

Con APROBADO
5 feb 2024

Bogotá D.C., 28 de febrero de 2024

PROPOSICIÓN #135

Conforme a lo dispuesto en los artículos 233 y 234 de la Ley 5ª de 1992, en calidad de miembro del Senado de la República, me permito citar e invitar, según corresponda, a debate de control político a:

1. Señor Ministro de Salud y Protección Social, doctor Guillermo Alfonso Jaramillo.
2. Señor Superintendente Nacional de Salud, doctor Luis Carlos Leal Angarita.
3. Señor Director ejecutivo FECOER, doctor Diego Gil.
4. Señor vocero de Pacientes Colombia, doctor Denis Silva Sedano.
5. Los demás que propongan los Honorables Senadores.

Para que expliquen ante la Plenaria del Senado de la República aspectos relacionados con las problemáticas presentadas con los pacientes con enfermedades raras en el país. Solicito que la programación de este debate sea establecida según lo dispuesto por la Mesa Directiva de la Plenaria del Senado y sea transmitida por los canales institucionales del Congreso de la República.

CUESTIONARIO:

Ministerio de Salud y Protección Social

1. Sírvase presentar un informe con el balance de las acciones que desde su entidad se adelantan para mejorar la atención integral a los pacientes con enfermedades raras en el país.
2. ¿En qué estado se encuentra la implementación del Plan Nacional de Enfermedades Huérfanas? ¿Se ha hecho alguna modificación o se plantea modificarlo en algún aspecto?
3. ¿El Ministerio de Salud tiene algún cronograma para la implementación del Plan Nacional de Enfermedades Huérfanas?
4. ¿Cuáles son los ejes y el cronograma de implementación del Plan de acción para el desarrollo de capacidades para la prevención y control de las Enfermedades No Transmisibles y las alteraciones de la salud bucal, visual, auditiva y comunicativa incluyendo las enfermedades huérfanas/raras propuesto por el Ministerio de Salud en el Plan Estratégico Sectorial 2024-2026?
5. Sírvase presentar el balance de la ejecución del plan ordenado por la Corte Constitucional mediante el Auto 2881 de 2023, en el cual se obliga al Gobierno cancelar las deudas por concepto de reajustes de presupuestos máximos de los años 2021, 2022 y los pagos pendientes de 2023.
6. Sírvase presentar en cifras un balance del avance en la implementación del Plan de contingencia para la descongestión de trámites en INVIMA. Particularmente sírvase presentar las cifras de los trámites que han sido evacuados y que están pendientes correspondientes a medicamentos huérfanos y tratamientos para enfermedades raras.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Página 1 de 2

Carrera 7 N° 8 – 68, Edificio Nuevo del Congreso – Oficina 434
Teléfono (601) 3823000 Ext. 3170
norma.hurtado@senado.gov.co

28.02.2024



Partido de la Unión
por la gente.

Norma Hurtado Sánchez
Senadora de la República

Balance de la implementación de la Ley 1392 de 2010:

La ley 1392 de 2010 facultó al Gobierno Nacional para establecer un régimen especial de condiciones y tarifas máximas para el reconocimiento y pago de los servicios para la atención de las enfermedades raras. Teniendo en cuenta esto:

1. ¿Actualmente el Gobierno Nacional se encuentra trabajando en la construcción de un modelo diferencial de financiamiento para las enfermedades raras?
2. En el marco del nuevo modelo de salud propuesto en la reforma ¿Se tiene pensado desarrollar un modelo de financiamiento diferencial para las enfermedades raras?

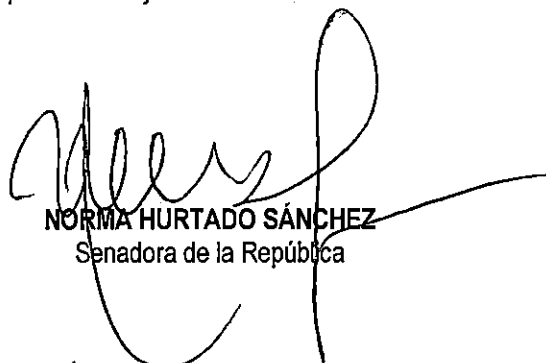
Aunque la ley 1392 de 2010 estableció que el Ministerio de Salud debía reglamentar la conformación de centros de referencia para diagnóstico, tratamiento y farmacia, y posteriormente en 2018 se expidió la resolución 651 que reglamentó las condiciones de habilitación de centros de referencias, a la fecha solamente se tiene habilitados 4 centros de referencia para farmacia en el país. Frente a eso es necesario:

3. ¿Cuál es el papel del Ministerio de Salud en la habilitación de centros de referencia para enfermedades raras?
4. ¿De qué manera el Ministerio de Salud promueve y apoya los procesos de habilitación de centros de referencia?
5. ¿Por qué aún no ha sido posible habilitar centros de referencia para diagnóstico y tratamiento para enfermedades raras en el país?

Participación ciudadana:

1. Teniendo en cuenta que la resolución 1871 del Ministerio de Salud, establece que la mesa de nacional de enfermedades raras debe reunirse de manera ordinaria cada dos meses, ¿la secretaria Técnica (ejercida por la dirección de Promoción Social del Ministerio de Salud) cuenta con un cronograma para desarrollar los diferentes espacios en el año 2024? ¿cuáles han sido los principales adelantos de las sesiones desarrolladas en el año 2024?
2. ¿Qué acciones de divulgación de las enfermedades huérfanas para generar sensibilidad y conciencia social se encuentran en el plan de trabajo anual 2024 de la Mesa Nacional de Enfermedades Raras o Huérfanas?

Atentamente,



NORMA HURTADO SÁNCHEZ
Senadora de la República

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Página 2 de 2

Carrera 7 N° 8 – 68, Edificio Nuevo del Congreso – Oficina 434
Teléfono (601) 3823000 Ext. 3170
norma.hurtado@senado.gov.co