



PONENCIA DE PRIMER DEBATE
“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL
DISTRITO DE CARTAGENA”

Cartagena de indias D. T. y C., abril de 2026.-

Doctora:

Javier Julio Bejarano

Presidente Tercera o de Asuntos Generales

Concejo Distrital de Cartagena de Indias

ASUNTO: Ponencia para PRIMER DEBATE del proyecto de acuerdo No. 106/2026 PROYECTO DE ACUERDO N° 106 de 2026 “POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”.

Cumpliendo con el deber asignado por la mesa directiva de la Corporación, H.C. LAURA DIAZ CASA (C) LAUREANO CURI Y LUZ MARINA PARIAS CESPEDES; presentamos **PONENCIA PARA PRIMER DEBATE** al P.A. No.101 **“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”.**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En su condición de Concejal del Distrito de Cartagena, y con fundamento en el artículo 313 de la Constitución Política de Colombia y la ley 136 de 1994, presento ante esta corporación, el Proyecto de Acuerdo **“Por Medio del Cual se Crea la Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena” y se Dictan Otras Disposiciones**” - teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

1. OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO

El objetivo de este proyecto es conformar en el Distrito la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, para promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y equitativo de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas que padecen enfermedades Huérfanas, a sus familiares y/o cuidadores, así como promover espacios de deliberación y facilitar la colaboración armónica de las entidades, órganos del estado y la sociedad civil, en la búsqueda de alternativas que permitan la inclusión social y la atención oportuna, integral e ininterrumpida de las personas con enfermedades huérfanas y ultra huérfanas en las Políticas Distritales, el respeto a su dignidad, atemperando esta mesa a la ley 1392 de 2010.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

2. JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA SOCIAL DEL PROYECTO

Como factor importante y que se destaca dentro de los compromisos hacia los ciudadanos de la presente administración contenidos en el Plan de Desarrollo, se encuentra en el Plan Territorial de Salud “Cartagena Ciudad de Derechos en Salud 20242027”, el siguiente programa:

2.1.- PROGRAMA 2 DERECHOS EN SALUD Y PROMOCIÓN SOCIAL.

2.1.1.- Objetivo del Programa

Fomentar la gestión de los derechos y la promoción social en salud con enfoque diferencial y preferencial de las poblaciones vulnerables en el Distrito de Cartagena.

2.2.- DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

El programa **Derechos en Salud y Promoción Social**, busca fomentar la gestión de los derechos y la promoción social en salud con enfoque diferencial y preferencial de las poblaciones vulnerables en el Distrito de Cartagena.

El presente programa, **Derechos en Salud y Promoción Social**, reconoce las particularidades de los Grupos Poblaciones Vulnerables (en función del curso de vida: Niños, niñas, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores y de las condiciones o situaciones particulares: Grupos étnicos (NARP, Indígenas), personas con discapacidad, habitantes de calle, víctimas del conflicto armado, migrantes y personas de acuerdo a su identidad de género y orientación sexual), las condiciones sociales, el precario reconocimiento de los derechos y deberes en salud, la extrema pobreza, la exclusión social, la marginalidad y vulnerabilidad en el ejercicio del derecho a la salud.

la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena** - como mecanismo de participación para la vigilancia, control y seguimiento, responde a lo reglamentado por la ley 1392 de 2010, cuyo objetivo es reconocer que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que por su baja prevalencia en la población, pero que por su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativos. Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

La cuantificación del número de los afectados por enfermedades huérfanas ha ido en aumento en los últimos doce años, dado que durante el año 2013 se reportó un primer censo que ascendió a 13.168 pacientes en Colombia, con los siguientes datos:

- 13.168 personas reportados
- 13.218 diagnósticos reportados
- 54% corresponde a mujeres
- 70.4% corresponden al régimen contributivo.

Esas cifras van en ascenso y en febrero de 2025 la población que padece enfermedades huérfanas, asciende a un total de 93.834 colombianos, algunos de ellos tienen más de una condición poco frecuente y por eso el total de casos supera los 121 mil, destacándose los siguientes aspectos en los reportes respectivos:

- El 40% de enfermedades huérfanas en Colombia afectan a menores
- El 80% de las enfermedades huérfanas son de origen genético.
- El promedio para diagnosticarlas está en 7 años.
- 53 % de los pacientes son mujeres.
- Según el registro nacional hay 2,236 condiciones que pertenecen a la definición de crónicas, debilitantes y potencialmente mortales como establece la definición de la ley 1392 de 2010
- El departamento con mayor número de casos en el país es Antioquia seguido por el Valle del Cauca y por Bogotá

En el Distrito de Cartagena, con corte a diciembre 2023, se reportaron 2.109 personas con un diagnóstico de alguna enfermedad huérfana en nuestro territorio. Actualmente, las enfermedades huérfanas con mayor diagnóstico en Cartagena son:

- Drepanocitosis: 358
- Atrofia progresiva bifocal de la coroides: 74
- Déficit cognitivo del factor VIII: 73
- Esclerosis múltiples: 60
- Estatura baja por anomalía cualitativa de la hormona de crecimiento: 54 - Beta talasemia: 50



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

Las IPS con el mayor número de personas atendidas con enfermedades huérfanas son Hospital infantil Napoleón Franco Pareja (Casa del Niño), Clínica Oftalmológica de la Costa, Clínica Blas de Lezo y Caminos IPS SAS.

De esta manera la Mesa será la herramienta con la cual se avanzará en los temas relacionados con el cumplimiento de los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas, entendiéndose con ello que este tipo de enfermedades son graves, crónicas y progresivas y que además ocasionan una alta carga familiar y social, haciendo de este grupo de personas, una población vulnerable.

Así mismo la Mesa funcionará en virtud de los principios rectores de Universalidad, Solidaridad, Corresponsabilidad e Igualdad de que trata la ley 1392 de 2010, para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas, por lo cual el Estado, la sociedad, las organizaciones públicas y privadas, los entes especializados nacionales e internacionales, deben garantizar unos y contribuir otros, a las condiciones de calidad, accesibilidad y oportunidad para atención integral a la salud, así como la creación de mecanismos para coordinar actividades con miras a potenciar, maximizar el efecto de las acciones tendientes a prevenir, promover, educar sobre las enfermedades huérfanas y proteger los derechos de todas las personas que padecen estas enfermedades.

