



ANALES DEL CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C. PROYECTOS DE ACUERDO

AÑO II N°. 3255 DIRECTOR: NEIL JAVIER VANEGAS PALACIO NOVIEMBRE 07 DEL AÑO 2021

TABLA DE CONTENIDO

Pág.

PROYECTO DE ACUERDO N° 509 DE 2021 PRIMER DEBATE “POR MEDIO DEL CUAL SE PROMUEVE LA CONFORMACIÓN DE UNA LIGA DE USUARIOS EN SALUD PARA ENFERMEDADES HUERFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”.....	12599
---	-------

PROYECTO DE ACUERDO N° 509 DE 2021

PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL SE PROMUEVE LA CONFORMACIÓN DE UNA LIGA DE USUARIOS EN SALUD PARA ENFERMEDADES HUERFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”

1. OBJETO DEL PROYECTO

Promover la conformación de una liga de usuarios en salud para enfermedades huérfanas en el distrito capital, como un mecanismo de protección de derechos y asegurar la atención integral de estos pacientes para alcanzar una mejor calidad de vida, en condiciones de dignidad para sí mismos y su entorno familiar cuidador.

2. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

2.1. Justificación del proyecto

Las denominadas enfermedades huérfanas, así como las terminales, crónicas, crueles o degenerativas, son una realidad en nuestra sociedad que requieren una atención integral por parte del Estado, y particularmente la comprensión de todas las autoridades compelidas con el deber de atender, proteger y garantizar el ejercicio pleno de sus derechos por la dignidad de estos ciudadanos que padezcan estas enfermedades¹.

De conformidad con la literatura científica adoptada por el ordenamiento legal y la normativa vigente, se entiende por enfermedades huérfanas² aquellas que son crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la

¹ Ver: Betancourt, G. & Llamas, CM (2013). *Enfermedades huérfanas sin apoyo en Colombia*. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10654/6985>

² Ver: Martínez, JC & Misnaza, S. (2018). Mortalidad por enfermedades huérfanas en Colombia, 2008-2013. *Biomédica*, 38 (2), 198-208. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v38i0.3876>

vida y que tienen una prevalencia menor a 1 por cada 5.000 persona, tal y como quedó señalado en la Ley 1392 de 2010 y puntualmente en el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011.

Valga señalar que más del 80% de éstas enfermedades son de carácter genético (mutaciones o cambios en los genes) y degenerativo, es decir que no son transmisible por contacto o contagio, por lo cuál cada caso es particular y generalmente no cuentan con una plena cura. Así que además de los cuidados paliativos, los tratamientos experimentales y la terapia genética son la mejor oportunidad para extender su expectativa de vida, mejorar su calidad de vida y de paso entregarle a la ciencia el registro de los avances y retos para mejorar la capacidad de respuesta del sistema de salud público.

Ya en el año 2015, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la Resolución 2048 identificando un total de 2149 enfermedades huérfanas. Si bien el país ha avanzado normativamente en el marco regulador de estas enfermedades, desde la Leyes 1392 de 2010 y 1980 de 2019 (reglamentación del tamizaje neonatal), los diagnósticos tempranos deben complementarse con tratamientos oportunos. En consecuencia, un trabajo mancomunado entre los prestadores de servicios de salud, los pacientes (por extensión familiares y cuidadores), y la academia debería contribuir a que los tomadores de decisión mejoren las capacidades basados en evidencia.

Con las dificultades propias de nuestro sistema de salud pública, es importante advertir que para los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas, raras o autoinmunes se vuelve en algo realmente oneroso, emocionalmente complejo y muy tedioso por los vericuetos y trabas institucionales. Prueba de ello es el propio proceso de diagnóstico³, que en algunos casos puede durar años y que evidentemente afecta la definición del tratamiento adecuado.

Y a pesar que sea una condición de salud poco común y difícil de diagnosticar, para los pacientes, su círculo familiar y sus cuidadores, es claro que satisfacer las necesidades específicas de cada individuo requieren casi que un tratamiento, una praxis médica y científica personalizada; es tan personalizada la condición que incluso a través de una muestra de su ADN, con la cuál adelantar una secuencia genética, se puede no sólo identificar las mutaciones o alteraciones en su material genético que dan cuenta de su afección sino también la definición de un tratamiento individual, único y personalizado⁴.

