



# Alcaldía de Medellín

Distrito de  
Ciencia, Tecnología e Innovación



\* 2 0 2 2 3 0 3 6 0 5 0 8 \*

Medellín, 25/08/2022



No. 20222620023252



**Radicador:** SOSMA **Fecha:** 2022-08-25 14:49:25  
**Remite:** SECRETARÍA GENERAL DE MED...  
**Destino:** Despacho de Secretaría General  
**Asunto:** Remisión Acuerdos Municipales 056 - 059 y 061 de 2...  
[www.concejodemedellin.gov.co](http://www.concejodemedellin.gov.co)

Doctor  
**CONRADO DE JESÚS TORRES GRACIANO**  
Secretario General (E)  
Concejo Municipal  
Medellín

**Asunto:** Remisión Acuerdos Municipales 056 – 059 y 061 de 2022.

Cordial saludo Doctor Torres Graciano,

De acuerdo con las funciones asignadas a los alcaldes en el artículo 91, literal A, numeral 5 de la Ley 136 de 1994, modificado por el artículo 29, Ley 1551 de 2012, en cuanto a “sancionar y promulgar los acuerdos que hubiere aprobado el Concejo (...)”, respetuosamente le remito un ejemplar de los Remisión Acuerdos Municipales 056 – 059 y 061 de 2022.

Los datos de los acuerdos sancionados son:

No. DE ACUERDO	OBJETO	FECHA DE SANCIÓN
056	"POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA RED TÉCNICA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE MEDELLÍN Y SE ESTABLECEN LAS ESTRATEGIAS PARA LA PROMOCIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO"	21/07/2022
059	"POR MEDIO DEL CUAL SE AUTORIZA AL ALCALDE DE MEDELLÍN PARA COMPROMETER VIGENCIAS FUTURAS ORDINARIAS Y EXCEPCIONALES"	19/08/2022
061	"POR MEDIO DEL CUAL SE AUTORIZA AL ALCALDE DE MEDELLÍN PARA COMPROMETER VIGENCIAS FUTURAS ORDINARIAS"	22/08/2022

Cordialmente,

*Rosa Delia Ramirez D.*



[www.medellin.gov.co](http://www.medellin.gov.co)





**Alcaldía de Medellín**  
Distrito de  
**Ciencia, Tecnología e Innovación**

ROSA DELIA RAMIREZ DUQUE  
SUBSECRETARIA DE DESPACHO



[www.medellin.gov.co](http://www.medellin.gov.co)

43830188

Centro Administrativo Distrital CAD  
Calle 44 N° 52-165. Código Postal 50015  
Línea de Atención a la Ciudadanía: (604) 44 44 144  
Conmutador: (604) 385 55 55 Medellín - Colombia





**CONCEJO  
DE MEDELLÍN**

**ACUERDO Nro. 056 de 2022**

Por medio del cual se crea la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento.

### **EI CONCEJO DE MEDELLÍN**

En uso de sus atribuciones Constitucionales en especial las conferidas en el artículo 313 de la Constitución Política y las facultades otorgadas por la Ley 136 de 1994, modificada por la Ley 1551 de 2012

### **ACUERDA**

#### **CAPÍTULO I Disposiciones generales**

**Artículo 1°. Objeto.** El presente acuerdo tiene como propósito crear la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y establecer estrategias para la promoción y gestión del conocimiento de las enfermedades huérfanas y/o raras, aportando de esta forma al bienestar de las personas afectadas directa o indirectamente por estas enfermedades.

**Artículo 2°: Definición.** Para los propósitos del presente acuerdo se entiende por enfermedades huérfanas, según la Ley 1392 de 2010 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 ultrahuérfanas y olvidadas.



### **Artículo 3º: Principios.**

#### **A. Dignidad humana.**

La dignidad humana se erige como la máxima pauta orientadora de la acción de las instituciones públicas en Colombia, a partir de la cual se deben fijar competencias y procesos. El concepto de dignidad humana, reúne atributos tales como la igualdad de todas las personas ante la ley y al acceso a los derechos, libertades y oportunidades, el reconocimiento de la condición humana y la no discriminación, consagrándose, como el objetivo fundamental y principio de acción de la Nación.

#### **B. Equidad social.**

Hace referencia a la necesidad de equilibrar el goce efectivo de derechos por parte de todas las personas, entendiendo y reconociendo la importancia de garantizar los derechos humanos desde una perspectiva equitativa y consecuente con las realidades sociales, culturales y económicas.

#### **C. Igualdad y no discriminación.**

Reconocimiento de los derechos de todas las personas y de su igualdad jurídica ante las instituciones públicas y la sociedad como fines fundamentales de la acción del Estado. Teniendo en cuenta que este debe brindar protección especial a las personas que por su condición económica, física o mental se encuentren en debilidad manifiesta, sancionando los abusos y ataques a los que sean sometidas.