Según la defensoría del pueblo, se presentan Limitaciones y barreras de acceso a servicios de salud impiden diagnósticos oportunos en pacientes con enfermedades huérfanas.

Infortunadamente, más del 50% de los pacientes con enfermedades raras han perdido consecutividad en sus tratamientos debido a la falta de acceso a medicamentos, lo que genera daños irreversibles e incluso riesgo de muerte. La actual crisis financiera que afronta el sistema de salud ha afectado a quienes ya reciben tratamiento como a quienes aún esperan diagnóstico y tratamiento.

Otra barrera consiste en la demora en la atención con especialistas lo que impide un diagnóstico temprano y adecuado. También están las limitaciones en los mecanismos de protección del derecho a la salud porque ante la falta de acceso a los tratamientos, miles de pacientes quedan sin una apropiada atención. Y aunque las acciones de tutelas e incidentes de desacato radicadas por parte de pacientes, familiares y cuidadores van en aumento, este mecanismo jurídico resulta ineficaz e insuficiente porque en muchos casos, los jueces no fallan en favor de los pacientes que requieren de un acceso oportuno a los servicios de salud.

Y como si esto fuera poco, los pacientes enfrentan grandes dificultades para obtener los medicamentos necesarios para tratar su condición, y a esto se suma que los cuidadores



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

emocionales, sus hijos o familiares de las personas con estas enfermedades, tienen altos niveles de estrés y sobrecarga, más aún cuando los tratamientos de se ven interrumpidos.

3. MARCO NORMATIVO

3.1 Soporte Constitucional

Amparado en el artículo 313 de la Constitución Política de Colombia, el artículo 32 de la ley 136 de 1994 y en el artículo 18 de capítulo 3 de la ley 1551 de 2012.

La Carta Política consagró una serie de obligaciones del Estado en relación con las personas que hacen parte de los grupos vulnerables de la población

ARTICULO 2: Son fines esenciales del Estado: servir de a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo....

(...)

ARTICULO 13: Todas las personas nacen libres e iguales ante la Ley... El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptara medidas a favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta.

(...)

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

(...)



PONENCIA DE PRIMER DEBATE
“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL
DISTRITO DE CARTAGENA”

ARTICULO 48. La Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la Ley. Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la Seguridad Social. El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la

Seguridad Social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la Ley.....

(...)

ARTICULO 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.....

(...)

ARTICULO 68: Inciso final. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.

3.2 Soporte Legal

LEY 100 DE 1993 “*Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones*”, establece en el artículo 74, que el sistema general de seguridad social en salud integra, en todos los niveles territoriales, las instituciones de dirección, las entidades de promoción y prestación de servicios de salud, así como el conjunto de acciones de salud y control de los factores de riesgo en su respectiva jurisdicción y ámbito de competencia.

LEY 361 DE 1997, de cuyo texto resaltamos el siguiente canon:

Art 2:- El Estado garantizará y velará porque en su ordenamiento jurídico no prevalezca discriminación sobre habitante alguno en su territorio, por circunstancias personales, económicas, físicas, fisiológicas, síquicas, sensoriales y sociales.

LEY 1392 DE 2010, señala que las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida, comprendiendo entre ellas, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y las enfermedades olvidadas.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

Esta misma ley fija como objeto el reconocimiento de las enfermedades huérfanas, como un problema de especial interés nacional en salud y en tal sentido se debe garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar activamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social (hoy Ministerio de Salud y Protección Social).

LEY 1438 DE 2011, en el artículo 3, numeral 3.6 señala el principio de enfoque diferencial, el cual “Reconoce que hay poblaciones con características particulares en razón de su edad, género, raza, etnia, condición de discapacidad y víctimas de la violencia para las cuales el Sistema General de Seguridad Social en Salud ofrecerá especiales garantías y esfuerzos encaminados a la eliminación de las situaciones de discriminación y marginación”

DECRETO 1954 DE 2012, expedido por el Ministerio de Salud y Protección Social; “Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”, el cual señala la obligación de recopilar la información periódica y sistemática, con el fin de determinar quienes padecen dichas enfermedades y su impacto en el país, para este fin deben reportar el censo de pacientes con este tipo de enfermedades al Ministerio de Salud y Protección Social a través del sistema de vigilancia en salud pública.

LEY 1751 DE 2015, la cual tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección. En su artículo 11 habla de los Sujetos de Especial Protección; “la atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozaran de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención” .

4.- EFECTO EN EL MARCO FISCAL

De aprobarse el presente proyecto de acuerdo, se manifiesta que no tendrá efectos en el marco fiscal de mediano plazo, dado que las enfermedades huérfanas se encuentran financiadas por dos fuentes:

La primera de ellas, por reglamentación de la Ley 100 de 1994 y la Ley 715 que definió los recursos y competencias para el sector salud.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE
“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL
DISTRITO DE CARTAGENA”

En segundo lugar, el 21 de enero, el Ministerio de Salud expidió la Resolución 067 de 2025 con los ajustes a la metodología de cálculo y asignación de presupuestos máximos.

En este mismo documento, en el artículo 22 es dedicado a la reglamentación de la financiación de los medicamentos para enfermedades huérfanas, haciendo claridad en que los medicamentos no financiados con la Unidad por Capitación UPC, prescritos específicamente para el tratamiento de enfermedades huérfanas en pacientes diagnosticados por primera vez durante la vigencia del presupuesto máximo, o para aquellos diagnosticados en años previos que inicien su tratamiento, serán financiados a través del procedimiento de recobro/cobro de la ADRES.

Desde la Secretaria General se solicitó a la Administración Distrital la expedición del Certificado de Impacto Fiscal para el presente Proyecto de Acuerdo, mediante oficio SG: 0088/2026 del 20 de Abril de 2026.

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERERLITCOORNIACLEJDOEDLIASSTREINTFAELRDMEECDAAARDTEASGHEU
NÉARDFEAINNADSIA/RSADR.AT.SY(ECH.,Ren) en uso de sus atribuciones
Constitucionales y legales en especial las conferidas por el artículo 313 de la
Constitución Política, la ley 136 de 1994 y la ley 1551 de 2012.

ACUERDA:

ARTICULO 1° Conformar la **LA MESA TÉRRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA,**

como un organismo promotor, asesor y consultivo de la Administración Distrital, para la construcción, seguimiento y verificación de la puesta en marcha de políticas, estrategias y programas, planes y proyectos que garanticen la inclusión social y atención integral de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas en el Distrito de Cartagena, en concordancia con la ley 1392 de 2010.