Es decir, que dados los avances en la ciencia médica y hasta la biotecnología, hoy en días es factible adelantar estudios para diseñar una terapia génica individual como tratamiento de trastornos genéticos que dan origen a las llamadas enfermedades huérfanas. Claro, facilita el diagnóstico y el tratamiento, pero sigue siendo

³ Ver: Wu AC, McMahon P, Lu C. Poner fin a la odisea del diagnóstico: ¿la secuenciación del genoma completo es la respuesta? *JAMA Pediatr.* (2020); 174 (9): 821–822. doi: 10.1001 / jamapediatrics.2020.1522

⁴ Para conocer un caso particular relacionado con un trastorno genético que afecta las habilidades motoras y conductuales básicas en el cerebro, ver: Pearson, TS, Gupta, N., San Sebastián, W. *et al.* Terapia génica para la deficiencia de descarboxilasa de L-aminoácido aromático mediante administración directa guiada por RM de AAV2-AADC a neuronas dopaminérgicas del mesencéfalo. *Nat Commun* 12, 4251 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41467-021-24524-8es>

costoso y el esquema de aseguramiento de salud pública no cuenta con los recursos presupuestales requeridos para adoptar esta modalidad de manera regular.

Gracias a la expedición de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, se reforzó el imperativo de acceso a los servicios de salud entendiéndolo y desarrollándolo como un derecho fundamental. En tal virtud el Estado Colombiano se ve obligado a adoptar las políticas y los ajustes institucionales necesarios a efectos de garantizar su goce efectivo, superando las barreras de acceso y las desigualdades⁵. Tal como lo indica Revelo (2021, p.35) *“la norma insertó una serie de principios y características elementales que cobijan las garantías en materia de salud, como la disponibilidad del servicio, accesibilidad, calidad, universalidad, la aplicación de las normas más favorables al usuario, equidad, continuidad, progresividad y solidaridad, entre otros.”*

Previamente, con la expedición de la Ley 1392 de 2010, se reconoció la particularidad de las enfermedades huérfanas reconociéndolas de especial interés así como su alto costo de atención por la atención especializada demanda. Allí quizás radica su principal importancia como antecedente normativo: además de adoptar la definición y reconocimiento de las enfermedades huérfanas, previó que tanto el régimen contributivo como el régimen subsidiado contaran con unas reglas claras para su financiación, estableciendo que la cabeza del sector -léase Ministerio de salud y Protección social- definiera mediante guías la incorporación de procedimientos y tratamientos, a efectos de incidir positivamente en el nivel de vida de tales pacientes.

También hay que mencionar con en el marco de la Ley 1392 de 2010, se reconoció la investigación para mejorar la capacidad de diagnóstico y tratamientos, favoreciendo una suerte de simbiosis incipiente entre la comunidad científica y los pacientes, señalando la importancia de llevar un registro estandarizado de ciudadanos con éste tipo de patologías o diagnósticos, mejorando las condiciones de vigilancia y control frente a la prestación de servicios, entre otros.

Ya con la expedición del Decreto 1954 de 2012, -con el cual se implementó el sistema de información de personas con estas patologías previa realización de un censo-, se logró avanzar en la evaluación de la implementación de las políticas y los planes de atención y aseguramiento a cargo de las empresas prestadoras del servicio de salud- EPS, y posteriormente se definió el listado oficial de las enfermedades raras para Colombia con las Resoluciones 430 de 2013, 2048 de 2015 y 5265 de 2018⁶.

⁵ Una adecuada síntesis del asunto objeto de este Proyecto de Acuerdo se encuentra en: Revelo, F. (2021). *LAS ENFERMEDADES RARAS EN COLOMBIA DESDE UNA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA*. Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano, Facultad de Ciencias Sociales.

⁶ Actualmente el listado cuenta con 2.198 enfermedades en colaboración con la *Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas*. Ver: Revelo, F. Op. Cit. p. 38

De tal suerte que, se registran avances normativos y de prestación de servicios en salud⁷, pese al rezago en materia de investigación, actualización tecnológica y desarrollo de capital humano, de la misma manera que la emergencia sanitaria derivada en pandemia del COVID-19 nos lo acaba de reiterar. Y en medio de ese panorama, con una reglamentación y una normativa robusta, con toda la jurisprudencia disponible sobre la materia, los sistemas de registro y seguimiento a los casos diagnosticados al alcance de las sociedades científicas y las organizaciones de derecho privado dedicadas a la difusión y protección de los pacientes, se advierte que en las instancias interinstitucionales y en los espacios intersectoriales la voz de los pacientes, sus familiares y sus cuidadores, resulta siendo tenue y poco visible.

