

**BORRADOR DEL DECRETO N°.**  
( )

**“POR MEDIO DEL CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA MUNICIPAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS  
EN EL MUNICIPIO DE CAJICÁ – CUNDINAMARCA COMO INSTANCIA CONSULTIVA, DE  
COORDINACIÓN, ARTICULACIÓN INTERSECTORIAL Y SE ESTABLECEN LINEAMIENTOS PARA SU  
FUNCIONAMIENTO”**

La Alcaldesa Municipal de Cajicá, Cundinamarca en uso de sus facultades constitucionales, legales y reglamentarias, especialmente las conferidas por la Constitución Política artículo 315, el artículo 91 de la Ley 136 de 1994 modificado por el artículo 29 de la Ley 1551 de 2012 y,

**CONSIDERANDO:**

Que, el artículo 2° de la Constitución Política dispone que *“Son fines esenciales del Estado: servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo. (...)”*.

Que, el artículo 13 ibídem manifiesta: *“Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.*

*El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.*

*El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.”*

Que, el artículo 44 constitucional estipula: *Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia.*

*La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores.  
Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás”.*

Que, aunado a lo anterior, el artículo 47 de la Constitución Política de Colombia señala quede *“El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.*

Que, de igual forma en su artículo 49 ibídem modificado por el artículo 1° del Acto Legislativo 2 de 2009 establece lo siguiente: *“La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios*

*públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.*

*Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley.*

*Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad.*

*La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria.*

Que el artículo 315 de la Constitución Política de Colombia consagra entre las atribuciones del alcalde el *“Cumplir y hacer cumplir la Constitución, la ley, los decretos del gobierno, las ordenanzas, y los acuerdos del concejo.”*

Que, el artículo 366 ibídem, establece: *“El bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la población son finalidades sociales del Estado. Será objetivo fundamental de su actividad la solución de las necesidades insatisfechas de salud, de educación, de saneamiento ambiental y de agua potable.*

*Para tales efectos, en los planes y presupuestos de la Nación y de las entidades territoriales, el gasto público social tendrá prioridad sobre cualquier otra asignación”.*

Por su parte, el artículo 91 de la Ley 136 de 1994 modificado por el artículo 29 de la Ley 1551 de 2012 determina las funciones de los alcaldes como directores de la acción administrativa en el municipio, confiriéndoles la facultad de dictar medidas orientadas a la buena marcha de la administración local y la garantía del bienestar de la población.

Que, en el ordenamiento jurídico colombiano, la regulación de las enfermedades huérfanas o raras ha sido objeto de un desarrollo progresivo, sistemático y coherente, orientado a garantizar la protección integral de los pacientes, sus familias y cuidadores, bajo un enfoque de derecho fundamental a la salud.

Que, la Ley 1098 de 2006 “Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia”, en su artículo 41 ordena: *“Obligaciones del Estado. El Estado es el contexto institucional en el desarrollo integral de los niños, las niñas y los adolescentes. (...)”*, allí se listan las obligaciones propias del cumplimiento de las funciones en los niveles nacional, departamental, distrital y municipal.

Que, se expidió la Ley 1346 de 2009 “Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006”, buscando garantizar la inclusión y un efectivo y eficaz acceso a la atención de salud en condiciones iguales para todas las personas que buscan un acceso a la salud.

Que, un avance significativo se produjo con la expedición de la Ley 1392 de 2010, modificada por la Ley 1438 de 2011, mediante las cuales se reconocieron a las enfermedades huérfanas como de especial interés en salud pública, estableciendo la obligación del Estado de garantizar la protección social integral de quienes las padecen, así como de sus cuidadores y familias.

Que, en desarrollo de dicho marco legal, el Decreto 1954 de 2012, posteriormente compilado en el Decreto 780 de 2016, se dispuso la implementación de un sistema de información de pacientes con

enfermedades huérfanas, con el propósito de generar datos confiables sobre incidencia, prevalencia y mortalidad, permitiendo la adecuada planeación de los servicios en salud y la optimización de recursos.