Parágrafo: **LA MESA TÉRRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA** se articulará con la Mesa Técnica Nacional, la Mesa Técnica Departamental y la Dirección del Departamento Administrativo Distrital de Salud- DADIS.

ARTÍCULO 2 ° **LA MESA TÉRRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA** estará conformada por:

1. El Alcalde o su representante de rango directivo, quien lo presidirá.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

2. El Director del Departamento Administrativo Distrital de Salud- DADIS o su representante de rango directivo.
3. El Secretario de Educación o su representante de rango directivo.
4. El Director de Planeación Distrital o su representante de rango directivo.
5. El Secretario de Participación y Desarrollo Social o su representante de rango directivo.
6. El Director del Instituto de Patrimonio y Cultura - IPCC o su representante de rango directivo.
7. El Director del Instituto Distrital Deporte y Recreación - IDER o su representante de rango directivo.
8. El Delegado de las organizaciones de investigación Médicas de la ciudad que estudian este tipo de patologías.
9. El Representante de la Federación de Enfermedades Huérfanas o su representante.
10. Cinco (05) representantes elegidos por las organizaciones sin ánimo de lucro de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas.
11. Para el programa **ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA** MFED del cual motiven una carta de intención para pertenecer a la Mesa Técnica, acreditando experiencia y el desarrollo de programas dirigidos a esta población.

Parágrafo 2º: LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, podrá invitar a otros organismos, dependencias, personas naturales o jurídicas, de naturaleza pública, privada o mixta, que por la competencia u objeto se estimen pertinentes como fuente de información, soporte y/o apoyo, entre ellas la regional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Defensoría del Pueblo, la Personería, la Superintendencia de Salud, y/o Directores o Gerentes de entidades descentralizadas, instituciones de Educación Superior con cobertura en el Distrito, las autoridades tradicionales legítimas y representativas de los pueblos y comunidades indígenas y los consejos comunitarios de población negra afrocolombiana, entre otros.

Parágrafo 3º: Los Representantes de las entidades y demás organizaciones que integran la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, actuarán ad-honorem y el tiempo de su participación estará sujeta a lo dispuesto en el reglamento interno.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE
“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL
DISTRITO DE CARTAGENA”

Parágrafo 4º: Los representantes de la Administración Distrital que conformarán la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, serán designados mediante acto administrativo correspondiente.

ARTICULO 3º: LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA contará con una secretaria técnica para su soporte y apoyo, la cual estará a cargo del departamento administrativo distrital de salud, a través de la líder del programa vida saludable y condiciones no transmisibles, la cual tendrá las siguientes funciones:

1. Convocar a sesiones: realizar con cinco (5) días de antelación las citaciones para las respectivas reuniones presenciales, acompañando el orden del día propuesto, así como la documentación que sustente los temas a tratar.
2. Convocar las reuniones extraordinarias y las secciones no presenciales de la mesa territorial, cuando las circunstancias lo ameriten acompañando el orden del día y los documentos que soportan el tema a tratar.
3. **“ LA CREACION DE LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA**
4. Velar por la ejecución de los acuerdos y compromisos que defina la mesa territorial.
- 5.- Tener a disposición de la mesa territorial de enfermedades huérfanas, las actas de las reuniones.
6. Las demás que sean asignadas en las reuniones de la mesa técnica.

ARTICULO 4º: REUNIONES. Las reuniones de **LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA** serán de dos clases:

1. Ordinarias, de manera trimestral, las cuales se efectuarán (4) cuatro veces al año.
2. Extraordinarias, es decir aquella exigidas por las necesidades imprevistas urgentes que demanden su quehacer y sus funciones.

ARTICULO 5º: LUGAR, FECHA Y HORA DE LAS REUNIONES. Las reuniones ordinarias y extraordinarias se realizarán en la fecha, lugar y hora fijados por la secretaria técnica.

El día de la reunión del comité: La secretaria técnica hará la lectura del orden del día, verificará el quórum, leerá el acta de la reunión anterior y procederá a desarrollar la temática de la reunión.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

ARTICULO 6º: QUORUM Y DELIBERACIONES. La **MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA**, podrá reunirse y deliberar con la asistencia de por lo menos la mitad más uno de sus miembros.

Las decisiones que se adopten serán aprobadas por la mitad más uno de sus miembros, cada integrante de la la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena** tiene derecho a voz y voto.

ARTICULO 7º: Será de carácter obligatorio la asistencia a las reuniones de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**.

Parágrafo 1º: La inasistencia injustificada a dos (2) reuniones consecutivas por parte de los representantes de la Administración Distrital, tendrá lugar a investigación disciplinaria de acuerdo a la ley.

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA

particulares que hagan parte de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, que no asistan a dos (2) reuniones consecutivas sin justificación alguna, serán reemplazados mediante la elección de otro representante, tal y como lo indique su reglamento interno.

ARTÍCULO 8º: LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, velará por el debido cumplimiento de las normas vigentes en relación a las personas con enfermedades huérfanas. Hará seguimiento y verificación de la puesta en marcha de los programas orientados a buscar la inclusión social y atención integral de las personas con enfermedades huérfanas. Además, y en procura del desarrollo de su objetivo tendrá entre otras las siguientes funciones:

- a) Promover la deliberación, construcción y seguimiento de la política Distrital de la atención integral a las enfermedades huérfanas.
- b) Ser instancia de estudio y aprobación de una política, estrategia de divulgación, plan de atención integral o programa a la población con enfermedades raras, ultra raras y enfermedades olvidadas, como el fortalecimiento de la gestión de atención de estos pacientes, con la creación de la Mesa Integrada de Servicios para Enfermedades Raras o Huérfanas, la gestión de los Cuidados paliativos que ayudan el acompañamiento en diversos momentos de la enfermedad y en



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

la fase final y la capacitación de profesionales de la salud con la integración de equipos y fortalecer la formación en las universidades.

- c) Articular acciones encaminadas a fortalecer políticas de atención integral a la población con enfermedades huérfanas y ultra huérfanas, de la mano con otros comités y consejos del orden distrital como el Consejo de Política Social, el comité Interinstitucional de Prevención de abuso infantil, Infancia y familia, la mesa Distrital de adulto mayor, mesa Distrital de mujeres, mesa de concertación para la población afro y de los pueblos indígenas y consejo Distrital de juventud.
- d) Conocer y organizar la información relevante de enfermedades huérfanas en el Distrito, identificando las necesidades de las personas con enfermedades huérfanas, los programas y proyectos existentes para la inclusión social de este grupo poblacional.
- e) Promover la conformación y fortalecimiento de las organizaciones sin ánimo de lucro de personas con enfermedades huérfanas, y su participación en procesos de deliberación, construcción y seguimiento de políticas públicas sobre enfermedades huérfanas.