Por esta razón, a pesar de los avances que en el caso de Bogotá resultan lo señalado en el Acuerdo 537 de 2013 del Concejo de Bogotá y en la Resolución 1147 de 2014 expedida por la Secretaría Distrital de Salud que crea la *Mesa Distrital de Enfermedades Raras Huérfanas*, con este Proyecto de Acuerdo -en línea con las acciones afirmativas que del goce efectivo a la salud se desprendan-, se busca promover la conformación de una liga de usuarios en salud para enfermedades huérfanas en el distrito capital, como un mecanismo de protección de derechos y asegurar así la atención integral de estos pacientes para alcanzar una mejor calidad de vida, en condiciones de dignidad para sí mismos y su entorno familiar cuidador.

El Decreto 1757 de 1994 en su artículo 10 define la alianza o **asociación de usuarios**, como una agrupación de afiliados del Régimen Contributivo y Subsidiado del Sistema General de Seguridad Social en Salud- SGSSS, que tiene derecho a utilizar los servicios de salud de acuerdo con su sistema de afiliación y que velará por la calidad del servicio y la defensa del usuario (subrayado por fuera del texto original).

La actuación de la liga de usuarios relacionados con enfermedades huérfanas, *raras* o poco frecuentes (aquellas que tiene una prevalencia menor a 1 por cada 5.000 habitantes), debería servir como un mecanismo de protección de los pacientes de estas patologías, familiares y cuidadores, para mejorar los sistemas de información y registro del sistema de salud pública, el desarrollo de la investigación científica requerida, así como de validador sobre los planes, programas y proyectos que defina el sector Salud.

En el marco de una gobernanza para la salud pública, el impulso a la conformación de una liga de usuarios - acorde al *Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas*- permite que se amplíe la participación ciudadana en el control y seguimiento a la prestación de servicios de salud con calidad y pertinencia en el Distrito Capital.

⁷ Ver: Uribe Restrepo, J. (2019, octubre 12). AVANCES EN LA GESTIÓN DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN COLOMBIA. *Medicina*, 41(3), 266-268. Recuperado de: <http://www.revistamedicina.net/ojsanm/index.php/Medicina/article/view/1466>

2.2. Sustento Jurídico

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA DE 1991

Artículo 44. “Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, **la salud y la seguridad social**, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, **el cuidado** y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás.” (resaltado por fuera del texto original).

Artículo 47. “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.”

Artículo 49. “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad.”

Artículo 54. “Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.”

Artículo 93. “Los tratados y convenios internacionales ratificados por el Congreso, que reconocen los derechos humanos y que prohíben su limitación en los estados de excepción, prevalecen en el orden interno. Los derechos y deberes consagrados en esta Carta, se interpretarán de conformidad con los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Colombia. El Estado Colombiano puede reconocer la jurisdicción de la Corte Penal Internacional en los términos previstos en el Estatuto de Roma adoptado el 17 de julio de 1998 por la Conferencia de Plenipotenciarios de las Naciones Unidas y, consecuentemente, ratificar este tratado de conformidad con el procedimiento establecido en esta Constitución. La admisión de un tratamiento diferente en materias sustanciales por parte del Estatuto de Roma con respecto a las garantías contenidas en la Constitución tendrá efectos exclusivamente dentro del ámbito de la materia regulada en él.”

TRATADOS INTERNACIONALES y DIDH

Declaración Universal de Derecho Humanos (1948).

Numeral 1° del artículo 25: *“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, **la salud** y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, **la asistencia médica** y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, **enfermedad**, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.”* (resaltado por fuera del texto original).

Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948).

Artículo XI: *“Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y **la asistencia médica**, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad”.* (resaltado por fuera del texto original).

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y su Protocolo Facultativo (1966)

Artículo 12. *“Derecho al más alto nivel posible de salud. Establece la obligación de adoptar medidas para reducir la mortalidad y la mortalidad infantil; asegurar el sano desarrollo de los niños; mejorar la higiene del trabajo y del medio ambiente; prevenir y tratar enfermedades epidémicas, endémicas y profesionales, así como asegurar la asistencia médica a todos.”*

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales- “Protocolo de San Salvador” (1988).