Que, en el ámbito del derecho fundamental a la salud, la Ley 1751 de 2015, en su artículo 15 párrafo 3°, consagró expresamente que los criterios de exclusión en la financiación de servicios y tecnologías no podrán afectar el acceso a tratamientos para personas que padecen enfermedades huérfanas, reforzando así su carácter de sujetos de especial protección constitucional.

Que, en materia de vigilancia epidemiológica, el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), reglamentado en el Decreto 780 de 2016, constituye el mecanismo institucional para el monitoreo sistemático de estos eventos en salud, permitiendo orientar las políticas públicas y la toma de decisiones.

Que, en el mismo año, la Ley 1980 de 2019 fortaleció el programa de tamizaje neonatal en Colombia, ampliando su alcance y cobertura como herramienta fundamental de detección temprana.

Que, en el ámbito de la garantía de derechos y protección social, la Ley 2297 de 2023 avanzó en el reconocimiento de la autonomía de las personas con discapacidad y sus cuidadores, bajo un enfoque de derechos humanos, lo cual resulta plenamente aplicable a los pacientes con enfermedades huérfanas.

Que, en primer lugar, mediante el artículo 7 de la Resolución N.º 3280 de 2018, por medio del cual se adoptan los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta Integral de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud y la Ruta integral de Atención en Salud para la Población Materno Perinatal y se establecen las directrices para su operación, esta norma tiene por objeto la implementación de los diferentes lineamientos para que se promueva la ruta de atención integral en salud para la población materno perinatal.

Que, posteriormente, la Resolución 1895 de 2001 adoptó la Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) como estándar nacional para la codificación de morbilidad, herramienta esencial para la identificación, clasificación y seguimiento epidemiológico de las enfermedades huérfanas.

Que, en desarrollo de lo anterior, la Resolución 0000651 de 2018 estableció las condiciones de habilitación de centros de referencia para el diagnóstico, tratamiento y atención integral de las enfermedades huérfanas, así como la conformación de redes y subredes especializadas.

Que, posteriormente, la Resolución 000946 de 2019 reguló el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y su notificación obligatoria al SIVIGILA, precisando que se considera caso nuevo aquel no reportado previamente en censos o registros oficiales.

Que, en relación con la actualización permanente del listado de enfermedades huérfanas o raras, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió inicialmente la Resolución 023 de 2023, mediante la cual se realizaron ajustes al listado nacional de estas patologías. Posteriormente, dicha regulación fue actualizada y modificada mediante la Resolución 2625 de 2025, actualmente vigente, la cual incorporó nuevas modificaciones y ajustes técnicos al listado nacional, en cumplimiento de criterios científicos, epidemiológicos y participativos, constituyéndose en el marco normativo aplicable para la identificación y reconocimiento de estas enfermedades en el territorio nacional.

Que, adicionalmente, mediante la Resolución 207 de 2024, se adoptaron lineamientos técnicos y operativos para el programa de tamizaje neonatal, consolidando el enfoque preventivo en la atención en salud.

Que, finalmente, la Resolución 000117 de 2026 actualiza aspectos técnicos del sistema, manteniendo la vigencia y evolución normativa del régimen aplicable a las enfermedades huérfanas.

Que, del análisis sistemático del marco normativo expuesto, se evidencia que el Estado colombiano ha consolidado un régimen jurídico robusto, progresivo y especializado en materia de enfermedades huérfanas, el cual articula instrumentos de identificación, registro, vigilancia epidemiológica, atención integral y protección social.

Que, en este sentido, no solo se reconoce a esta población como sujeto de especial protección constitucional, sino que además se garantiza el acceso efectivo, continuo e integral a los servicios y tecnologías en salud, sin que puedan imponerse barreras administrativas, económicas o normativas que limiten el goce efectivo del derecho fundamental a la salud.