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL

- f) Procurar que se adopten las medidas orientadas a la protección de los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas, de conformidad con las políticas del Gobierno Nacional, en cumplimiento con el ordenamiento jurídico vigente y en especial con relación a la ley 1392 de 2010.
- g) Presentar y formular propuestas para la inclusión de Políticas Distritales en atención integral para la población con enfermedades huérfanas, ante el Consejo de Política Social y en el marco de la Elaboración y Concertación del Plan de Desarrollo Distrital.
- h) Designar un representante de la mesa técnica ante el consejo de política social del Distrito, ante la Mesa técnica de enfermedades huérfanas Nacional y Departamental.
- i) Formular su propio reglamento interno.
- j) Las demás que considere necesarias para el adecuado funcionamiento de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, dentro de la órbita de su competencia.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

ARTICULO 9º: El alcalde del Distrito de Cartagena, podrá establecer e impulsar estrategias de Cooperación Internacional, para fortalecer e incentivar la inversión social de programas que faciliten la atención y acceso integral de servicios dirigidos a población con enfermedades huérfanas.

ARTICULO 10º: El alcalde del Distrito de Cartagena, podrá establecer e impulsar convenios con las Facultades de Salud, Psicología y Consultorios Jurídicos de las facultades de Derecho, con el fin de brindar apoyo técnico y jurídico a las acciones de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, permitiendo la participación activa de los estudiantes en sus prácticas universitarias.

ARTICULO 11º: El Gobierno Distrital propiciará la participación de los medios de comunicación como radio, televisión e impresos, nuevas tecnologías de la información y la comunicación, en las labores y actividades que realice la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, con el fin de socializar y difundir las acciones encaminadas a concienciar a la población en el manejo y no discriminación de esta población.

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL

ARTICULO 12º: la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, en coordinación con la Alcaldía Distrital, por intermedio del DADIS, conmemorará cada 28 de febrero, el Día Internacional de Enfermedades Huérfanas en el Distrito de Cartagena.

ARTICULO 13º: RENDICIÓN DE CUENTAS. la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena** a través del Director del Departamento Administrativo Distrital de Salud- DADIS, presentará anualmente ante la plenaria del Concejo Distrital, un informe detallado de las actividades adelantadas, los recursos recibidos e invertidos tendientes a garantizar los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas y con el cumplimiento del objeto del presente acuerdo.

ARTICULO 14º: El presente acuerdo rige a partir de la fecha de su publicación

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

Dado en Cartagena de Indias, a los _ días del mes de _ del año dos mil veintiséis (2.026).



PONENCIA DE PRIMER DEBATE
“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL
DISTRITO DE CARTAGENA”

5.- PARTICIPACION CIUDADANA

El concejo Distrital de Cartagena a través de su mesa Directiva y por intermedio de la Secretaria General de la Corporación convoco a una Audiencia Publica relacionada con el proyecto de Acuerdo 106 de 2026, con el objeto de escuchar a la ciudadanía, a la Administración y a los Honorables Concejales.

En el anterior orden de ideas la Audiencia Pública se celebró el Lunes 20 de abril de 2026.

5.1.- LINK

https://www.youtube.com/live/h_P1kKcyMOE?si=k2dpeWSxXYJ52XIA

5.2.- POR PARTE DE LA ADMINISTRACION

Se excuso la Dra. Ma. Patricia Porras, Secretaria General de la Alcaldía.
Se excuso El Secretario de Planeación Dr. Emilio R. Molina Barboza

5.3.- INSCRITOS PARA INTERVENIR

- Director del DADIS, Dr. Rafael Navarro

Después del saludo protocolario, agradece la invitación a la Audiencia Pública y resalta su importancia nacional y local.

Anota que en el DADIS se viene trabajando en la Mesa Distrital de Enfermedades Huérfanas, con el acompañamiento del Ministerio de Salud y varias fundaciones del orden nacional.

Frente a las obligaciones contenidas en en lo marco normativo en este momento se encuentran tramitando una resolución para la creación de la mesa ya aludida.

Realiza unas acotaciones con respecto al articulado del proyecto de acuerdo.

Dichas recomendaciones fueron incluidas en la modificación del proyecto radicada el día 21 de abril de 2026 en la Secretaría General del Concejo.

- Rosario Martínez Calvo

No respondió al llamado

- Cesar Cárcamo

El señor Cárcamo resalta que se viene trabajando en este tema hace algún tiempo, hace algunas recomendaciones. Dichas recomendaciones también fueron recogidas en el proyecto de acuerdo.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

- Luis Santana
- Carmen Lucia Martínez
- Sebastián Sánchez

No respondieron al llamado

5.4.- POR PARTE DE LOS HONORABLES CONCEJALES

- Interviene el autor del proyecto el H.C. William Pérez, para resaltar que el proyecto de acuerdo ya estuvo en la Corporación y por cuestiones de tiempo y de agenda no se pudo convertir en Acuerdo.

Resalta que se han recogido en el proyecto de acuerdo las observaciones y recomendaciones del señor Director del DADIS, Dr. Rafael Navarro.

6.- ANEXOS:

Se anexan para que hagan parte de la presente ponencia los siguientes documentos:

- Solicitud del Impacto Fiscal
- Observaciones del señor Director del DADIS.

7.- CONCEPTO JURIDICO

Una vez se radico el proyecto de acuerdo, por intermedio de la Secretaria General se solicitó el concepto jurídico de la oficina asesora jurídica del Concejo Distrital para lo de su competencia.

8.- MODIFICACION

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En mi condición de Concejal del Distrito de Cartagena, y con fundamento en el artículo 313 de la Constitución Política de Colombia y la ley 136 de 1994, presento ante esta corporación, el Proyecto de Acuerdo “**Por Medio del Cual se Crea la Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena” y se Dictan Otras Disposiciones**” - teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

1. OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO

El objetivo de este proyecto es conformar en el Distrito la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, para promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y equitativo de todos los derechos humanos y



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

libertades fundamentales de las personas que padecen enfermedades Huérfanas, a sus familiares y/o cuidadores, así como promover espacios de deliberación y facilitar la colaboración armónica de las entidades, órganos del estado y la sociedad civil, en la búsqueda de alternativas que permitan la inclusión social y la atención oportuna, integral e ininterrumpida de las personas con enfermedades huérfanas y ultra huérfanas en las Políticas Distritales, el respeto a su dignidad, atemperando esta mesa a la ley 1392 de 2010.

2. JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA SOCIAL DEL PROYECTO

Como factor importante y que se destaca dentro de los compromisos hacia los ciudadanos de la presente administración contenidos en el Plan de Desarrollo, se encuentra en el Plan Territorial de Salud “Cartagena Ciudad de Derechos en Salud 2024-2027”, el siguiente programa:

4. PROGRAMA 2 DERECHOS EN SALUD Y PROMOCIÓN SOCIAL.

4.1 Objetivo del Programa

Fomentar la gestión de los derechos y la promoción social en salud con enfoque diferencial y preferencial de las poblaciones vulnerables en el Distrito de Cartagena.

5. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

El programa **Derechos en Salud y Promoción Social**, busca fomentar la gestión de los derechos y la promoción social en salud con enfoque diferencial y preferencial de las poblaciones vulnerables en el Distrito de Cartagena.

El presente programa, **Derechos en Salud y Promoción Social**, reconoce las particularidades de los Grupos Poblaciones Vulnerables (en función del curso de vida: Niños, niñas, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores y de las condiciones o situaciones particulares: Grupos étnicos (NARP, Indígenas), personas con discapacidad, habitantes de calle, víctimas del conflicto armado, migrantes y personas de acuerdo a su identidad de género y orientación sexual), las condiciones sociales, el precario reconocimiento de los derechos y deberes en salud, la extrema pobreza, la exclusión social, la marginalidad y vulnerabilidad en el ejercicio del derecho a la salud.

la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena** - como mecanismo de participación para la vigilancia, control y seguimiento, responde a lo reglamentado por la ley 1392 de 2010, cuyo objetivo es reconocer que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que por su baja prevalencia en la población, pero que por su elevado costo de atención,



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativos. Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

La cuantificación del número de los afectados por enfermedades huérfanas ha ido en aumento en los últimos doce años, dado que durante el año 2013 se reportó un primer censo que ascendió a 13.168 pacientes en Colombia, con los siguientes datos:

- 13.168 personas reportados
- 13.218 diagnósticos reportados
- 54% corresponde a mujeres
- 70.4% corresponden al régimen contributivo.

Esas cifras van en ascenso y en febrero de 2025 la población que padece enfermedades huérfanas, asciende a un total de 93.834 colombianos, algunos de ellos tienen más de una condición poco frecuente y por eso el total de casos supera los 121 mil, destacándose los siguientes aspectos en los reportes respectivos:

- El 40% de enfermedades huérfanas en Colombia afectan a menores
- El 80% de las enfermedades huérfanas son de origen genético.
- El promedio para diagnosticarlas está en 7 años.
- 53 % de los pacientes son mujeres.
- Según el registro nacional hay 2,236 condiciones que pertenecen a la definición de crónicas, debilitantes y potencialmente mortales como establece la definición de la ley 1392 de 2010
- El departamento con mayor número de casos en el país es Antioquia seguido por el Valle del Cauca y por Bogotá

En el Distrito de Cartagena, con corte a diciembre 2023, se reportaron 2.109 personas con un diagnóstico de alguna enfermedad huérfana en nuestro territorio. Actualmente, las enfermedades huérfanas con mayor diagnóstico en Cartagena son:

- Drepanocitosis: 358
- Atrofia progresiva bifocal de la coroides: 74
- Déficit cognitivo del factor VIII: 73



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

- Esclerosis múltiples: 60
- Estatura baja por anomalía cualitativa de la hormona de crecimiento: 54
- Beta talasemia: 50

Las IPS con el mayor número de personas atendidas con enfermedades huérfanas son Hospital infantil Napoleón Franco Pareja (Casa del Niño), Clínica Oftalmológica de la Costa, Clínica Blas de Lezo y Caminos IPS SAS.

De esta manera la Mesa será la herramienta con la cual se avanzará en los temas relacionados con el cumplimiento de los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas, entendiendo con ello que este tipo de enfermedades son graves, crónicas y progresivas y que además ocasionan una alta carga familiar y social, haciendo de este grupo de personas, una población vulnerable.

Así mismo la Mesa funcionará en virtud de los principios rectores de Universalidad, Solidaridad, Corresponsabilidad e Igualdad de que trata la ley 1392 de 2010, para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas, por lo cual el Estado, la sociedad, las organizaciones públicas y privadas, los entes especializados nacionales e internacionales, deben garantizar unos y contribuir otros, a las condiciones de calidad, accesibilidad y oportunidad para atención integral a la salud, así como la creación de mecanismos para coordinar actividades con miras a potenciar, maximizar el efecto de las acciones tendientes a prevenir, promover, educar sobre las enfermedades huérfanas y proteger los derechos de todas las personas que padecen estas enfermedades.

Según la defensoría del pueblo, se presentan Limitaciones y barreras de acceso a servicios de salud impiden diagnósticos oportunos en pacientes con enfermedades huérfanas.

Infelizmente, más del 50% de los pacientes con enfermedades raras han perdido consecutividad en sus tratamientos debido a la falta de acceso a medicamentos, lo que genera daños irreversibles e incluso riesgo de muerte. La actual crisis financiera que afronta el sistema de salud ha afectado a quienes ya reciben tratamiento como a quienes aún esperan diagnóstico y tratamiento.

Otra barrera consiste en la demora en la atención con especialistas lo que impide un diagnóstico temprano y adecuado. También están las limitaciones en los mecanismos de protección del derecho a la salud porque ante la falta de acceso a los tratamientos, miles de pacientes quedan sin una apropiada atención. Y aunque las acciones de tutelas e incidentes de desacato radicadas por parte de pacientes, familiares y cuidadores van en aumento, este mecanismo jurídico resulta ineficaz e insuficiente porque en muchos casos, los jueces no fallan en favor de los pacientes que requieren de un acceso oportuno a los servicios de salud.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

Y como si esto fuera poco, los pacientes enfrentan grandes dificultades para obtener los medicamentos necesarios para tratar su condición, y a esto se suma que los cuidadores de las personas con esta enfermedad tienen altos niveles de estrés y sobrecarga emocional, más aún cuando los tratamientos de sus hijos o familiares se ven interrumpidos.

