



GOBERNACIÓN

Departamento Archipiélago de San Andrés,
Providencia y Santa Catalina
Reserva de Biosfera Scaflower
NIT: 892400038-2

DECRETO NO. 0005

(06 ENE. 2026)

"Por medio del cual se crea y conforma la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfana Raras del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina"

El Gobernador del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina, en ejercicio de sus facultades legales y constitucionales, y en atención a la normatividad vigente en salud pública, aseguramiento y participación social, y en el marco de las competencias establecidas por la ley, en especial las consagradas en los artículos 2 y 209 de la Constitución Política de Colombia; el artículo 74 de la Ley 100 de 1993; el artículo 43 de la Ley 715 de 2001; el artículo 2 de la Ley 1392 de 2010 (reconocida como base legal para el abordaje integral de las enfermedades huérfanas); el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011 (complementada por el artículo 11 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, que garantiza el derecho fundamental a la salud); la Ley 1980 de 2019; el artículo 4, numeral 3.1.2, de la Ley 2200 de 2022; la Ley 2294 de 2023; el Decreto 1954 de 2012 (referente al sistema de información de personas con EHR); el artículo 2.8.4.1 del Título IV, Parte 8, del Decreto 780 de 2016; la Resolución 2048 de 2015 (que establece el listado vigente de enfermedades huérfanas en Colombia); y la Resolución 651 de 2018 (que contiene la guía técnica para la implementación de la Política de Atención Integral para esta población)

CONSIDERANDO

Que la Constitución Política de Colombia de 1991 en los artículos 11 al 41,44,49,93 y 94 entre otros, establece los derechos fundamentales, entendidos como aquellos que pertenecen de manera inherente a toda persona en razón a su dignidad humana sin distinción de raza, condición, sexo o religión, mismos que cuentan con una protección judicial reforzada.

Que, dentro de las garantías constitucionales se encuentra la protección por parte del Estado de los derechos a la vida, salud, seguridad social, intimidad, nacionalidad, identidad, educación, libertad personal, libertad de expresión, petición, libertad de conciencia e integridad física, psíquica y moral. Que, el derecho a la salud, aunque ubicado en el capítulo de los Derechos Sociales, Económicos y Culturales, por disposición jurisprudencial ha sido elevado a derecho fundamental y, por tanto, implica un accionar más activo por parte del Estado y, en particular, de las entidades gubernamentales encargadas de su garantía.

Que la Ley 100 del 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 integral 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.

Que el artículo 2° de la Ley 1392 de 2010, modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, dispone que las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida 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.

Que la 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

FO-AP-GJ-05 v:01

claf

servicios de salud, 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 Protección Social (hoy Ministerio de Salud y Protección social)

Que el párrafo del artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, establece que con el fin de mantener unificada la lista de denominación de las enfermedades huérfanas, el Ministerio de Salud y Protección Social emitirá y actualizará esta lista cada dos años a través de acuerdos con la Comisión de Regulación en Salud (CRES), o el organismo competente.

Que la Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015, ha establecido directrices en relación con la salud, puesto que su objeto es garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección. Esta norma menciona de manera expresa en su artículo 11, a las personas que deben ser consideradas como sujetos de especial protección por parte del Estado, dentro de las cuales se encuentran las personas que sufren Enfermedades Huérfanas y personas con discapacidad, indicando que "su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica".

Que la Ley 2200 de 2022 en el artículo 3,1.2 que establece los servicios de salud y la Ley 1980 de 2019 tiene por objeto regular y ampliar la práctica del tamizaje neonatal en Colombia mediante la detección temprana de ceguera y sordera congénitas, la utilización, almacenamiento y disposición de la muestra de sangre del recién nacido para detectar tempranamente los errores congénitos del metabolismo y enfermedades que puedan deteriorar la calidad de vida de las personas y otras alteraciones congénitas objeto de tamizaje que generan enfermedades cuyo diagnóstico temprano permite evitar su progresión, secuelas y discapacidad o modificar la calidad o expectativa de vida.

