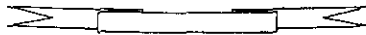




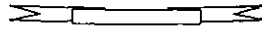
CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI



ACUERDO N° 0403 DE 2016

**POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL
MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE
ENFERMEDADES HUÉRFANAS.**

CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI



ACUERDO N° 0403 DE 2016

**POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS**

El CONCEJO MUNICIPAL DE SANTIAGO DE CALI, en ejercicio de sus atribuciones constitucionales y legales en especial las conferidas en el artículo 313 de la Constitución Nacional y la Ley 136 de 1994 modificada por la ley 1551 de 2012,

ACUERDA:

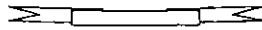
ARTÍCULO 1: Conformar la MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS (MTMEH), como un organismo promotor, asesor y consultivo de la Administración Municipal, para la construcción, seguimiento y verificación de la puesta en marcha de políticas, estrategias, programas, planes y proyectos que garanticen la inclusión social y atención integral de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas en el Municipio de Santiago de Cali en concordancia con la ley 1392 de 2010.

Parágrafo: La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas se articulará con la Mesa Técnica Nacional, la Mesa Técnica Departamental y la Secretaría de Salud Pública Municipal.

ARTÍCULO 2: La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas estará conformada por:

1. El Alcalde o su representante de rango directivo, quien lo presidirá.
2. El Secretario de Salud o su representante de rango directivo.
3. El Secretario de Educación o su representante de rango directivo.
4. El Director de Planeación Municipal o su representante de rango directivo.
5. El Secretario de Desarrollo Territorial y Bienestar Social o su representante de rango directivo.
6. El Secretario de Cultura o su representante de rango directivo.

CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI



ACUERDO N° 0483 DE 2016

**POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS**

7. El Secretario de Deporte y Recreación o su representante de rango directivo.
8. El Secretario de Vivienda Social o su representante de rango directivo.
9. El Delegado de las Sociedades Científicas que estudian este tipo de patologías.
10. El Representante de la Federación de Enfermedades Huérfanas o su representante.
11. Cinco (05) representantes elegidos por las organizaciones sin ánimo de lucro de las personas que padecen enfermedades huérfanas, raras, ultra huérfanas y olvidadas.

Parágrafo 1: El alcalde de Santiago de Cali, 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: La MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS- MTMEH, 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 municipio, las autoridades tradicionales legítimas y representativas de los pueblos y comunidades indígenas y los consejos comunitarios de población negra afrocolombiana, entre otros.

Parágrafo 3: Los Representantes de las entidades y demás organizaciones que integran la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH, actuarán ad-honorem y el tiempo de su participación estará sujeta a lo dispuesto en el reglamento interno.

CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI

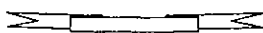


ACUERDO N° 0403 DE 2016

**POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS**

- Parágrafo 4:** Los representantes de la Administración Municipal que conformarán la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH, serán designados mediante acto administrativo correspondiente.
- ARTÍCULO 3:** La Secretaria Técnica de la Mesa Municipal de Enfermedades Huérfanas será ejercida por la Secretaria Municipal de salud.
- ARTÍCULO 4:** LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS -MTMEH, se reunirá cada (3) meses en el año y podrá ser convocado en cualquier tiempo a solicitud del Alcalde o su representante, el Secretario de Salud o su representante o cuando así lo consideren necesario la cuarta parte de sus integrantes.
- ARTÍCULO 5:** Será de carácter obligatorio la asistencia a las reuniones de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas - MTMEH.
- Parágrafo 1:** La inasistencia injustificada a dos (2) reuniones consecutivas por parte de los representantes de la Administración Municipal, 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 Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH, 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 6:** LA MESA TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS-MTMEH, 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:

CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI



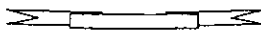
ACUERDO N° 0403 DE 2016

**POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS**

- a) Promover la deliberación, construcción y seguimiento de la política Municipal 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, ultrararas y enfermedades olvidadas, como el fortalecimiento de la gestión de atención de estos pacientes, con la creación de la Red 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, raras, ultra huérfanas y olvidadas, de la mano con otros comités y consejos del orden municipal como el Consejo de Política Social, el comité Interinstitucional de Prevención de abuso infantil, Infancia y familia, la mesa municipal de adulto mayor, mesa municipal de mujeres, mesa de concertación para la población afro y de los pueblos indígenas y consejo municipal de juventud.
- d) Conocer y organizar la información relevante de enfermedades huérfanas en el municipio, 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



CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI



ACUERDO N° 0403 DE 2016

**POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS**

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 municipales 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 Municipal.
- h) Designar un representante de la mesa técnica ante el consejo de política social del Municipio, 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 MTMEH, dentro de la orbita de su competencia.

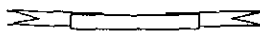
ARTÍCULO 7: El alcalde de Santiago de Cali, podrá establecer e impulsar estrategias de Cooperación Internacional, para fortalecer e incentivar la inversión social de programas que faciliten la atención y acceso integral de servicios dirigidos a población con enfermedades huérfanas.

ARTÍCULO 8: El alcalde de Santiago de Cali, 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 Técnica de Enfermedades Huérfanas, permitiendo la participación activa de los estudiantes en sus practicas universitarias.

ARTÍCULO 9: El Gobierno Municipal 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 Técnica de Enfermedades Huérfanas, con el fin de socializar y difundir las acciones encaminadas a concienciar a la población en el manejo y no discriminación de esta población.



CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI



ACUERDO N° 0403 DE 2016

**POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS**

- ARTÍCULO 10:** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas-MTMEH, conjuntamente con la Alcaldía a través de la Secretaria de Salud Municipal, conmemorará cada 28 de Febrero, el Día Internacional de las Enfermedades Huérfanas en el municipio de Cali.
- ARTÍCULO 11:** RENDICION DE CUENTAS. La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas- MTMEH a través del Secretario de Salud Municipal, presentará anualmente ante la plenaria del Concejo Municipal, 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.
- ARTÍCULO 12:** El presente acuerdo rige a partir de la fecha de su publicación en el boletín oficial del Municipio de Santiago de Cali.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE.

EL PRESIDENTE:

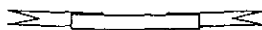
CARLOS HERNANDO PINILLA MALO

EL SECRETARIO:

HERBERT LOBATON CURREA

CERTIFICO: Que el presente Acuerdo fue aprobado y discutido en los términos de la Ley 136 de 1994, en los dos debates reglamentarios verificados en días diferentes, así: Primer Debate en la Sesión Ordinaria de la Comisión de Plan y Tierras, el día 17 de noviembre del año 2016;

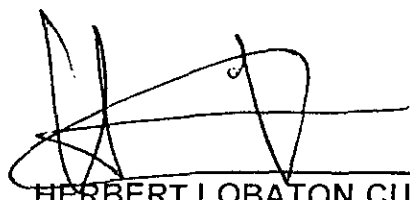
CONCEJO DE SANTIAGO DE CALI



ACUERDO N° 0403 DE 2016

POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI
LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

el Segundo Debate en la Sesión Plenaria Ordinaria de la Corporación el
día viernes 2 de diciembre del año 2016.




HERBERT LOBATON CURREA
SECRETARIO GENERAL




ALCALDÍA DE
SANTIAGO DE CALI

Santiago de Cali, 7 de Diciembre del 2016, recibido en la fecha va al Despacho del Señor Alcalde para su Sanción el Acuerdo 0403 de 2016 "POR EL CUAL SE CONFORMA EN EL MUNICIPIO DE SANTIAGO DE CALI LA MESA TECNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS"



MAURICE ARMITAGE CADAVID
Alcalde de Santiago de Cali



Santiago de Cali, a los 7 días del mes de Diciembre del 2016.

PUBLIQUESE Y CUMPLASE



CAROLINA BUENO MUÑOZ
Jefe de Oficina Asesora de Comunicaciones

En la fecha fue publicado en el Boletín Oficial No. 189 constando de 8 folios