3. MARCO NORMATIVO

3.1 Soporte Constitucional

Amparado en el artículo 313 de la Constitución Política de Colombia, el artículo 32 de la ley 136 de 1994 y en el artículo 18 de capítulo 3 de la ley 1551 de 2012.

La Carta Política consagró una serie de obligaciones del Estado en relación con las personas que hacen parte de los grupos vulnerables de la población

ARTICULO 2: Son fines esenciales del Estado: servir de a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo....

(...)

ARTICULO 13: Todas las personas nacen libres e iguales ante la Ley... El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptara medidas a favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta.

(...)

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

(...)

ARTICULO 48. La Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la Ley. Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la Seguridad Social. El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la



PONENCIA DE PRIMER DEBATE
“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL
DISTRITO DE CARTAGENA”

cobertura de la Seguridad Social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la Ley.....

(...)

ARTICULO 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.....



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

(...)

ARTICULO 68: Inciso final. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.

3.2 SOPORTE LEGAL

LEY 100 DE 1993 “*Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones*”, establece en el artículo 74, que el sistema general de seguridad social en salud integra, en todos los niveles territoriales, las instituciones de dirección, las entidades de promoción y prestación de servicios de salud, así como el conjunto de acciones de salud y control de los factores de riesgo en su respectiva jurisdicción y ámbito de competencia.

LEY 361 DE 1997, de cuyo texto resaltamos el siguiente canon:

Art 2:- El Estado garantizara y velara porque en su ordenamiento jurídico no prevalezca discriminación sobre habitante alguno en su territorio, por circunstancias personales, económicas, físicas, fisiológicas, síquicas, sensoriales y sociales.

LEY 1392 DE 2010, señala que las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida, comprendiendo entre ellas, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y las enfermedades olvidadas.

Esta misma ley fija como objeto el reconocimiento de las enfermedades huérfanas, como un problema de especial interés nacional en salud y en tal sentido se debe garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar activamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social (hoy Ministerio de Salud y Protección Social)

LEY 1438 DE 2011, en el artículo 3, numeral 3.6 señala el principio de enfoque diferencial, el cual “Reconoce que hay poblaciones con características particulares en razón de su edad, género, raza, etnia, condición de discapacidad y víctimas de la violencia para las cuales el Sistema General de Seguridad Social en Salud ofrecerá especiales garantías y esfuerzos encaminados a la eliminación de las situaciones de discriminación y marginación”



PONENCIA DE PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA”

DECRETO 1954 DE 2012, expedido por el Ministerio de Salud y Protección Social; “Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”, el cual señala la obligación de recopilar la información periódica y sistemática, con el fin de determinar quienes padecen dichas enfermedades y su impacto en el país, para este fin deben reportar el censo de pacientes con este tipo de enfermedades al Ministerio de Salud y Protección Social a través del sistema de vigilancia en salud pública.

LEY 1751 DE 2015, la cual tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección. En su artículo 11 habla de los Sujetos de Especial Protección; “la atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozaran de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención”

6. 3.3. EFECTO EN EL MARCO FISCAL

De aprobarse el presente proyecto de acuerdo, se manifiesta que no tendrá efectos en el marco fiscal de mediano plazo, dado que las enfermedades huérfanas se encuentran financiadas por dos fuentes:

La primera de ellas, por reglamentación de la Ley 100 de 1994 y la Ley 715 que definió los recursos y competencias para el sector salud.

En segundo lugar, el 21 de enero, el Ministerio de Salud expidió la Resolución 067 de 2025 con los ajustes a la metodología de cálculo y asignación de presupuestos máximos. En este mismo documento, en el artículo 22 es dedicado a la reglamentación de la financiación de los medicamentos para enfermedades huérfanas, haciendo claridad en que los medicamentos no financiados con la Unidad por Capitación UPC, prescritos específicamente para el tratamiento de enfermedades huérfanas en pacientes diagnosticados por primera vez durante la vigencia del presupuesto máximo, o para aquellos diagnosticados en años previos que inicien su tratamiento, serán financiados a través del procedimiento de recobro/cobro de la ADRES.



PONENCIA DE PRIMER DEBATE
“POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA
TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL
DISTRITO DE CARTAGENA”

8.- ESTUDIO DE PONENTES

Los H.C. que hacen parte de la comisión de ponentes, han realizado un juicio estudio del proyecto de acuerdo, acogido y socializado con el autor las observaciones y recomendaciones esbozadas en la audiencia pública, con lo cual pudieron determinar que dicho proyecto de acuerdo ha cumplido los aspectos de legalidad y conveniencia, por lo cual los Concejales Ponentes harán la recomendación de que siga su curso en la Honorable Corporación para que se convierta en Acuerdo Distrital. Que si bien no ha llegado el correspondiente certificado de impacto fiscal, eso no es óbice para recomendar condicionar la ponencia de primer debate.

9.- CONCLUSION

Efectuado el estudio juicioso del Proyecto de Acuerdo 106/2026 “**POR MEDIO DEL CUAL POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES**”; damos **PONENCIA POSITIVA CONDICIONADA PARA PRIMER DEBATE**, al presente proyecto de acuerdo, por reunir los requisitos de legalidad y conveniencia establecidos en la Ley y el reglamento.

10.- EL CONCEJO DISTRITAL DE CARTAGENA DE INDIAS D.T. Y C., en uso de sus atribuciones Constitucionales y legales en especial las conferidas por el artículo 313 de la Constitución Política, la ley 136 de 1994 y la ley 1551 de 2012.

7. ACUERDA:

ARTICULO 1° Conformar **LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA**, como un organismo promotor, asesor y consultivo de la Administración Distrital, para la construcción, seguimiento y verificación de la puesta en marcha de políticas, estrategias y programas, planes y proyectos que garanticen la inclusión social y atención integral de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas en el Distrito de Cartagena, en concordancia con la ley 1392 de 2010.

Parágrafo: **LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA** se articulará con la Mesa Técnica Nacional, la Mesa Técnica Departamental y la Dirección del Departamento Administrativo Distrital de Salud- DADIS.