"Potencia Mundial de la Vida", precisó los alcances del Sistema Nacional de Cuidado (SNC) para fortalecer e integrar la oferta de servicios de cuidado, formación, bienestar, generación de ingresos y fortalecimiento de capacidades para personas cuidadoras y de aquellas que requieren cuidado y dispuso la creación del Fondo para la Superación de Brechas de Desigualdad Poblacional e Inequidad Territorial, destinado a programas, planes y proyectos de cuidado, entre otros.

Que la Ley 2297 de 2023, estableció medidas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales. Define al cuidador o asistente personal como una persona, profesional o no, que apoya a realizar las tareas básicas de la vida cotidiana de una persona con discapacidad quien, sin la asistencia de la primera, no podría realizarlas. Para ellos se creará el perfil ocupacional cuidador o asistente personal de persona con discapacidad y se le deberá garantizar la atención oportuna en la prevención y tratamiento de enfermedades físicas y mentales (artículo 9 y 13).

Que el Decreto 1954 de 2012 establece las condiciones y procedimientos para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, definidas en el artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, con el fin de disponer de la información periódica y sistemática que permita realizar el seguimiento de la gestión de las entidades responsables de su atención, evaluar el estado de implementación y desarrollo de la política de atención en salud de quienes las padecen y su impacto en el territorio nacional.

Que el Decreto 780 de 2016 por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social, en el Título 4 de la Parte 8, artículo 2.8.4.1., y ss, está dedicado al Sistema de Información de Pacientes con Enfermedades Huérfanas.

Que mediante Resolución 651 de 2018 se define el procedimiento, estándares y criterios para la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias, para la atención de enfermedades huérfanas, la conformación de la red y subredes de centros de referencia para la atención de tales enfermedades; y se adopta el Anexo "Manual de Habilitación de los Centros de Referencia de Diagnóstico, Tratamiento y Farmacias para la Atención Integral de Enfermedades Huérfanas".

Que mediante Resolución 5265 del 2018 se actualiza el listado de Enfermedades Huérfanas (versión 3.0) y establece condiciones para su uso.

Que mediante Resolución 561 de 2019 se establecen los procedimientos de inscripción y verificación de los laboratorios que realicen pruebas para eventos de interés en salud pública y de inspección vigilancia y control sanitario en la Red Nacional de laboratorios-RELAB y se incluyen las pruebas para el diagnóstico y seguimiento de las Enfermedades Huérfanas/Raras.

cfe

Que mediante Resolución 946 de 2019 se dictan disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública.

Que mediante Resolución 113 de 2020, se dictan disposiciones en relación con la certificación de discapacidad y el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad -RLCPD.

Que el artículo 10 de la Resolución 205 de 2020, modificado en la Resolución 586 de 2021 y actualmente vigente en la Resolución 1139 de 2022, en relación con la financiación de los medicamentos para las enfermedades huérfanas, dispone que, "La financiación de los medicamentos cuya indicación sea específica y única para el tratamiento que requieran las personas que sean diagnosticadas por primera vez con una enfermedad huérfana durante la vigencia del presupuesto máximo será asumida por la ADRES", cumpliendo con los requerimientos allí consignados.

Que la Resolución 1871 del 2021, emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social define la conformación y el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras.

Que mediante Resolución 207 de 2024 emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social se adoptan los lineamientos técnicos y operativos para la implementación progresiva del Programa de Tamizaje Neonatal en Colombia, definidos en el anexo técnico que hace parte integral de ese acto administrativo. Que el Ministerio de Salud y Protección Social, en abril de 2024, expidió el Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas Raras (EHR) V2, formulando acciones que promuevan el acceso efectivo a la atención integral e integrada de salud en el marco la Atención Primaria en Salud y del Sistema General de Seguridad Social en Salud, que contribuya al mejoramiento de las condiciones de calidad de vida de las personas con Enfermedades Huérfanas/Raras, sus familiares y cuidadores, así como la inclusión y participación social en el territorio colombiano.

Que la Superintendencia Nacional de Salud emitió la Circular Externa 011 de 2016, dando instrucciones para el tratamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas raras (EHR) por parte de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB), las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y las Entidades Territoriales.

Que en Colombia se tiene registrado la existencia de enfermedades huérfanas que requieren de toda la atención y apoyo en su investigación, tratamiento y seguimiento.

