

ORDENANZA		 ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DE ANTIOQUIA
CÓDIGO: PM-02-R05	VERSIÓN: 03	VIGENTE DESDE: 08/11/2016

Nro. **50**

Fecha: (**30 DIC 2019**)

“POR MEDIO DE LA CUAL SE CONFORMA LA RED TÉCNICA DE TRABAJO POR LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE ANTIOQUIA, Y SE EXPIDEN LOS LINEAMIENTOS”.

LA ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DE ANTIOQUIA, en uso de sus facultades Constitucionales y Legales, en especial las conferidas en el numeral 300 de la Constitución Política,

ORDENA:

CAPITULO PRIMERO - OBJETIVO Y DEFINICIONES:

Artículo 1° - Objeto: La presente Ordenanza tiene como propósito la conformación de la Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas de Antioquia, para el diseño e implementación de una estrategia sobre la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia de las personas afectadas directa o indirectamente por las Enfermedades Huérfanas en el Departamento de Antioquia.

Artículo 2° - Definiciones: Para los propósitos de la presente ordenanza se adoptan las siguientes definiciones:

1. Las Enfermedades Huérfanas, según ley 1438, artículo 140 de 2011, son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre, y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada.
2. El concepto de Red Técnica de Trabajo, se entenderá como un concepto que se ha elaborado desde lo sociológico en el ámbito de la cultura antropológica. Este concepto permite evocar el acervo de las relaciones y vínculos que caracterizan al conjunto de instituciones interdependientes, que se comprometen a buscar un propósito común, donde las organizaciones integrantes encuentran la posibilidad de fortalecer sus procesos, contribuyendo de manera interdependiente a la instalación de una dinámica de relaciones y flujos que son vitales para la red.

Artículo 3° - Financiación: La presente ordenanza busca la creación de la Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas de Antioquia, que por su estructura no requiere presupuesto o gastos de funcionamiento.

Parágrafo: No obstante la Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas de Antioquia, propugnará porque las personas con Enfermedades Huérfanas que



requieran diagnósticos, tratamientos, medicamentos, procedimientos y cualquier tipo de prestación de servicio en salud no incluida en los Planes Obligatorios de Salud y que no tengan capacidad de pago, encuentren medidas de financiación, según lo estipulado en la Ley 1392 de 2010.

CAPÍTULO SEGUNDO - ORGANIZACIÓN DE LA RED TÉCNICA DE TRABAJO DEPARTAMENTAL POR LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Artículo 4° - Funciones de la Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas de Antioquia: Tendrá dentro sus cometidos los siguientes:

1. Realizar seguimiento y control a la implementación de ésta Ordenanza, y a las disposiciones en ella contenidas, en pro de la población con enfermedades huérfanas.
2. Unir a los diferentes actores en pro de mejorar las condiciones de vida de los pacientes con enfermedades huérfanas, sus familias y cuidadores.
3. Garantizar la participación democrática de sus miembros en el desarrollo de las estrategias para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia de las personas afectadas por las enfermedades huérfanas en el Departamento de Antioquia.
4. Proponer mecanismos con miras a potenciar y maximizar el efecto de las acciones tendientes a prevenir, promover, educar y proteger los derechos de todas las personas que padecen enfermedades huérfanas en Antioquia.
5. Dar continuidad a las acciones que vienen siendo desarrolladas por la Mesa de Enfermedades Raras para Antioquia.
6. Realizar recomendaciones a entidades y organizaciones de orden departamental y nacional encaminadas a mejorar la calidad de atención a las personas con enfermedades huérfanas.
7. Propiciar la participación de los diferentes medios de comunicación como radio, televisión, impresos, redes sociales, nuevas tecnologías de la información y la comunicación, con el fin de socializar y difundir las acciones encaminadas a concienciar a la población en el manejo y no discriminación de esta población.
8. Conmemorar cada 28 de febrero el día internacional de las enfermedades huérfanas en el Departamento.
9. Realizar y difundir por diferentes medios de comunicación cada trimestre el boletín de Enfermedades Huérfanas de Antioquia, para esto se definirán las temáticas a publicar en cada reunión de la red.
10. Generar su reglamento interno
11. Las demás que considere necesarias para el adecuado funcionamiento de la red.