ARTÍCULO 2° LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA estará conformada por:

1. El Alcalde o su representante de rango directivo, quien lo presidirá.
2. El Director del Departamento Administrativo Distrital de Salud- DADIS o su representante de rango directivo.
3. El Gerente de la ESE Hospital Local Cartagena de Indias o su delegado
4. El Secretario de Educación o su representante de rango directivo.
5. El Director de Planeación Distrital o su representante de rango directivo.
6. El Secretario de Participación y Desarrollo Social o su representante de rango directivo.
7. El Director del Instituto de Patrimonio y Cultura - IPCC o su representante de rango directivo.
8. El Director del Instituto Distrital Deporte y Recreación - IDER o su representante de rango directivo.
9. El delegado de las organizaciones de investigación Médicas de la ciudad que estudian este tipo de patologías.
10. El Representante Legal de la Federación de Enfermedades Huérfanas o su delegado.
11. Un Representante por cada uno de los programas de medicina que ofrecen las instituciones de educación superior con presencia en la ciudad de Cartagena.
12. Un representante de la Secretaria de Salud Departamental.
13. Cinco (05) representantes elegidos por las organizaciones sin ánimo de lucro de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas.

Parágrafo 1°: El alcalde de Cartagena de Indias, hará la respectiva convocatoria para que las organizaciones sin ánimo de lucro, que representan a las personas con enfermedades Huérfanas, motiven una carta de intención para pertenecer a la Mesa Técnica, acreditando experiencia y el desarrollo de programas dirigidos a esta población.

Parágrafo 2°: Los Representantes de las entidades y demás organizaciones que integran la Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena, actuarán ad-honorem y el tiempo de su participación estará sujeta a lo dispuesto en el reglamento interno.

Parágrafo 3°: Los representantes de la Administración Distrital que conformarán la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, serán designados mediante acto administrativo correspondiente.

ARTÍCULO 3º: FUNCIONES GENERALES. LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, velará por el debido cumplimiento de las normas vigentes en relación a las personas con enfermedades huérfanas. Hará seguimiento y verificación de la puesta en marcha de los programas orientados a buscar la inclusión social y atención integral de las personas con enfermedades huérfanas. Además, y en procura del desarrollo de su objetivo tendrá entre otras las siguientes funciones:

- a) Promover la deliberación, construcción y seguimiento de la política Distrital de la atención integral a las enfermedades huérfanas.
- b) Ser instancia de estudio y aprobación de una política, estrategia de divulgación, plan de atención integral o programa a la población con enfermedades raras, ultra raras y enfermedades olvidadas, como el fortalecimiento de la gestión de atención de estos pacientes, con la creación de la Mesa Integrada de Servicios para Enfermedades Raras o Huérfanas, la gestión de los Cuidados paliativos que ayudan el acompañamiento en diversos momentos de la enfermedad y en la fase final y la capacitación de profesionales de la salud con la integración de equipos y fortalecer la formación en las universidades.
- c) Articular acciones encaminadas a fortalecer políticas de atención integral a la población con enfermedades huérfanas y ultra huérfanas, de la mano con otros comités y consejos del orden distrital como el Consejo de Política Social, el comité Interinstitucional de Prevención de abuso infantil, Infancia y familia, la mesa Distrital de adulto mayor, mesa Distrital de mujeres, mesa de concertación para la población afro y de los pueblos indígenas y consejo Distrital de juventud.
- d) Conocer y organizar la información relevante de enfermedades huérfanas en el Distrito, identificando las necesidades de las personas con enfermedades huérfanas, los programas y proyectos existentes para la inclusión social de este grupo poblacional.
- e) Promover la conformación y fortalecimiento de las organizaciones sin ánimo de lucro de personas con enfermedades huérfanas, y su participación en procesos de deliberación, construcción y seguimiento de políticas públicas sobre enfermedades huérfanas.
- f) Procurar que se adopten las medidas orientadas a la protección de los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas, de conformidad con las políticas del Gobierno Nacional, en cumplimiento con el ordenamiento jurídico vigente y en especial con relación a la ley 1392 de 2010.
- g) Presentar y formular propuestas para la inclusión de Políticas Distritales en atención integral para la población con enfermedades huérfanas, ante el Consejo de Política Social y en el marco de la Elaboración y Concertación del Plan de Desarrollo Distrital.
- h) Designar un representante de la mesa técnica ante el consejo de política social del Distrito,

ante la Mesa técnica de enfermedades huérfanas Nacional _____ y Departamental.

- i) Formular su propio reglamento interno.

Las demás que considere necesarias para el adecuado funcionamiento de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, dentro de la órbita de su competencia.

ARTICULO 4º: FUNCIONES ESPECIFICAS. LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, tendrá como funciones específicas las siguientes:

- 1) Informar a los pacientes que padecen enfermedades huérfanas, que hacer, donde dirigirse y que derechos tiene, garantizando la atención a los pacientes, tratamientos médicos, tratamiento y las diferentes tecnologías de atención en salud.
- 2) Hacer énfasis en la importancia de las notificaciones de los pacientes con enfermedades huérfanas.
- 3) Promover el acceso al certificado de discapacidad.
- 4) Ser un organismo consultivo para la toma de decisiones en temas de enfermedades huérfanas o raras.
- 5) Orientar, proponer, coordinar ejecutar políticas públicas, planes, programas y campañas relacionados con enfermedades huérfanas o raras y articular entre todas las instancias involucradas
- 6) Velar por el cumplimiento en la normatividad vigente relacionado con las enfermedades huérfanas o raras.
- 7) Diseñar estrategias que garanticen la detección temprana, tratamiento oportuno, que generen sensibilización, conciencia e inclusión social de las enfermedades huérfanas.
- 8) Promocionar el desarrollo de la investigación en procura de estudiar las enfermedades huérfanas buscando la posibilidad del diagnóstico temprano en pro de una mejor calidad y expectativa de vida.
- 9) Promover la capacitación y divulgación de conocimiento de las enfermedades huérfanas en el talento humano del sector salud.
- 10) Articular a las entidades involucradas en la búsqueda activa de pacientes con sospechas y la elaboración de un registro de personas con enfermedades huérfanas.
- 11) Presentar propuestas para mejorar la atención de personas con enfermedades huérfanas, que den a conocer el nivel de satisfacción de pacientes, familias y/o cuidadores.
- 12) Emitir conceptos sobre temas relacionados con enfermedades huérfanas basados en la normatividad vigente.
- 13) Realizar seguimiento a casos especiales o que soliciten por los asistentes a la mesa.
- 14) Trabajar junto con otras Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) en la atención y rehabilitación de pacientes con diagnósticos de enfermedades huérfanas
- 15) Articular con otras instancias para el planteamiento de soluciones a problemas diferentes a los de salud, como pueden ser vivienda, educación y otros que afecten a estos pacientes.
- 16) Articular, apoyar, promover y realizar eventos de divulgación académicos, recreativos u otros que promuevan el bienestar de los pacientes, mejoren la calidad de vida de estos, familias y/o cuidadores.
- 17) Asesorar en temas como conformación de asociación de personas con enfermedades huérfanas
- 18) Articular esfuerzos con la Mesa Técnica Departamental y Nacional de enfermedades huérfanas
- 19) Fortalecer políticas de atención integral con otras entidades, programas o mesas municipales