Que el municipio de Cajicá cuenta con un registro consolidado de doscientos diecinueve (219) pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas o raras, de acuerdo con la información disponible en los sistemas de vigilancia epidemiológica y registros administrativos en salud, lo cual evidencia la necesidad de fortalecer la articulación interinstitucional para el seguimiento epidemiológico, la gestión del riesgo en salud y la garantía del acceso oportuno, continuo e integral a los servicios de salud requeridos por esta población.

Que el Plan de Desarrollo Municipal contempla dentro de sus líneas estratégicas, programas, metas e indicadores, acciones orientadas al fortalecimiento de la salud pública, la gestión integral del riesgo en salud, la promoción de la inclusión social, la reducción de brechas de inequidad y la garantía efectiva del acceso oportuno, continuo e integral a los servicios de salud para la población del municipio, con especial énfasis en aquellos grupos que, por sus condiciones particulares de vulnerabilidad, requieren medidas diferenciales de protección y atención por parte del Estado.

Que, dentro de dichas poblaciones, se encuentran las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas o raras, quienes enfrentan importantes desafíos relacionados con el acceso a servicios especializados de salud, la continuidad de los tratamientos, los procesos de rehabilitación, la inclusión educativa, social y laboral, así como el reconocimiento y acompañamiento de sus cuidadores y familias, actores fundamentales en la garantía de su bienestar y calidad de vida.

Que la atención integral de las personas que padecen enfermedades huérfanas o raras demanda la implementación de mecanismos de coordinación, articulación y cooperación entre las diferentes dependencias de la Administración Municipal, las entidades del sector salud, los organismos de protección social, las instituciones educativas, las organizaciones de pacientes, los cuidadores y demás actores involucrados, con el propósito de promover acciones conjuntas que permitan la identificación de necesidades, la gestión institucional, el seguimiento de casos y la eliminación de barreras de acceso a los servicios y programas disponibles.

Que, en este contexto, la creación de la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas o Raras se constituye en una instancia de articulación intersectorial, coordinación institucional y participación social, orientada a fortalecer los procesos de caracterización, identificación, seguimiento, acompañamiento y gestión de las necesidades de esta población, así como a promover la formulación de estrategias, planes y acciones que contribuyan a la garantía efectiva de sus derechos fundamentales.

Que la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas o Raras contribuirá al cumplimiento de los objetivos, programas y metas establecidos en el Plan de Desarrollo Municipal, mediante el fortalecimiento de la gestión institucional, la coordinación intersectorial, la participación de pacientes y cuidadores, la generación de información para la toma de decisiones, la promoción de acciones de sensibilización y educación comunitaria, y el impulso de iniciativas encaminadas a

mejorar las condiciones de acceso, atención, inclusión y calidad de vida de las personas que conviven con estas patologías y de sus redes de apoyo familiar y social.

Que en consecuencia, resulta necesario crear la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas/Raras como instancia de articulación intersectorial en el ámbito municipal, orientada a coordinar acciones con las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), las Entidades Promotoras de Salud (EPS) que operen en la jurisdicción —incluidas las del régimen especial o de excepción— y demás actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud, con el propósito de fortalecer la gestión y el seguimiento de estas patologías en el territorio.

En mérito de lo anterior,

**RESUELVE:**

**ARTÍCULO PRIMERO. CREACIÓN.** Créese la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas del Municipio de Cajicá.

**ARTÍCULO SEGUNDO. NATURALEZA.** La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas será instancia de carácter asesor, consultivo y de coordinación institucional e intersectorial entre los partícipes e intervinientes.

**ARTÍCULO TERCERO. OBJETO.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas o Raras del Municipio de Cajicá tendrá por objeto articular, coordinar y gestionar acciones intersectoriales orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas o raras, así como de sus familias y cuidadores, promoviendo la garantía de sus derechos y el acceso oportuno, integral y efectivo a los servicios de salud, apoyo psicosocial, inclusión social, rehabilitación y demás programas institucionales que contribuyan a su bienestar.