Artículo 5° - Principios Rectores de la Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas de Antioquia.



ORDENANZA 50		 ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DE ANTIOQUIA
CÓDIGO: PM-02-R05	VERSIÓN: 03	VIGENTE DESDE: 08/11/2016

En la operación de la Red Técnica Departamental por las Enfermedades Huérfanas, se tendrán en cuenta los siguientes principios:

1. Universalidad.
2. Participación democrática.
3. Solidaridad.
4. Inclusión.
5. Corresponsabilidad.
6. Igualdad.

Artículo 6 - Composición de la Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas de Antioquia. Estará conformada por:

1. Secretario Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia, o su representante.
2. Secretario de Educación, o su representante.
3. Secretario de Participación Ciudadana y Desarrollo Social, o su representante.
4. Director General Instituto de Cultura y Patrimonio de Antioquia, o su representante.
5. Director de INDEPORTES, o su representante.
6. 3 Representantes de entidades o grupos afines que propendan por el bienestar de la población con enfermedades huérfanas.
7. Un representante de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio - EAPB.
8. Un representante de la Instituciones Prestadoras de Servicio en Salud – IPSS, Públicas y Privadas.
9. Un representante del Metro de Medellín, y las Empresas Prestadoras de Servicio de Transporte Público y Privado.

Parágrafo Primero: La Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas, extenderá la invitación al sector académico, privado y mixto para su participación solidaria y composición de la misma; así como a otras instituciones que por su competencia u objeto consideren pueden apoyar la red.

Artículo 7 - Presidencia: La Presidencia de la Red Técnica de Trabajo Departamental por las Enfermedades Huérfanas en Antioquia, será elegida por los miembros de la Red en su primera sesión de trabajo y será ejercida por un periodo de un año, una vez cumplido este periodo se elegirá nuevamente. Tendrá las siguientes funciones:

1. Suscribir conjuntamente con la secretaría las actas aprobadas, así como los demás documentos pertinentes
2. Recomendar la realización de los estudios a que haya lugar
3. Dirigir las sesiones y ordenar las intervenciones de los miembros de la red para una ágil discusión de los temas.



Calle 42 No 52 - 186 CAD La Alpujarra
Teléfono **3839646** Fax 3839603
Medellín - Colombia
www.asambleadeantioquia.gov.co

ORDENANZA 50



ASAMBLEA
DEPARTAMENTAL
DE ANTIOQUIA

CÓDIGO: PM-02-R05

VERSIÓN: 03

VIGENTE DESDE: 08/11/2016

4. Promover la activa participación de los miembros de la Red ,en el estudio de documentos o propuestas presentadas a su consideración
5. En conjunto con los miembros de la Red, realizar análisis de resultados de la gestión de la Red y definir acciones de mejora.

Artículo 8 - Secretaría Técnica: la Secretaría Técnica será elegida por los miembros de la red en su primera sesión de trabajo y será ejercida por un periodo de un año, una vez cumplido este periodo se elegirá nuevamente. Tendrá las siguientes funciones:

1. Suscribir y mantener en custodia las actas de las reuniones de la Red.
2. Convocar las reuniones de la Red.
3. Presentar a la Red los informes, estudios y documentos que deban ser examinados y los que sirvan de soporte a las decisiones que se tomen.
4. Convocar a las reuniones de la Red a los invitados especiales, previa aprobación del presidente y los miembros del mismo.
5. Apoyar el análisis de la gestión de la Red y participar en la definición de acciones de mejoramiento.
6. Firmar las actas una vez sean aprobadas
7. Las demás que le asigne la Red o el reglamento interno.

