



MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

RESOLUCIÓN NÚMERO

DE 2020

()

Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras

EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

En uso de sus facultades legales y reglamentarias, en especial las conferidas en el Decreto-Ley 4107 de 2011 y en desarrollo del artículo 6° de la Ley 1392 de 2010 y

CONSIDERANDO

Que la Ley 1392 de 2010, en su artículo 3, reconoce a las enfermedades huérfanas como un asunto de interés nacional *“para garantizar el acceso a los servicios de salud y tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar efectivamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social.”*

Que la citada Ley, en su artículo 6, numeral 4, establece que *“El Gobierno Nacional a través del Ministerio de la Protección Social y los Entes Territoriales, en conjunto con las diferentes asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados, establecerá una serie de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades”*.

Que en la Ley 1751 de 2015, en su artículo 5°, literal b), define como obligación del Estado *“Formular y adoptar políticas de salud dirigidas a garantizar el goce efectivo del derecho en igualdad de trato y oportunidades para toda la población, asegurando para ello la coordinación armónica de las acciones de todos los agentes del Sistema”*

Que la precitada ley, en su artículo 11, señala que los pacientes con enfermedades huérfanas son 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 de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozarán 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”*.

Que, así mismo, el artículo 12 de dicha ley establece la participación en las decisiones del sistema de salud y que el derecho fundamental a la salud comprende el derecho de las personas a participar en las decisiones adoptadas por los agentes del sistema de salud que la afectan o interesan.

Que, por su parte, la Ley 1438 de 2011 señala en su artículo 3° como principio del Sistema General de Seguridad Social en Salud en el numeral 3.10 la Participación Social *“Es la intervención de la comunidad en la organización, control, gestión y fiscalización de las instituciones y del sistema en conjunto”*.

Continuación de la resolución “Por la cual se determina la integración y el reglamento operativo para el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas”

Que mediante la Resolución 2063 de 2017 se adopta la Política de Participación Social en Salud, incluida en el documento técnico y aplica a los integrantes del Sistema de Salud, en el marco de sus competencias y funciones.

Que de conformidad con lo anterior, es necesario crear un espacio que permita la participación de distintos sectores para el desarrollo de *acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas y de crear sensibilidad y conciencia social sobre este tipo de enfermedades*, y por tanto reglamentar el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras.

En mérito de lo expuesto,

RESUELVE

ARTÍCULO 1. Objeto. La presente resolución tiene por objeto definir la conformación y el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras.

ARTÍCULO 2. Integración. La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras estará constituida de la siguiente manera:

- 2.1 El Ministro de Salud y Protección Social o su delegado, quien lo presidirá.
- 2.2 Un (1) representante de la Superintendencia Nacional de Salud
- 2.3 Un (1) representante de la Cuenta de Alto Costo.
- 2.4 Un (1) representante de las asociaciones o sociedades científicas.
- 2.5 Cuatro (4) representantes de las asociaciones de pacientes de enfermedades huérfanas/raras.
- 2.6 Un (1) representantes de la Academia.
- 2.7 Dos (2) representante de las EAPB.
- 2.8 Un (1) representante de las IPS privadas
- 2.9 Un representante de la Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas.

Parágrafo1. A las sesiones podrán asistir en calidad de invitados personas, asociaciones o instituciones que él quien lo preside considere pertinente invitar.

Parágrafo 2. Los representantes designados por las instituciones y organizaciones tendrán un período de dos (2) años, pudiendo ser reelegidos.

ARTÍCULO 3°. Designación de los representantes no gubernamentales. La elección de los representantes no gubernamentales que integrarán la Mesa se realizará democráticamente. En desarrollo de lo anterior, las asociaciones de pacientes, las sociedades científicas, la academia y las EAPBS e IPS deberán garantizar que el proceso de elección sea público, participativo y transparente.

Así mismo para dicha selección, se deberá tener en cuenta la trayectoria de la institución o asociación, según sea el caso, en los temas de enfermedades huérfanas/raras y su representación a nivel nacional y territorial de su organización, según sea el caso.

Para tal fin, El Ministerio de Salud y Protección Social realizará la convocatoria, la cual deberá publicarse a través de un medio masivo de comunicación de circulación nacional y en la página web este Ministerio. Junto con la convocatoria se anexará el calendario en el que se fijarán las fechas para el desarrollo del

Continuación de la resolución “Por la cual se determina la integración y el reglamento operativo para el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas”

proceso de elección de los representantes.

Parágrafo. Para el caso de las EAPB e IPS, estas se deberán tener en cuenta para su selección, la cobertura con que cuenten con relación a centros especializados en atención a pacientes con enfermedades huérfanas y el número de pacientes afiliados.