Asimismo, la Mesa Técnica promoverá la identificación y gestión de necesidades, la mitigación de barreras de acceso a servicios y programas, la coordinación entre entidades competentes y el seguimiento de acciones encaminadas a brindar una atención integral, humanizada y centrada en las necesidades de esta población.

En desarrollo de sus funciones, la Mesa Técnica servirá como espacio de coordinación interinstitucional para la formulación de estrategias, la gestión de casos, la canalización de necesidades, la construcción de rutas de atención y el seguimiento de las acciones implementadas, con el propósito de favorecer una atención integral, humanizada y centrada en las necesidades de las personas que conviven con enfermedades huérfanas o raras.

**ARTÍCULO CUARTO.** La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas del municipio de Cajicá, estará integrada por:

1. Secretaria/o de Salud Municipal o su delegado, quien presidirá esta mesa técnica.
2. Secretaria/o de Educación.
3. Secretaria/o de Desarrollo Social o su delegado.
4. El profesional, referente o quien lidere el programa de enfermedades huérfanas perteneciente a la Secretaría de Salud del Municipio de Cajicá.
5. El Representante Legal de la E.S.E. Hospital Profesor Jorge Cavelier.
6. El Representante Legal del Centro Médico San Luis.
7. Un representante de cada una de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) que operen en el municipio de Cajicá.



8. Un representante de cada una de las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) que operen en el municipio de Cajicá.
9. Un representante de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas o raras residentes en el municipio de Cajicá
10. Un representante de los cuidadores de personas con enfermedades huérfanas o raras residentes en el municipio de Cajicá
11. Un representante del sector educativo del municipio, preferiblemente con experiencia en procesos de inclusión educativa de personas con enfermedades huérfanas o condiciones crónicas complejas.
12. Un representante de organizaciones sociales, asociaciones de pacientes, fundaciones o grupos de apoyo relacionados con enfermedades huérfanas o discapacidad presentes en el municipio o en el departamento.

**PARÁGRAFO PRIMERO:** La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas del Municipio de Cajicá estará a cargo de la Secretaría de Salud Municipal a través de la Dirección de Salud Pública.

**PARAGRAFO SEGUNDO:** En los casos en que proceda la delegación, los representantes deberán tener la plena capacidad decisoria respecto de los asuntos de su competencia y según la entidad que representen.

**PARÁGRAFO TERCERO:** Los delegados designados por cada entidad, dependencia u organización que conforma la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas deberán participar de manera activa, continua y corresponsable en el desarrollo de las acciones previstas. Su compromiso será permanente durante el tiempo de implementación, con el fin de garantizar la articulación efectiva de las acciones intersectoriales y el cumplimiento de los objetivos establecidos, estos deberán asesorar técnicamente a la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas.

**PARÁGRAFO CUARTO:** La Secretaría de Salud Municipal adelantará las acciones necesarias para promover la participación de representantes de pacientes, cuidadores y organizaciones sociales, garantizando un enfoque de participación social en salud conforme a los principios de la Ley Estatutaria 1751 de 2015.

**ARTÍCULO QUINTO. PRINCIPIOS ORIENTADORES.** La Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas del municipio de Cajicá orientará sus actuaciones conforme a los siguientes principios:

- 1. Equidad:** Garantizar condiciones de acceso diferencial y prioritario a los servicios de salud para las personas con enfermedades huérfanas o raras, reconociendo su condición de especial protección constitucional.
- 2. Integralidad:** Promover la atención integral de las personas con enfermedades huérfanas o raras, incluyendo acciones de promoción de la salud, diagnóstico oportuno, tratamiento, rehabilitación, inclusión social y seguimiento continuo.
- 3. Continuidad:** Impulsar la articulación institucional necesaria para asegurar la continuidad en la prestación de los servicios de salud requeridos por esta población.
- 4. Participación social:** Garantizar la participación activa de pacientes, cuidadores, organizaciones sociales, instituciones educativas y demás actores relevantes en los procesos de planeación, seguimiento y evaluación de las acciones adelantadas por la Mesa Técnica.
- 5. Enfoque diferencial:** Reconocer las condiciones particulares de las personas con enfermedades huérfanas o raras, especialmente en niños, niñas, adolescentes, personas con discapacidad y cuidadores, promoviendo acciones ajustadas a sus necesidades específicas.