Artículo 10. “Derecho a la Salud

1. *Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.*
2. *Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:*
 - a. *la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;*
 - b. *la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;*
 - c. *la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;*
 - d. *la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole;*
 - e. *la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y*

f. la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.”

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)

Artículo 25. Salud

“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.”

Artículo 31. Recopilación de datos y estadísticas

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención.

LEYES

Ley 1980 de 2019: *“Por medio de la cual se crea el programa de tamizaje neonatal en Colombia.”*

Ley Estatutaria 1751 de 2015: *“Por medio de la cual se Regula el Derecho Fundamental a la Salud y se Dictan Otras Disposiciones.”*

Ley 1733 de 2014: *“Ley Consuelo Devis Saavedra, Mediante la cual se Regulan los Servicios de Cuidados Paliativos para el Manejo Integral de Pacientes con Enfermedades Terminales, Crónicas, Degenerativas e Irreversibles en cualquier fase de La Enfermedad de Alto Impacto en la Calidad De Vida.”*

Ley Estatutaria 1618 de 2013: *“Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.”*

Ley 1438 de 2011: *“Por medio del cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones.”*

Ley 1392 de 2010: *“Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado Colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.”*

Ley 1346 de 2009: *“Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.”*

DECRETOS & RESOLUCIONES

Resolución 5265 del 27 de noviembre de 2018: *“por la cual se actualiza el listado de las enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones”. Bogotá: Ministerio de Salud. (*deroga la Resolución 2048 del 2015)*

Decreto N° 780 de 2016: *“Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social.”*

Resolución 2048 del 9 de junio de 2015: *“por la cual se actualiza el listado de las enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.*

Resolución 1147 del 13 de junio de 2014: *“Por la cual se crea la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas”. Bogotá, Secretaría Distrital de Salud.*

Resolución 3681 del 19 de septiembre de 2013: *“Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas”. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.*

Resolución 1841 del 28 de mayo de 2013: *“Por la cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012 - 2021”*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.

Resolución 430 del 20 de febrero de 2013: *“por la cual se define el listado de las enfermedades huérfanas-raras”*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.

Decreto N° 1954 de 2012: *“Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.”*

Decreto N° 3518 de 2006: *“Por el cual se crea y reglamenta el Sistema de Vigilancia en Salud Pública y se dictan otras disposiciones.”*

Decreto N° 1757 de 1994: *“Por el cual se organizan y se establecen las modalidades y formas de participación social en la prestación de servicios de salud, conforme a lo dispuesto en el numeral 1 del artículo 4 del Decreto-ley 1298 de 1994.”*

ACUERDOS

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”*.

CONPES

Documento CONPES 3976 DE 2019: *“Programa para Mejorar la Sostenibilidad del Sistema de Salud en Colombia con Enfoque Inclusivo”*.

Documento CONPES 3918 DE 2018: *“Estrategia para la Implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en Colombia”*. (Meta 3.4 - Reducir la mortalidad por enfermedades no transmisibles; Meta 3.8 - Alcanzar la cobertura universal de salud; Meta 3.B - Apoyar la investigación, el desarrollo y el acceso universal a vacunas y medicamentos asequibles; Meta 3.C - Aumentar la financiación de la salud y el apoyo a la fuerza laboral en los países en desarrollo; Meta 3.D - Mejorar los sistemas de alerta temprana para los riesgos a la salud mundial).

Documento CONPES 166 de 2013: *“Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social”*.

JURISPRUDENCIA

Sentencia T-484 de 1992 (M. P. Fabio Morón Díaz)

Sentencia T-227 de 2003 (M. P. Eduardo Montealegre Lynnet)

Sentencia T-307 de 2006 (M. P. Humberto Antonio Sierra Porto)

Sentencia C-811 de 2007 (M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra)
Sentencia T-760 de 2008 (M.P. Manuel José Cepeda Espinosa)
Sentencia T-814 de 2008 (M. P. Rodrigo Escobar Gil)
Sentencia T-183 de 2009 (M. P. Juan Carlos Henao Pérez)
Sentencia T-224 de 2010 (M.P. Mauricio González Cuervo)
Sentencia T-668 de 2010 (M.P. Jorge Ignacio Pretelt Chaljub)
Sentencia T-022 de 2011 (M.P. Luis Ernesto Vargas Silva)
Sentencia C-791 de 2011 (M.P. Humberto Antonio Sierra Porto)

3. COMPETENCIA

La competencia del Concejo de Bogotá, D.C. para aprobar esta iniciativa se sustenta jurídicamente en el numeral 1° del artículo 12 del Decreto 1421 de 1993 (Estatuto Orgánico de Bogotá), que establece:

Artículo 12 - Atribuciones. Corresponde al Concejo Distrital, de conformidad con la Constitución y a la ley:

1. Dictar las normas necesarias para garantizar el adecuado cumplimiento de las funciones y la eficiente prestación de los servicios a cargo del Distrito.