Parágrafo: después de cada reunión, se levantara un acta que deberá ser firmada por el presidente, y el secretario técnico, dejando constancia del lugar, fecha y hora de la reunión, de las discusiones, proposiciones y acuerdos aprobados, negados o aplazados.

En la siguiente reunión de la red, sus miembros podrán formular cualquier objeción a la misma, de lo contrario esta se entenderá aprobada

Artículo 9 - Funciones de los miembros:

1. Participar activamente en las reuniones
2. Apoyar a la Red en los temas de su competencia, presentando propuestas para mejorar la atención de los pacientes con enfermedades huérfanas y demás actividades pertinentes.
3. Revisar los documentos enviados por la secretaría técnica para conceptuar sobre los mismos y enviar los comentarios pertinentes
4. Manifestar su opinión y voto para las propuestas que impulsa la Red.

Artículo 10 - Reuniones de la Red: La Red Técnica de Trabajo Departamental por las Enfermedades Huérfanas en Antioquia se reunirá en la Gobernación de Antioquia, por lo menos, una vez cada trimestre. Sin embargo, las sesiones extraordinarias podrán ser convocadas, cuando las circunstancias así lo ameriten.



Calle 42 No 52 - 186 CAD La Alpujarra
Teléfono: 3839646 Fax: 3839603
Medellín - Colombia
www.asambleadeantioquia.gov.co

ORDENANZA 50		 ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DE ANTIOQUIA
CÓDIGO: PM-02-R05	VERSIÓN: 03	VIGENTE DESDE: 08/11/2016

Artículo 11 - Quorum y Decisiones: No se podrá deliberar con menos de la mitad más uno de los miembros y es necesario que esté presente el presidente o su delegado. Las decisiones de la Red se tomarán por mayoría de los asistentes.

Artículo 12 - Voto: Cada miembro de la Red Técnica de Trabajo Departamental por las Enfermedades Huérfanas en Antioquia tiene derecho a un voto. Los invitados especiales tendrán derecho a voz, pero no a voto.

CAPITULO TERCERO - COMPONENTE DE DETECCIÓN, PREVENCIÓN GESTIÓN DE CONOCIMIENTO, DOCUMENTACIÓN, INVESTIGACIONES E INFORMACIÓN.

Artículo 13°: La Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia, promoverá la realización de actividades de vigilancia epidemiológica que indiquen la prevalencia y la incidencia de las enfermedades huérfanas, así como el seguimiento a los casos detectados.

Artículo 14°: En cumplimiento del decreto 1954 de 2012 del Ministerio de Salud y Protección Social, o las normas que lo modifiquen o sustituyan, la Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia, y la Red Hospitalaria Departamental, realizarán acciones tendientes a actualizar y mejorar el suministro de la información necesaria de pacientes que padecen enfermedades huérfanas y el sistema de información correspondiente.

Parágrafo: la información suministrada por la Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia, corresponderá a datos estadísticos extraídos de sistemas de información, en ningún momento se entregarán bases de datos o información sensible de pacientes con enfermedades huérfanas de conformidad con lo previsto en la Ley 1581 de 2012 “por la cual se dictan las disposiciones generales para la protección de datos personales” y el Decreto 1377 de 2013, que la reglamentan parcialmente.

Artículo 15°: La Red Técnica de Trabajo por las Enfermedades Huérfanas de Antioquia, desarrollará desde un trabajo integrado, las estrategias de comunicación, educación e información, tendientes a mejorar el conocimiento que tiene la población en general, referente a las enfermedades huérfanas, y a promover la inclusión de los pacientes en el sistema de información destinado para ello.

Artículo 16°: La Administración Departamental de Antioquia, podrá realizar y apoyar eventos académicos especializados y de alto nivel, para compartir conocimientos y experiencias en materia de Enfermedades Huérfanas.

Artículo 17°: El sitio web oficial de la Gobernación, dispondrá información para la ciudadanía acerca de las Enfermedades Huérfanas, como actuar, a donde acudir, derechos de los pacientes, corresponsabilidad, entre otros temas.