**6. Coordinación interinstitucional:** Fortalecer la articulación entre las entidades del sector salud, educación, desarrollo social, aseguradores, prestadores y demás actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud, con el fin de garantizar la atención integral de esta población.

**ARTÍCULO SEXTO.** Los integrantes de la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas del Municipio de Cajicá, creada mediante el presente decreto, se reunirán dentro de los treinta (30) días siguientes a su entrada en vigencia para definir y aprobar su funcionamiento, además de lo anterior, se deberán tener en cuenta los siguientes parámetros:

- a) **INSTALACIÓN:** La Mesa Técnica se instalará por derecho propio, a más tardar a dentro de los tres (3) meses al inicio de cada nuevo periodo de gobierno municipal.
- b) **SEDE:** El lugar de las sesiones será determinado por la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas, quien informará oportunamente salvo que previo acuerdo de la mayoría de sus miembros y en forma ocasional decida reunirse en un lugar diferente al definido.
- c) **CONVOCATORIA A REUNIONES ORDINARIAS:** La convocatoria a reuniones ordinarias se hará cada tres (3) meses por citación escrita de la Secretaría de la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas, esta deberá ser enviada a los integrantes dentro de los cinco (5) días hábiles de antelación de la fecha prevista para la celebración de la reunión, la cual deberá ir acompañada del orden del día y copia de aquellos documentos que sean necesarios para el estudio de los temas a tratar.
- d) **CONVOCATORIA A REUNIONES EXTRAORDINARIAS:** Se realizarán sesiones extraordinarias cuando las necesidades del servicio lo requieran, por citación de la Secretaría Técnica, a solicitud del Presidente.
- e) **ACTAS:** De toda reunión ordinaria y extraordinaria se elevará un acta en la cual constarán las decisiones que allí se adopten, y deberá indicarse la ciudad y lugar de la reunión, la forma en que haya sido convocada, quién convocó y fecha de la misma, la lista de los integrantes asistentes, el número de votos con que fue negada o aprobada una decisión. Las actas deberán ser aprobadas por la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas y firmadas por el presidente y la Secretaría Técnica, dichas actas deberán ser enviadas a solicitud de cada uno de los integrantes.
- f) **ORDEN DEL DÍA:** Al iniciar la sesión el (la) secretario(a) someterá a consideración el Proyecto del Orden del día enviado con la convocatoria, y una vez aprobado se deberá ceñir a este y sólo por razones justificadas y con el voto mayoritario de los miembros asistentes podrá ser alterado o suprimido alguno de los puntos.
- g) **INTERVENCIONES:** las intervenciones de los asistentes a las sesiones ordinarias o extraordinarias deberán concretarse a los asuntos que estén discutiendo. La Sesión se regirá por los procedimientos y técnicas del debate usualmente aceptadas y garantizando la participación democrática de los asistentes.
- h) **CALENDARIO DE REUNIONES:** Se acordará el calendario de reuniones fijas, con horario y fechas durante el año; la Secretaría Técnica entregará por escrito a cada integrante copia de este, sin perjuicio de las citaciones previas a cada reunión.
- i) **INASISTENCIA:** Los integrantes que no puedan asistir deberán manifestarlo por escrito antes de iniciar la reunión correspondiente, a fin de dejar constancia en el acta respectiva.
- j) **QUÓRUM:** Sesionará con la asistencia de un mínimo del 50% más uno de los miembros de la Mesa Técnica. La última verificación del Quórum se llevará a cabo treinta (30) minutos después de citada la hora ordinaria. Tiempo después, el cual, si no se lograra el Quórum, se citará a nueva reunión.
- k) **SANCIONES:** La inasistencia a dos (2) reuniones continuas de servidores públicos, sin justa causa, será informada a la Oficina de Control Interno Disciplinario de la Alcaldía para adelantar las actuaciones pertinentes; y en caso de los representantes de entidades de carácter privado, se informará a los directivos de estas para realizar los ajustes correspondientes, sugiriendo la sustitución del representante, a efecto que se garantice la participación de estas entidades.