Que el Gobernador del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina, en el marco de sus competencias y en ejercicio del liderazgo de las políticas públicas en salud, y en articulación con la Secretaría de Salud Departamental, considera de suma importancia crear y conformar la Mesa Técnica Territorial de Enfermedades Huérfanas/Raras (EHR), como un primer paso para fortalecer la respuesta institucional frente a estas patologías, generar espacios de visibilización, promover conciencia social y garantizar la atención integral de esta población, reconocida como objeto de especial protección de acuerdo con la normativa vigente

Por lo expuesto anteriormente,

RESUELVE

TÍTULO I.

DISPOSICIONES GENERALES.

ARTÍCULO 1. CREACIÓN Y NATURALEZA JURIDICA: CONFORMAR LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS DEL DEPARTAMENTO ARCHIPIÉLAGO DE SAN ANDRÉS, PROVIDENCIA Y SANTA CATALINA. El presente acto administrativo tiene como objeto la creación, reglamentación y puesta en funcionamiento de la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras (MTEHR) en el Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina, como una instancia consultiva, orientadora, propositiva, promotora, asesora, coordinadora y articuladora de políticas públicas en esta materia. La Mesa ejercerá funciones relacionadas con la construcción, seguimiento, verificación e implementación de estrategias, planes, programas y proyectos intersectoriales, con el fin de garantizar la atención integral, la inclusión social y la mejora de las condiciones de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas/raras (EHR) en el territorio.

TÍTULO II. DISPOSICIONES PRINCIPALES.

ARTÍCULO 2. OBJETO: La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras (MTEHR) se constituye como un espacio de participación, concertación y articulación intersectorial, conformado por actores del ámbito estatal, comunitario, educativo, institucional y laboral, con el fin de promover acciones que respondan a las necesidades de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas/raras (EHR), sus familias y cuidadores. Su propósito es contribuir a la formulación, ejecución y seguimiento de estrategias, planes, programas y acciones intersectoriales orientadas a la promoción, prevención, diagnóstico, atención integral, rehabilitación y seguimiento de esta población, asegurando la inclusión social, la garantía de derechos, el acceso efectivo a servicios de salud y la mejora de sus condiciones de vida en todos los entornos, mediante la participación activa y corresponsable de los sectores públicos y la comunidad.

PARÁGRAFO. LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS DEL DEPARTAMENTO ARCHIPIÉLAGO DE SAN ANDRÉS, PROVIDENCIA Y SANTA CATALINA, estará articulada con las líneas estratégicas y lineamientos de la Mesa Nacional.

ARTÍCULO 3. PRINCIPIOS:

La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras estará articulada con las líneas estratégicas, principios y lineamientos de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, y se regirá por los siguientes principios orientadores, en concordancia con la normatividad vigente y las condiciones territoriales del Archipiélago:

A. Dignidad humana: La dignidad humana es el eje fundamental de la actuación institucional. En el Archipiélago, este principio se traduce en el reconocimiento pleno del valor intrínseco de cada persona, sin distinción de origen étnico, cultural, económico o social, y con énfasis en la no discriminación de quienes viven con enfermedades huérfanas o raras. La dignidad guía el diseño, implementación y evaluación de acciones intersectoriales en salud.

B. Equidad social: Implica garantizar condiciones justas y adaptadas para el acceso a servicios y derechos, teniendo en cuenta las particularidades del territorio insular, las barreras geográficas, las diferencias culturales (incluyendo la población raizal), y las desigualdades económicas. Este principio orienta las decisiones para superar brechas en la atención de personas con EHR.

C. igualdad y no discriminación: Reconoce el derecho de todas las personas a ser tratadas en igualdad de condiciones ante la ley y las instituciones públicas. Se promoverá una atención diferenciada, inclusiva y libre de prejuicios, priorizando la protección de quienes se encuentran en condición de vulnerabilidad o discapacidad asociada a enfermedades huérfanas.

D. Participación plena y efectiva: Se garantizará la participación de personas con EHR, sus cuidadores, organizaciones de pacientes, actores comunitarios y representantes de los pueblos étnicos en los procesos de decisión, seguimiento y evaluación de la Mesa Técnica Departamental, promoviendo escenarios de diálogo que reconozcan el conocimiento propio, las vivencias y propuestas de la comunidad.