ARTÍCULO 4°. Requisitos que deben cumplir los representantes no gubernamentales. Los integrantes no gubernamentales deberán acreditar los siguientes requisitos:

- 4.1. Ser miembro activo de la Institución que representa y estar debidamente acreditado por el representante legal.
- 4.2. No tener antecedentes penales, disciplinarios o juicios fiscales, a salvo por delitos políticos.
- 4.3. Declarar los conflictos de intereses.

ARTÍCULO 5°. Funciones. Serán funciones de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras las siguientes:

- 5.1. Ser instancia de apoyo en el diseño y divulgación de las acciones de política pública para mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Huérfanas y sus familias.
- 5.2. Definir el plan de trabajo anual que contenga acciones de divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en relación con las mencionadas enfermedades.
- 5.3. Realizar las acciones necesarias para la ejecución y seguimiento del plan definido.
- 5.4. Generar espacios de diálogo y retroalimentación a nivel territorial y con los diversos agentes del sector.
- 5.5. Velar por la reserva y confidencialidad de la información que, a razón de sus funciones, deba conocer y tramitar, sin perjuicio de las excepciones legales. El tratamiento de los datos personales deberá estar sujeto al marco jurídico de la protección de estos.
- 5.6. Acompañar al Ministerio de Salud en los procesos de asistencia técnica a las entidades territoriales.
- 5.7. sobre las acciones de difusión de información y sensibilización sobre las Enfermedades Huérfanas.
- 5.8. Las demás que le sean asignadas al interior de la instancia o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento.

Parágrafo. Los diferentes aportes, análisis, conceptos y recomendaciones que se formulen al interior de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, tendrán un alcance consultivo, informativo y orientador, sin carácter vinculante para la toma de decisiones por parte de este Ministerio.

ARTÍCULO 6. Secretaría Técnica. La Secretaría Técnica de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas será ejercida por la Dirección de Promoción y Prevención, quien tendrá las siguientes funciones:

- 6.1. Convocar a los miembros de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas mediante comunicación física o electrónica donde se indique el día, la hora, el lugar, el objeto de la sesión y el tema a tratar.
- 6.2. Verificar la asistencia de los miembros a las sesiones.
- 6.3. Coordinar las actividades de apoyo necesarias para realizar las sesiones.
- 6.4. Remitir con suficiente antelación a cada reunión, los documentos soporte de los asuntos a tratar.
- 6.5. Elaborar las actas de cada sesión para la aprobación de sus miembros.
- 6.6. Administrar, archivar y custodiar la información, documentos y actas de las sesiones.

Continuación de la resolución “Por la cual se determina la integración y el reglamento operativo para el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas”

6.7. Las demás que le sean asignadas al interior de la Instancia o que sean necesarias para su adecuado funcionamiento.

ARTÍCULO 7. Reuniones. La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, sesionará cada dos (2) meses de manera ordinaria y extraordinariamente cuando el Ministerio de Salud y Protección Social lo estime necesario, previa convocatoria de la Secretaria Técnica, con una antelación mínima de tres (3) días hábiles.

Parágrafo 1. La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras sesionará con la participación de la mitad más uno de sus miembros.

Parágrafo2. Los conceptos y las recomendaciones técnico-científicas adoptadas dentro de las diferentes sesiones deberán ser el resultado del consenso de los integrantes de la Mesa. En caso de no lograr un consenso, la decisión se someterá a votación de los asistentes y se adoptará aplicando el sistema de mayoría simple, es decir, la mitad más uno de los asistentes.

ARTÍCULO 8. Conflictos de intereses. Todos los asistentes deberán declarar los conflictos de intereses para su participación en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras, mediante el diligenciamiento del formato establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social, con el fin de cumplir con las funciones de manera transparente e imparcial.

ARTÍCULO 9. Actas. Las actuaciones surtidas por la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas se consignarán en actas que serán suscritas por el Presidente y el Secretario Técnico y aprobadas por los miembros.

ARTICULO 10. Sede. La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras sesionará en la sede del Ministerio de Salud y Protección Social en la ciudad de Bogotá D.C. En el desarrollo de las diferentes sesiones de la Mesa se podrán implementar canales virtuales o de videoconferencia y excepcionalmente sesionará en otro lugar cuando así se defina por parte del Ministerio de Salud y Protección Social

ARTICULO 11. Vigencia. La presente resolución rige a partir de su publicación.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

Dada en Bogotá, D.C., a los

FERNANDO RUIZ GÓMEZ
Ministro de Salud y Protección Social