- l) **ACTOS ADMINISTRATIVOS:** Las decisiones se expedirán a través de resoluciones que deberán llevar la firma del presidente, en las cuales se impartan directrices relacionadas con los temas inherentes.

**PARÁGRAFO ÚNICO:** La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas podrá invitar a sus sesiones, con voz, pero sin voto, de manera temporal o permanente a otras entidades, organizaciones o personas naturales o jurídicas cuya experiencia, conocimientos sean relevantes para el desarrollo y toma de decisiones.

**ARTÍCULO SÉPTIMO:** La Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas del Municipio de Cajicá ejercerá, en el marco de sus competencias y conforme a la normatividad vigente, las siguientes funciones:

1. **Identificación y caracterización poblacional:** Identificar, consolidar y actualizar la información relacionada con la población diagnosticada con enfermedades huérfanas o raras en el municipio de Cajicá, mediante el análisis de fuentes oficiales, registros administrativos y sistemas de información en salud, con el propósito de generar insumos técnicos para la toma de decisiones.
2. **Instancia consultiva y asesora:** Actuar como instancia técnica de consulta, asesoría y apoyo para la formulación, implementación, evaluación y seguimiento de políticas públicas, planes, programas y proyectos relacionados con la atención integral de las enfermedades huérfanas en el ámbito municipal.
3. **Articulación interinstitucional e intersectorial:** Promover, fortalecer y coordinar la articulación entre las entidades del sector salud, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), las Entidades Promotoras de Salud (EPS), la Secretaría Municipal de Salud, así como con los sectores educativo, social y demás actores públicos y privados, con el fin de garantizar la continuidad, integralidad y oportunidad en la atención de las personas con enfermedades huérfanas.
4. **Formulación del plan de trabajo:** Formular, adoptar y actualizar el plan de trabajo anual de la Mesa Técnica, el cual deberá contemplar estrategias, acciones, indicadores de seguimiento y mecanismos de evaluación, incluyendo actividades de divulgación, sensibilización y educación sobre las enfermedades huérfanas o raras, en armonía con la normatividad vigente y los lineamientos del Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas.
5. **Seguimiento y evaluación:** Realizar seguimiento periódico a la ejecución del plan de trabajo, evaluar sus resultados e impactos, y proponer acciones correctivas y de mejora continua que permitan el cumplimiento efectivo de los objetivos y metas establecidos.
6. **Educación y fortalecimiento de capacidades:** Fomentar procesos permanentes de educación, sensibilización y capacitación dirigidos a la comunidad en general, cuidadores, familias y talento humano en salud, orientados al reconocimiento, manejo y atención integral de las enfermedades huérfanas.
7. **Mejoramiento del acceso a servicios de salud:** Proponer y promover estrategias orientadas a garantizar el acceso oportuno, efectivo y sin barreras a diagnósticos especializados, tratamientos integrales, medicamentos, terapias de rehabilitación, servicios de apoyo y cuidados paliativos, conforme a los principios de equidad, continuidad e integralidad del sistema de salud.
8. **Gestión del conocimiento y buenas prácticas:** Facilitar el intercambio de experiencias, información, conocimientos técnicos y buenas prácticas entre los diferentes actores involucrados, con el fin de fortalecer la gestión integral de las enfermedades huérfanas en el municipio.
9. **Identificación de barreras y recomendaciones:** Realizar seguimiento integral a la situación de las personas con enfermedades huérfanas, identificando barreras de acceso, fallas en la prestación de servicios y riesgos en la atención, formulando recomendaciones técnicas y administrativas para su superación.