E. Acceso y accesibilidad: Se adoptarán medidas para asegurar el acceso equitativo a los servicios de salud, educación, trabajo, participación y protección social de las personas con EHR en el Archipiélago. Esto incluirá ajustes razonables, acciones afirmativas y estrategias para eliminar barreras físicas, lingüísticas, culturales, tecnológicas y administrativas, favoreciendo la autonomía y autodeterminación de esta población.

ARTÍCULO 4. DEFINICIONES: PARA EFECTOS DE LA PRESENTE RESOLUCIÓN, DEBERÁN TENERSE EN CUENTA LAS SIGUIENTES DEFINICIONES:

1. Entorno hogar. Reconocido como el espacio de refugio, contención y vínculo afectivo, constituye un escenario fundamental para el bienestar físico y emocional de las personas con enfermedades huérfanas o raras y sus familias. En el Archipiélago, este entorno se configura tanto en hogares familiares como no familiares, con especial atención a realidades multiculturales, hogares ampliados y estructuras de cuidado comunitario.

2. Entorno educativo. Corresponde a los espacios donde la comunidad educativa construye conocimientos, prácticas y valores culturales. En el contexto insular, la Mesa promoverá estrategias de sensibilización, inclusión y formación en instituciones educativas formales y no formales, articulando con actores étnicos, autoridades tradicionales y líderes comunitarios para favorecer el acceso y permanencia educativa de esta población.

3. Entorno laboral. Comprende los espacios formales e informales de generación de ingresos en el Departamento, incluyendo actividades turísticas, pesqueras, comerciales y de servicios. La Mesa impulsará acciones orientadas a la inclusión laboral y productiva de personas con EHR, así como a la eliminación de barreras para el acceso digno al trabajo, con acompañamiento institucional y enfoque de derechos.

4. Entorno comunitario. Hace referencia a los espacios sociales de encuentro, circulación y participación donde se construyen relaciones comunitarias y sentido de pertenencia. En el Archipiélago, se reconocerán como entornos comunitarios los parques, iglesias, casas comunales, muelles, centros culturales, vías y otros espacios con valor simbólico, ancestral, social o ambiental. La Mesa fomentará acciones educativas, culturales y de participación en estos escenarios, promoviendo la inclusión y el reconocimiento de las personas con EHR.

5. Entorno institucional. Se refiere a los espacios físicos y operativos de las entidades públicas y privadas del sector salud en los que se prestan servicios individuales y colectivos. En el Departamento, se reconoce la importancia de adecuar los servicios institucionales a las características del territorio insular, fortaleciendo la oferta habilitada, el talento humano especializado, la articulación intersectorial y la atención con enfoque diferencia.

ARTÍCULO 5, INTEGRACIÓN: La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina, estará conformada por los siguientes actores:

1. El Secretario (a) de Salud Departamental o su delegado.
2. El/La referente vigilancia epidemiológica o su delegado.
3. El/La referente en temas de enfermedades huérfanas/raras, quien ejercerá funciones como secretario técnico.
4. El/La referente o representante departamental en temas de discapacidad.
5. El/La representante de la Secretaría de Desarrollo Social, con experiencia en atención a población vulnerable.
6. El/La referente departamental en temas de primera infancia e infancia
7. El/La referente departamental de participación social y comunitaria.
8. Dos (2) representantes de Empresas Sociales del Estado (ESE): uno (1) del nivel departamental y uno (1) del nivel municipal.
9. El/La representante de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) de naturaleza privada.
10. El/La representante de Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), del régimen contributivo o subsidiado con operación en el Departamento Archipiélago.
11. El/La médico general de la etnia raizal con experiencia en trabajo comunitario en salud
12. El/La representante de los pacientes con enfermedades huérfanas/raras o un familiar cuidador.
13. El/La representante de asociaciones de facultades de ciencias de la salud.
14. El/La referente o profesional del componente de Salud Sexual y Reproductiva, con énfasis en planificación familiar y preconcepción.