-
- 20) Construcción y deliberación de la política pública distrital de las enfermedades huérfanas o raras
 - 21) Creación de la red integrada de servicios para enfermedades huérfanas, cuidados paliativos y capacitación de los profesionales de la salud.

ARTICULO 5º: SECRETARÍA TÉCNICA. LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA contará con una secretaria técnica para su soporte y apoyo, la cual estará a cargo del departamento administrativo distrital de salud, a través de la líder del programa vida saludable y condiciones no transmisibles.

LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA, podrá invitar a otros organismos, dependencias, personas naturales o jurídicas, de naturaleza pública, privada o mixta, que por su competencia u objeto se estimen pertinentes como fuente de información, soporte y/o apoyo, entre ellas: La Regional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Defensoría del Pueblo, la Personería, la Superintendencia de Salud, y/o Directores o Gerentes de entidades descentralizadas, instituciones de Educación Superior con programas de universitarios de medicina con cobertura en el Distrito de Cartagena, las autoridades tradicionales legítimas y representativas de los pueblos y comunidades indígenas y los consejos comunitarios de población negra afrocolombiana, entre otros. Esta mesa territorial tendrá las siguientes funciones:

1. Convocar a sesiones: Estas convocatorias deberán realizarse por lo menos con cinco (5) días de antelación a la celebración de las respectivas reuniones presenciales, acompañadas del orden del día propuesto, así como la documentación que sustente los temas a tratar.
2. Convocar las reuniones extraordinarias y las sesiones no presenciales de la mesa territorial, cuando las circunstancias lo ameriten acompañando el orden del día y los documentos que soportan el tema a tratar.
3. Elaborar las actas de mesa territorial y llevar en orden estricto las mismas, mantener y custodiar el archivo.
4. Velar por la ejecución de los acuerdos y compromisos que defina la mesa territorial.
5. Tener a disposición de la mesa territorial de enfermedades huérfanas, las actas de las reuniones.
6. Las demás que sean asignadas en las reuniones de la mesa técnica.

ARTICULO 6°: REUNIONES DE LA MESA TERRITORIAL: Las reuniones de **LA MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA** serán de dos clases:

1. Reuniones Ordinarias, que se realizarán de manera trimestral, (4) cuatro veces al año.
2. Extraordinarias, es decir aquella exigidas por las necesidades imprevistas urgentes que demanden su quehacer y sus funciones.

ARTICULO 7°: LUGAR, FECHA Y HORA DE LAS REUNIONES. Las reuniones ordinarias y extraordinarias se realizarán en la fecha, lugar y hora fijados por la secretaria técnica.

El día de la reunión del comité, la secretaria técnica hará la lectura del orden del día, verificará el quórum, leerá el acta de la reunión anterior y procederá a desarrollar la temática de la reunión.

ARTICULO 8°. QUORUM Y DELIBERACIONES. La **MESA TERRITORIAL DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS (EHR) DEL DISTRITO DE CARTAGENA**, podrá reunirse y deliberar con la asistencia de por lo menos la mitad más uno de sus miembros.

Las decisiones que se adopten serán aprobadas por la mitad más uno de sus miembros, cada integrante de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena** tiene derecho a voz y voto.

ARTICULO 9°: OBLIGATORIEDAD DE LAS REUNIONES: Serán de carácter obligatorio la asistencia a las reuniones de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**.

Parágrafo 1°: La inasistencia injustificada a dos (2) reuniones consecutivas por parte de los representantes de la Administración Distrital, tendrá lugar a investigación disciplinaria de acuerdo a la ley.

Parágrafo 2°: Los miembros de las diferentes organizaciones, agremiaciones y particulares que hagan parte de la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, que no asistan a dos (2) reuniones consecutivas sin justificación alguna, serán reemplazados mediante la elección de otro representante, tal y como lo indique su reglamento interno.

ARTICULO 10°: El alcalde del Distrito de Cartagena, podrá establecer e impulsar estrategias de Cooperación Internacional, para fortalecer e incentivar la inversión social de programas que faciliten la atención y acceso integral de servicios dirigidos a población con enfermedades huérfanas.

ARTICULO 11°: El alcalde del Distrito de Cartagena, podrá establecer e impulsar convenios con las Facultades de Salud, Psicología y Consultorios Jurídicos de las facultades de Derecho, con el fin de brindar apoyo técnico y jurídico a las acciones de la la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, permitiendo la participación activa de los estudiantes en sus prácticas universitarias.

ARTICULO 12°: El Gobierno Distrital propiciará la participación de los medios de comunicación como radio, televisión e impresos, nuevas tecnologías de la información y la comunicación, en las labores y actividades que realice la la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, con el fin de socializar y difundir las acciones encaminadas a concienciar a la población en el manejo y no discriminación de esta población.

ARTICULO 13°: la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena**, en coordinación con la Alcaldía Distrital, por intermedio del DADIS, conmemorará cada 28 de febrero, el Día Internacional de Enfermedades Huérfanas en el Distrito de Cartagena.

ARTICULO 14°: RENDICIÓN DE CUENTAS. la **Mesa Territorial de las Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR) del Distrito de Cartagena** a través del Director del Departamento Administrativo Distrital de Salud- DADIS, presentará anualmente ante la plenaria del Concejo Distrital, un informe detallado de las actividades adelantadas, los recursos recibidos e invertidos tendientes a garantizar los derechos de las personas que padecen enfermedades huérfanas y con el cumplimiento del objeto del presente acuerdo.

ARTICULO 15°: El presente acuerdo rige a partir de la fecha de su publicación

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

HERNANDO PINA ELLES
Presidente

JORGE M. PRIMO BRAVO
Secretario