#### **D. Participación plena y efectiva en la sociedad.**

Se refiere al derecho y la posibilidad que deben tener las personas con discapacidad y que padecen de enfermedades huérfanas de involucrarse y participar en las diferentes actividades cotidianas, con garantías de accesibilidad en igualdad de condiciones a las demás personas.

#### **E. Acceso y accesibilidad.**

Este principio se refiere, resaltando la igualdad de derechos y libertades y la autonomía de las personas con enfermedades huérfanas que consideren que presenten alguna discapacidad, a la realización de ajustes razonables y acciones afirmativas orientadas a garantizar el acceso y la accesibilidad de las personas con enfermedades huérfanas que lo necesiten para la realización de su voluntad en igualdad de condiciones a las demás personas, propendiendo por su independencia y autodeterminación.



"Por medio del cual se crea la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento."

**F. Perspectiva de género.**

Reconoce que las mujeres y los hombres con enfermedades huérfanas, se encuentran en circunstancias diferenciadas, atendiendo a circunstancias políticas, económicas, sociales, ambientales y culturales, que tienen injerencia directa en la salud y la forma de experimentarla a lo largo de la vida.

**G. Reconocimiento y valoración recíproca para la transformación del imaginario colectivo.**

Reconocimiento de la dignidad inherente a todos los seres humanos, de su igualdad de derechos, libertades y oportunidades, de su autonomía y autodeterminación. Valoración recíproca, entendida como la transformación del imaginario colectivo para el reconocimiento de la diversidad, capacidades, independencia e igualdad de las personas.

**H. Participación.**

Comprende los mecanismos de participación y la garantía de las personas con enfermedades huérfanas en la incidencia directa y permanentemente en los procesos decisorios que afectarán significativamente su proyecto de vida y a su comunidad, mediante el fortalecimiento de los canales de representación, de la democratización de éstos y de la promoción del pluralismo la diversidad, posibilitando el ejercicio real y efectivo del derecho a la participación en igualdad de condiciones.

**I. Corresponsabilidad**

La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en la garantía de los derechos de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas y propiciarán ambientes favorables para ellos, con el fin de generar las condiciones adecuadas, tanto en el ámbito público como privado, que permitan su incorporación, adaptación, interacción ante la sociedad.

**J. Universalidad**

El Estado deberá garantizar la atención en salud de todas las personas que padecen enfermedades huérfanas en condiciones de calidad, accesibilidad y oportunidad.

**Artículo 4º. Definición.** El concepto de red técnica de trabajo se entenderá como un espacio de articulación institucional e intersectorial donde las dependencias con el acompañamiento de las organizaciones sociales y organizaciones civiles trabajan por fortalecer sus procesos, contribuyendo a que las acciones se realicen de forma coordinada e integral.



"Por medio del cual se crea la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento."

**Artículo 5°. Funciones.** Tendrán como función principal realizar seguimiento a la implementación de este Acuerdo y proponer mecanismos para coordinar actividades con miras a potenciar y maximizar el efecto de las acciones tendientes a la promoción y gestión del conocimiento de las enfermedades huérfanas y/o raras.

**Artículo 6°. Integrantes.** La red estará conformada por:

- Secretario(a) de Salud o su delegado
- Secretario(a) de Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos o su delegado
- Secretario(a) de Educación o su delegado
- Secretario(a) de Cultura Ciudadana o su delegado
- Director(a) del INDER o su delegado
- Secretario(a) de las Mujeres o su delegado
- Secretario(a) de Desarrollo Económico o su delegado
- Gerente del Hospital General de Medellín o su delegado
- Gerente del Hospital Infantil Concejo de Medellín o su delegado
- Gerente Metrosalud o delegado
- Gerente EPS Savia Salud o su delegado
- Un representante de cada organización de la sociedad civil con personería jurídica, que dentro de su objeto social propendan por el bienestar de la población con enfermedades huérfanas y cuya intención sea pertenecer a la red.
- Representante del Comité Municipal de Discapacidad, este debe ser de la sociedad civil.
- Secretaría de Infraestructura Física o su delegado.
- Gerencia de Diversidades Sexuales e Identidad de Género o su delegado.
- Un representante de la academia, perteneciente a aquellas universidades que dentro de su plan de formación desarrollen temas relacionados con salud.
- Un representante de la Unidad Administrativa Especial de Buen Comienzo.

**Parágrafo 1°.** La red técnica de trabajo de enfermedades huérfanas podrá extender la invitación al sector académico y privado, así como a otras instituciones que por su competencia u objeto sea importante su participación.



"Por medio del cual se crea la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento."