Serán delegados invitados a las reuniones de la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina, representantes con voz, sin voto, tales como:

1. Un (1) delegado de la Superintendencia Nacional de Salud.
2. Un (1) representante de la Secretaría de Educación Departamental.
3. Un (1) delegado de la Secretaría de Gobierno Departamental.
4. Un (1) delegado de la Secretaría de Cultura Departamental
5. Un (1) delegado del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).
6. Un (1) delegado de la Defensoría del Pueblo.

7. Un (1) delegado de la Procuraduría Provincial.
8. Un (1) representante de una Fundación de Enfermedades Huérfanas (FUNCOLEHF)
9. Un (1) representante de una Organización No Gubernamental (ONG) con experiencia en salud pública, salud sexual y reproductiva y/o derechos en salud.
10. Un (1) profesional especialista en genética.

PARÁGRAFO 1°. La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina, en aras del cumplimiento de sus objetivos y funciones, podrá invitar como participantes temporales o permanentes a funcionarios, expertos o representantes de entidades públicas, privadas o mixtas, así como a personas naturales o jurídicas, cuyo conocimiento, experiencia o capacidad técnica se considere relevante para fortalecer la planeación, articulación y ejecución de acciones en salud, educación, protección social y participación comunitaria orientadas a la atención integral de la población con enfermedades huérfanas/raras en el territorio insular.

PARÁGRAFO 2°La Secretaría Técnica de la Mesa Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina elaborará informes técnicos con una periodicidad de tres (3) veces al año, o cuando se requiera, los cuales incluirán análisis, recomendaciones y propuestas orientadas al fortalecimiento de las políticas, programas y acciones en el territorio. Dichos informes serán presentados ante la Mesa de Infancia, Adolescencia y Fortalecimiento Familiar (MIAFF), así como ante el Consejo de Política Social Departamental, con el fin de articular esfuerzos intersectoriales que favorezcan la atención integral de las personas con enfermedades huérfanas/raras en el departamento.

ARTÍCULO 6. FUNCIONES: LAS SIGUIENTES SERÁN LAS FUNCIONES DE LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS/RARAS DEL DEPARTAMENTO ARCHIPIÉLAGO DE SAN ANDRÉS, PROVIDENCIA Y SANTA CATALINA.

La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina tendrá como propósito fundamental contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida y el bienestar integral de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas o raras, así como de sus familias y cuidadores, mediante el fortalecimiento de capacidades institucionales, la articulación intersectorial y el impulso de acciones integrales en el territorio.

Para el cumplimiento de este propósito, la Mesa desarrollará las siguientes funciones, organizadas en líneas estratégicas que orientan su accionar técnico, social, comunitario e institucional:

Línea Estratégica 1: Fortalecimiento de la gestión integral del riesgo en salud:

- A. Promover estrategias de sensibilización y educación sobre prevención, detección temprana y abordaje integral de las enfermedades huérfanas/raras, incluyendo campañas de comunicación y tamizaje neonatal.
- B. Apoyar la difusión y uso adecuado del Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas (RNPEH).
- C. Socializar la normatividad vigente y los derechos de las personas diagnosticadas con EHR.
- D. Fomentar espacios de divulgación científica, comunitaria y cultural (seminarios, encuentros, jornadas, actividades recreativas), orientados a fortalecer el bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

Línea Estratégica 2: Organización de la atención integral en salud:

- A. Fomentar la búsqueda activa de casos de EHR, con énfasis en el tamizaje neonatal progresivo.
- B. Facilitar la articulación de actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) para garantizar el acceso efectivo a servicios médicos especializados, tecnologías y tratamientos.

cat

- C. Promover el conocimiento y uso del Certificado de Discapacidad conforme a la Resolución 1239 de 2022, y apoyar la ampliación del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD).
- D. Gestionar el acceso a servicios de rehabilitación basada en comunidad (RRBC) y otras alternativas de atención continua.

