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

PROPOSICIÓN No. 373 DE 2026

Aprobada el 16 de abril de 2026

Aprobada en: Plenaria

CONCEJO DE BOGOTÁ	15-04-2026 02:09:18
Al Contestar Cite Este Nr.:2026IE6468 O 1 Fol:1 Anex:0	
ORIGEN: 503 OFICINA 503/ONZAGANINO ANDRES DARIO	
DESTINO: SECRETARIA GENERAL/APONTE BUSTAMANTE ELIAS	
ASUNTO: RADICACION PROPOSICION 2026	
OBS: ---	

Tema: Foro Enfermedades Huérfanas

Facultades: En uso de sus facultades constitucionales y legales, en especial las que le confieren el artículo 12, numeral 1, artículo 14 del Decreto Ley 1421 de 1993 y los artículos 52, 53 y 54 del Acuerdo 741 de 2019, respetuosamente se solicita a la Plenaria, aprobar la siguiente proposición.

Citados:

Secretaría Distrital de Gobierno: Dr. Gustavo Quintero.
 Secretaria Distrital de Salud: Dr. Gerson Bermont.
 Secretaría Distrital de Integración Social. Dr. Roberto Angulo
 Secretaría Distrital de Desarrollo Económico. Dra. María del Pilar López
 Secretaría Distrital de Hábitat. Dra. Viviana Velasco
 Secretaría de Educación Distrital. Dra Julia Rubiano

Invitados: Doctores Andrés Castro Franco, Personero Distrital; Juan Camilo Zuluaga, Contralor de Bogotá D.C.; Adriana Herrera, Veedora Distrital.


Las enfermedades huérfanas, raras y ultrarraras constituyen un desafío significativo para los sistemas de salud a nivel global y local, no solo por su baja prevalencia individual, sino por su alto impacto acumulado en términos sociales, económicos y de calidad de vida. En el campo de la salud pública, estas patologías representan una prioridad emergente debido a las barreras estructurales que enfrentan quienes conviven con ellas.

En Bogotá, miles de personas viven con alguna enfermedad huérfana, muchas veces sin diagnóstico oportuno, con dificultades en el acceso a tratamientos especializados y enfrentando fragmentación en la atención. A pesar de avances normativos como la Ley 1392 de 2010, persisten brechas importantes en la implementación efectiva de rutas integrales de atención, seguimiento epidemiológico y garantía de derechos.

Estas enfermedades —definidas por su baja prevalencia (menos de 1 caso por cada 5.000 personas)— suelen ser crónicas, degenerativas y altamente discapacitantes. En muchos casos, como la fibrosis quística o la enfermedad de Huntington, implican altos costos de tratamiento, carga emocional para las familias y la necesidad de atención interdisciplinaria permanente.

La realización de este foro en el Concejo de Bogotá se justifica por varias razones estratégicas:

Proposición No. 373 de 2026 aprobada el 16 de abril de 2026

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

1. Visibilización de una población históricamente invisibilizada

Las personas con enfermedades raras suelen quedar por fuera del debate público. Este espacio permitirá reconocer sus realidades, necesidades y propuestas, fortaleciendo un enfoque de derechos.

2. Identificación de brechas institucionales

El foro permitirá analizar la articulación entre entidades distritales, EPS, IPS y actores del sistema, identificando cuellos de botella en diagnóstico, tratamiento, acceso a medicamentos huérfanos y continuidad del cuidado.

3. Construcción de políticas públicas más efectivas

Se busca generar insumos técnicos y sociales para fortalecer la política pública distrital en salud, con énfasis en atención diferencial, inclusión social y apoyo a cuidadores.

4. Articulación intersectorial

Estas enfermedades no solo implican al sector salud, sino también a educación, inclusión laboral, movilidad y protección social. El foro facilitará una visión integral desde el Distrito.

5. Enfoque en innovación y ciencia


El abordaje de enfermedades ultrarraras requiere fortalecer capacidades en investigación, diagnóstico genético y medicina de precisión, campos clave dentro de la biotecnología y la innovación en salud.

6. Participación ciudadana y construcción colectiva

El foro permitirá escuchar directamente a pacientes, cuidadores, organizaciones sociales y expertos, garantizando que las decisiones públicas se construyan desde la experiencia real.

Este foro no es solo un espacio de discusión, sino una oportunidad para que el Concejo de Bogotá lidere una agenda transformadora en salud, orientada a cerrar brechas, dignificar la vida de quienes conviven con enfermedades huérfanas y avanzar hacia un sistema más equitativo, inclusivo y eficiente.

Proposición No. 373 de 2026 aprobada el 16 de abril de 2026

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

Cordialmente



ANDRÉS DARÍO ONZAGA
Concejal de Bogotá
Vocero de Bancada