25. Cumplir las demás funciones que le asignen las disposiciones vigentes

4. IMPACTO FISCAL

Teniendo en cuenta que la Ley 819 de 2003, en su artículo 7, señala que en todo momento el impacto fiscal de cualquier proyecto de ley, ordenanza o acuerdo, que ordene gasto o que otorgue beneficios tributarios, deberá hacerse explícito y deberá ser compatible con el Marco Fiscal de Mediano Plazo; Por lo anteriormente expuesto esta iniciativa no genera gasto o impacto fiscal, ni implica la apropiación de recursos adicionales a los sectores y entidades responsables de su implementación; y debido a que el proyecto busca fortalecer políticas públicas y acuerdos distritales ya existentes esta no genera gastos.

Cordialmente,

JULIÁN DAVID RODRÍGUEZ SASTOQUE

Concejal de Bogotá
Partido Alianza Verde

PROYECTO DE ACUERDO N° 509 DE 2021

PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL SE PROMUEVE LA CONFORMACIÓN DE UNA LIGA DE USUARIOS EN SALUD PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL DISTRITO CAPITAL Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”

EL CONCEJO DE BOGOTÁ D.C.

En uso de sus facultades constitucionales y legales, en especial las conferidas por el numeral 1° del artículo 12 del Decreto Ley 1421 de 1993

ACUERDA:

ARTÍCULO 1°. OBJETO. Promover la conformación de una liga de usuarios en salud para enfermedades huérfanas en el distrito capital, como un mecanismo de protección de derechos y asegurar la atención integral de estos pacientes para alcanzar una mejor calidad de vida, en condiciones de dignidad para sí mismos y su entorno familiar cuidador.

ARTÍCULO 2°. SISTEMA DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA. De conformidad con las competencias y normas que rigen para la Secretaría Distrital de Salud y sus entes adscritos, desarrollar un Sistema de Vigilancia Epidemiológica con la participación activa de los usuarios en salud para enfermedades huérfanas, sus familiares a cargo y cuidadores, que mejore la información epidemiológica, identificación, prevalencia e incidencia de las enfermedades Huérfanas.

PARÁGRAFO: para todos los efectos, se tendrá en consideración la información oficial por fuentes contrastadas relacionadas con las características sociodemográficas, la morbilidad y mortalidad de los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas, terminales, crónicas, y degenerativas, así como el registro de la cuenta de alto costo y la base de datos SIVIGILA.

ARTÍCULO 3°. IDENTIFICACIÓN. De conformidad con las competencias, y con la participación de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios del Distrito (EAPB), establecer un censo anual de pacientes con enfermedades huérfanas a efectos de gestionar las provisiones presupuestales necesarias para correcta atención y tratamiento, que cuente con la veeduría ciudadana ejercida por la liga de usuarios del distrito capital de enfermedades huérfanas.

ARTÍCULO 4°. PARTICIPACIÓN. Se garantizará la participación de los delegados o representantes de la liga de usuarios, dentro de la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas, conformada por la Resolución 1147 del 13 de junio de 2014 expedida por la Secretaría Distrital de Salud.

ARTÍCULO 5°. ARTICULACIÓN CON EL SISTEMA DISTRITAL DEL CUIDADO. Gestionar con la liga de usuarios de enfermedades huérfanas del distrito capital, la articulación de las estrategias de prevención, diagnóstico y tratamientos clínicos y experimentales con el Sistema Distrital Del Cuidado, para alcanzar el mejoramiento de la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus familias.

ARTÍCULO 6°. SEGUIMIENTO. Frente al control y seguimiento de los casos, estos se realizarán en el marco de la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas, definida con la Resolución 1147 del 13 de junio de 2014 y expedida por la Secretaría Distrital de Salud.

ARTÍCULO 7°. VIGENCIA. El presente Acuerdo rige a partir de la fecha de su publicación.

PUBLÍQUESE, EXPLÍQUESE Y CÚMPLASE