Línea Estratégica 3: Inclusión y participación social:

- A. Fomentar la inclusión de personas con EHR en los entornos comunitario, educativo y laboral, reduciendo barreras de acceso.
- B. Promover la articulación de la oferta institucional socioeconómica disponible para la población con EHR y sus familias (vivienda, educación, cultura, recreación, transferencias, empleo, entre otros).
- C. Apoyar la creación y fortalecimiento de asociaciones de pacientes y redes comunitarias, garantizando su participación en la planeación de políticas públicas.
- D. Sensibilizar a la comunidad sobre la importancia de integrar y apoyar a las personas con EHR.
- E. Fortalecer estrategias de Rehabilitación Basada en Comunidad y espacios de apoyo psicosocial.
- F. Promover el reconocimiento y la protección integral de los cuidadores, conforme a la Ley 2297 de 2023, mediante alianzas estratégicas públicas y privadas.

Línea Estratégica 4: Desarrollo del conocimiento y la información para la toma de decisiones:

- A. Fomentar la investigación en temas relacionados con EHR, incluyendo epidemiología, impacto social y económico.
- B. Promover el uso integrado de fuentes de información (SISPRO, SIVIGILA, entre otros) para la caracterización y monitoreo de casos.
- C. Apoyar procesos de formación, capacitación y producción de conocimiento sobre EHR en el territorio.
- D. Participar en la formulación de propuestas de política pública basadas en evidencia científica.

Otras acciones transversales

- A. Velar por el cumplimiento de la normatividad vigente sobre EHR en el departamento.
- B. Realizar seguimiento y evaluación de los planes de acción de la Mesa Técnica, identificando avances, brechas y oportunidades de mejora.
- C. Articular esfuerzos con la Mesa Nacional de EHR y otras instancias territoriales para la implementación de programas y acciones conjuntas.
- D. Proponer soluciones intersectoriales a problemáticas adicionales que impactan la calidad de vida de las personas con EHR, tales como transporte, vivienda, seguridad alimentaria, educación, entre otros.


PARÁGRAFO. Las funciones señaladas se desarrollarán con base en un enfoque participativo, intersectorial e inclusivo, considerando las necesidades específicas del territorio y promoviendo el respeto por los derechos de las personas con EHR y sus familias

ARTÍCULO 7. SECRETARÍA TÉCNICA:

La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras del Departamento Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina contará con una Secretaría Técnica, la cual estará a cargo de la Secretaría de Salud Departamental, a través del referente de la dimensión de Enfermedades Crónicas No Transmisibles, quien ejercerá esta función de manera permanente, con las siguientes funciones:

Handwritten signature


1. Proponer y coordinar una metodología participativa para la construcción, implementación y seguimiento del plan de acción de la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras (MTEHR).
2. Realizar las convocatorias a las sesiones ordinarias y extraordinarias de la Mesa, elaborando y remitiendo oportunamente las citaciones, el orden del día propuesto y los documentos de soporte para el análisis de los temas a tratar.
3. Verificar el quórum requerido para sesionar válidamente (mitad más uno de los integrantes), y registrar la asistencia de los miembros a cada sesión
4. Coordinar las actividades logísticas y técnicas necesarias para el desarrollo de las sesiones de la Mesa.
5. Elaborar las actas de cada sesión, someterlas a aprobación de los integrantes de la Mesa y mantener bajo custodia el archivo general de la MTEHR.
6. Velar por la ejecución y seguimiento de los acuerdos, compromisos y decisiones adoptadas en el marco de la Mesa
7. Recibir, consolidar y articular las propuestas, documentos, acciones técnicas e iniciativas presentadas por los integrantes de la Mesa, y darles el trámite correspondiente.
8. Preparar y presentar a la Mesa documentos técnicos, informes, insumos de trabajo y demás material de apoyo que sirva de base para la toma de decisiones.
9. Poner a disposición de los miembros de la Mesa las actas, insumos técnicos y documentos relacionados con sus sesiones y actividades.
10. Cumplir las demás funciones que le sean asignadas por la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas/Raras, en el marco de su rol como instancia de apoyo y soporte técnico

ARTÍCULO 8. La presente Resolución rige a partir de la fecha de su expedición. 

COMUNIQUESE Y CUMPLASE

Dado en San Andrés Isla, a los 06 ENE. 2026


NICOLÁS GALLARDO VÁSQUEZ
Gobernador del Departamento Archipiélago

Proyectó: Eida Lever Duke.
Revisó: Yendi Kelly Forbes secretaria de Salud 
Archivo: privada. Oficina de Archivo y Correspondencia.

