en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas de conformidad con la resolución 1871 de 2021<sup>3</sup>



**ANDRÉS LEANDRO CASTELLANOS SERRANO**  
Concejal de Bogotá  
Partido Alianza Verde  
Citante



**JULIÁN ESPINOSA ORTIZ**  
Concejal de Bogotá  
Partido Alianza Verde  
Vocero

---

<sup>3</sup> Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas / Raras