Calle 42 No 52 - 186 CAD La Alpujarra
Teléfono **3839646** Fax 3839603
Medellín - Colombia
www.asambleadeantioquia.gov.co

ORDENANZA 50		 ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DE ANTIOQUIA
CÓDIGO: PM-02-R05	VERSIÓN: 03	VIGENTE DESDE: 08/11/2016

Artículo 18°: La Administración Departamental, podrá estimular o apoyar a las Instituciones de Educación Superior, en lo relacionado con investigación, y divulgación de las Enfermedades Huérfanas, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos que conduzcan a una mejor calidad y expectativa de vida.

Artículo 19°: La Secretaría de Gestión Humana y Desarrollo Organizacional, incluirá en sus programas de formación y capacitación, el tema de divulgación del conocimiento de Enfermedades Huérfanas, dirigidos a los profesionales vinculados a las Entidades Departamentales.

CAPITULO CUARTO - COMPONENTE DE ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO, FAMILIAR Y SOCIAL, COMPORTAMIENTO Y CULTURA CIUDADANA.

Artículo 20°: La Administración Departamental a través del Instituto de Cultura y Patrimonio, podrá adelantar campañas que promuevan el respeto y aceptación por la diferencia y eliminación de toda forma de discriminación, por causa de la condición de paciente con Enfermedades Huérfanas. Igualmente se fomentará la implementación de filas de atención prioritaria en las que se incluirá a este tipo de pacientes.

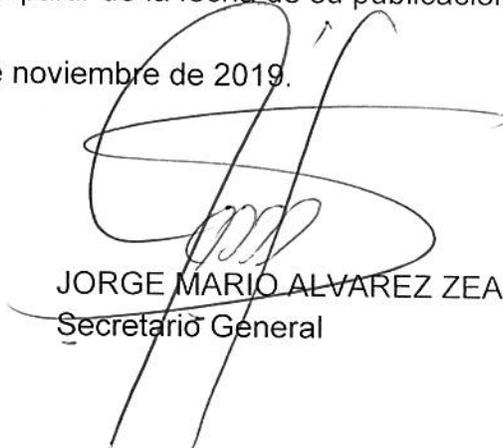
Artículo 21°: Mediante los programas o proyectos con que cuenta la Secretaría de Participación Ciudadana y Desarrollo Social, se buscará garantizar el acompañamiento psicológico dirigido al entorno familiar y cuidadores de las personas con Enfermedades Huérfanas, al fomento de la autoestima en los pacientes y a su inclusión e integración social.

Artículos 22°: Las dependencias del orden departamental podrán celebrar convenios o alianzas públicos privadas tendientes a desarrollar las actividades de formación, prevención, protección, promoción y apoyo, previstas en la presente Ordenanza.

Artículo 23°: La presente Ordenanza rige a partir de la fecha de su publicación.

Dada en Medellín, a los 30 días del mes de noviembre de 2019.


HERNÁN TORRES ALZATE
 Presidente


JORGE MARIO ALVAREZ ZEA
 Secretario General

Blanca Cecilia Henao C.



Calle 42 No 52 - 186 CAD La Alpujarra
 Teléfono **3839646** Fax 3839603
 Medellín - Colombia
www.asambleadeantioquia.gov.co



Recibido para su sanción el día 26 de diciembre de 2019.

**REPÚBLICA DE COLOMBIA
GOBERNACIÓN DE ANTIOQUIA**

Medellín, 30 DIC 2019

Publíquese y Ejecútese la ORDENANZA N° 50 "POR MEDIO DE LA CUAL SE CONFORMA LA RED TÉCNICA DE TRABAJO POR LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE ANTIOQUIA, Y SE EXPIDEN LOS LINEAMIENTOS".

LUIS PÉREZ GUTIÉRREZ
Gobernador de Antioquia

MARÍA VICTORIA GASCA DURÁN
Secretaria General