**Parágrafo 2°.** La Administración Distrital en cabeza de la Secretaría de Salud coordinará este espacio de articulación y ejercerá la secretaría técnica con lo que garantizará la participación activa, coordinada e integrada.

**Artículo 7°.** La Secretaría de Salud y la Red hospitalaria realizarán acciones tendientes a actualizar y mejorar el suministro de la información necesaria de las personas que padecen enfermedades huérfanas y el sistema de información correspondiente.

La información suministrada por la Secretaría de Salud de Medellín corresponderá a datos estadísticos extraídos de los sistemas de información, en ningún momento se hará entrega de bases de datos o información sensible que comprometa datos personales y/o de historia clínica.

**Artículo 8°.** Se desarrollará un trabajo integrado con las Organizaciones que integran la Mesa Técnica de Enfermedades Raras para Antioquia en las estrategias de comunicación, educación e información, tendientes a mejorar el conocimiento que tiene la población en general, referente a las enfermedades huérfanas.

**Artículo 9°.** La Administración Distrital realizará y apoyará eventos académicos especializados para compartir conocimientos y experiencias en materia de enfermedades huérfanas.

**Artículo 10°.** La Administración Distrital garantizará la inclusión e integración social de las personas que padecen enfermedades huérfanas y propiciarán ambientes favorables para ellos, mediante los programas y proyectos existentes.

**Artículo 11°.** La Administración Distrital socializará y acercará la oferta institucional a las personas que padecen enfermedades huérfanas y sus familias.

**Artículo 12°.** Las estrategias y acciones para la promoción, y gestión del conocimiento de las enfermedades huérfanas y/o raras estarán articuladas con las demás políticas públicas, programas y proyectos afines.

**Artículo 13°. Responsables.** La Secretaría de Salud y la Secretaría de Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos serán las dependencias responsables desde sus funciones de implementar las estrategia y acciones para la promoción y gestión del conocimiento de las enfermedades huérfanas y/o raras y de crear una ruta de atención, en articulación con las demás dependencias que conforman la red técnica y que puedan contribuir a la implementación de las acciones.

**Artículo 14°. Financiación.** El Distrito Especial de Ciencia, Tecnología e Innovación de Medellín, a través de las entidades encargadas de la ejecución del



"Por medio del cual se crea la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento."

acuerdo dispondrá la asignación, reorganización y redistribución de los recursos físicos, humanos, presupuestales y financieros necesarios para el cumplimiento del presente acuerdo. En todo caso, los mecanismos y estrategias de financiación contempladas, consultarán las proyecciones fiscales del Plan Financiero del Marco Fiscal de Mediano Plazo, el cumplimiento de los indicadores de Ley en materia de solvencia, sostenibilidad y responsabilidad fiscal, los planes plurianuales de inversiones del Plan de Desarrollo Distrital y las apropiaciones incorporadas anualmente en el presupuesto general del Distrito Especial de Ciencia, Tecnología e Innovación de Medellín, en consonancia con las asignaciones priorizadas en cada Plan Operativo Anual de Inversiones.

**Artículo 15°. Vigencia.** El presente acuerdo rige a partir de la fecha de su publicación en la Gaceta Oficial.

Dado en Medellín a los catorce (14) días del mes de julio de (2022).

Presidente  
LUCAS CAÑAS JARAMILLO

Secretario General  
CONRADO DE JESÚS TORRES GRACIANO

Post scriptum: Este proyecto de acuerdo tuvo (2) debates en dos días diferentes y en ambos fue aprobado como consta en acta de plenaria 470 del 14 de julio de 2022.

Secretario General  
CONRADO DE JESÚS TORRES GRACIANO





Alcaldía de Medellín

**ACUERDO NÚMERO 056 DE 2022**

**“Por medio del cual se crea la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento”**

Recibido de la Secretaría del Concejo de Medellín, a los veintiún (21) días del mes de julio de dos mil veintidós (2022).

**ROSA DELIA RAMÍREZ DUQUE**

Subsecretaria Prevención del Daño Antijurídico  
Secretaría General

República de Colombia, Departamento de Antioquia, Distrito Especial de Ciencia, Tecnología e Innovación de Medellín, veintiuno (21) de julio de dos mil veintidós (2022).

Sancionado,

El Alcalde,

  
DANIEL QUINTERO CALLE

El Secretario de Hacienda,

  
OSCAR DE JESÚS HURTADO PÉREZ



Alcaldía de Medellín

**ACUERDO NÚMERO 056 DE 2022**

**“Por medio del cual se crea la Red Técnica de Enfermedades Huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento”**

La Secretaria de Salud

  
**JENNIFER ANDREE URIBE MONTOYA**

El Secretario de Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos

  
**SANTIAGO PRECIADO GALLEGO**

La Secretaria General,

  
**NATALIA ANDREA JIMÉNEZ PÉREZ**