10. **Elaboración de informes:** Elaborar y presentar informes periódicos de gestión, que den cuenta del avance de las acciones desarrolladas, los resultados obtenidos y el estado de la población con enfermedades huérfanas en el municipio, los cuales servirán como insumo para la toma de decisiones institucionales.
11. **Otras funciones:** Las demás que le sean asignadas por la autoridad competente o que resulten necesarias para el cumplimiento de su objeto, en concordancia con el marco legal y reglamentario vigente.

**PARÁGRAFO ÚNICO:** Las actividades de identificación, registro y consolidación de información a cargo de la Mesa Técnica deberán sujetarse estrictamente a las disposiciones de la Ley Estatutaria 1581 de 2012, garantizando la reserva, confidencialidad y debida protección de los datos personales sensibles de los pacientes y sus familias.

**ARTÍCULO OCTAVO. SECRETARÍA TÉCNICA.** La Secretaría Técnica de la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas estará a cargo de la Secretaría de Salud Municipal, a través de la Dirección de Salud Pública, la cual será responsable de convocar las sesiones, elaborar actas, realizar seguimiento a compromisos y consolidar informes técnicos.

**ARTÍCULO NOVENO:** Se encuentra en cabeza de la Secretaría de Salud el garantizar el apoyo logístico, administrativo y técnico que se requiera por parte de la Mesa Técnica de Enfermedades Huérfanas.

**ARTÍCULO DÉCIMO: INVESTIGACIÓN:** La Secretaría de Salud Municipal, en articulación con la Mesa Técnica, promoverá el desarrollo de procesos de investigación científica, académica y social sobre las enfermedades huérfanas en el municipio. Lo anterior, con el propósito de contar con información pertinente, con base en la evidencia, que permita orientar de forma eficiente la utilización de los recursos públicos y diseñar las acciones correctivas pertinentes en el territorio.

**ARTÍCULO DÉCIMO PRIMERO. PUBLICACIÓN:** Ordenar la publicación del presente decreto en la Sede Electrónica de la Alcaldía Municipal de Cajicá, de conformidad con lo establecido en la Ley 1437 de 2011 y las directrices vigentes de gobierno digital, para garantizar su publicidad.

**ARTÍCULO DÉCIMO SEGUNDO. VIGENCIA Y DEROGATORIAS:** El presente Decreto rige a partir de su publicación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias.

PUBLÍQUESE, COMUNIQUESE Y CÚMPLASE

Ing. **FABIOLA JÁCOME RINCÓN**  
Alcaldesa de Cajicá

|                                                                                                                                                                                                                                                                         | NOMBRE Y APELLIDO                | FIRMA | CARGO Y ÁREA                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-------|--------------------------------------------------------|
| Elaboró                                                                                                                                                                                                                                                                 | Jhon                             |       | Contratista - Secretaría de Salud                      |
| Revisó                                                                                                                                                                                                                                                                  | Sammy Pinzón                     |       | Contratista – Secretaría de Salud                      |
|                                                                                                                                                                                                                                                                         | Martha Nieto Ayala               |       | Secretaria Jurídica                                    |
|                                                                                                                                                                                                                                                                         | Hugo Alejandro Palacios Santafé  |       | Asesor jurídico externo del o Despacho de la Alcaldesa |
|                                                                                                                                                                                                                                                                         | Andrea Marcela Castillo González |       | Directora de Salud Pública                             |
| Aprobó                                                                                                                                                                                                                                                                  | Sandra Liliana Espinel Corredor  |       | Secretaria de Salud                                    |
| Los firmantes, manifestamos expresamente que hemos estudiado y revisado el presente acto administrativo, y por encontrarlo ajustado a las disposiciones constitucionales, legales y reglamentarias vigentes, lo presentamos para su firma bajo nuestra responsabilidad. |                                  |       |                                                        |