



SECRETARÍA DE  
GOBIERNO

Al contestar por favor cite estos datos:  
Radicado No. 20261700222851  
Fecha: 22-04-2026  
**\*20261700222851\***

Página 1 de 1

Bogotá, D.C.

170

Secretario General (e)  
ELIAS APONTE BUSTAMANTE  
Concejo de Bogotá, D.C.  
[secretariageneral@concejobogota.gov.co](mailto:secretariageneral@concejobogota.gov.co)  
Calle 36 No. 28A – 41  
Bogotá D.C.

Datos Notificación

Nombres/Apellidos: \_\_\_\_\_

No Identificación: \_\_\_\_\_

Fecha y Hora: \_\_\_\_\_

Nota: Los datos de este apartado solo serán diligenciados por la persona quien recibe este documento al momento de la notificación.

CONCEJO DE BOGOTÁ 23-04-2026 11:37:35

2026ER8663 O 1 Fol:1 Anex:0

ORIGEN: % SECRETARIA DISTRITAL DE GOBIERNO/GUSTAVO QUINTERO

DESTINO: SECRETARIA GENERAL/APONTE BUSTAMANTE ELIAS

ASUNTO: PROPOSICION 373 DE 2026

OBS: RESPUESTA


Asunto: Respuesta a la Proposición No. 373 de 2026.  
Referencia: Radicado No. 20264211362212

Respetado Secretario:

En atención a la Proposición No. 373 de 2026, radicada en este despacho, el 21 de abril del año en curso, suscrita por el concejal: Andrés Darío Onzaga Niño, integrante de la bancada del partido Alianza Verde, relacionada con el tema: **“Foro Enfermedades Huérfanas”**.

Sobre el particular, dentro del marco de las competencias que corresponden a esta Secretaría, de manera atenta confirmo mi asistencia, en la fecha que se programe el foro de la proposición anteriormente referida.

Cordialmente,

  
**GUSTAVO QUINTERO ARDILA**  
Secretario Distrital de Gobierno  
[gustavo.quintero@gobiernobogota.gov.co](mailto:gustavo.quintero@gobiernobogota.gov.co)

Proyectó: Ángela Patricia Cruz Vargas – Profesional DRP.  
Revisó: Evita del Pilar Ospina Marín –Contratista DRP.

Aprobó: Carlos Alberto Aparicio Patiño – Director de Relaciones Políticas.

Edificio Liévano  
Calle 11 No. 8 -17  
Código Postal: 111711  
Tel. 3387000 - 3820660  
Información Línea 195  
[www.gobiernobogota.gov.co](http://www.gobiernobogota.gov.co)

GDI-GPD-F032  
Versión: 07  
Vigencia: 24 de enero de 2024  
Caso HOLA: 12936



 <b>CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C.</b>	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
A: Contestar Cite Este Nr.:2026IE6488 O 1 Fol.:1 Anex:0
ORIGEN: 503 OFICINA 503/ONZAGANINO ANDRES DARIO
DESTINO: SECRETARIA GENERAL/PONTE 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.  
 Secretaría 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