



DEPARTAMENTO DEL VALLE DEL CAUCA
GOBERNACIÓN

Despacho de la Gobernadora

Santiago de Cali, noviembre 22 de 2016

ORDENANZA No. 431 de noviembre 22 de 2016

Proyecto de ordenanza No. 026 del 04 de octubre de 2016, "POR LA CUAL SE CREA LA MEDA TECNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS Y ULTRA HUERFANAS DEL VALLE DEL CAUCA – MESTEDEH".

LA GOBERNADORA DEL DEPARTAMENTO DEL VALLE DEL CAUCA, **SANCIONA** la ordenanza que antecede, por reunir los requisitos constitucionales y legales correspondientes.

PUBLIQUESE SANCIONADA Y CUMPLASE

Dilian F-Torres

DILIAN FRANCISCA TORO TORRES
Gobernadora del Valle del Cauca

Redactor y transcriptor: César Andrés Guarnizo Mayor – Abogado-Contratista *lag*
Revisó: Jaime Escobar Velez, Profesional Especializado *J.E.*
Carlos Alberto Sanchez Llanos, Subdirector de Representación Judicial *C.A.S.*
Vo. Bo. Javier Mauricio Pachón Arenales, Director Departamento Administrativo de Jurídica

1100 22
"POR LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL VALLE DEL CAUCA. - MESTEDEH".

LA ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DE VALLE DEL CAUCA, en uso de sus atribuciones constitucionales y legales, en especial las conferidas en el Artículo 300 de la Constitución Política y las establecidas en la Ley 1392 de 2010.

ORDENA:

ARTICULO PRIMERO.- Crear la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas- MESTEDEH, como un organismo promotor, asesor y consultivo de la Administración Departamental, para la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas que garanticen la inclusión social y atención integral de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas en el Departamento del Valle del Cauca en concordancia con la ley 1392 de 2010.

PARAGRAFO PRIMERO.- La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas, estará articulada con la Mesa Técnica Nacional de Enfermedades Huérfanas y la Secretaría Departamental de Salud.

ARTICULO SEGUNDO.- MISION: Propender por espacios de deliberación y facilitar la colaboración armónica de las entidades, órganos del estado y la sociedad civil, en la búsqueda de alternativas que permitan la inclusión social y la atención oportuna, integral e ininterrumpida de las personas con enfermedades huérfanas en las Políticas Departamentales.

ARTÍCULO TERCERO.- La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas estará conformada por:

- El Gobernador(a) o su delegado quien la presidirá
- El Secretario (a) Departamental de Salud.
- El Secretario (a) Departamental de Educación.
- El Director del Departamento Administrativo de Planeación
- El Secretario (a) Departamental de Desarrollo Social y Participación.
- El Secretario Departamental de Cultura.
- El Director Departamental de INDERVALLE.
- El Secretario (a) Departamental de Vivienda y Hábitat.
- Un delegado de las Sociedades Científicas
- Seis (06) Representantes elegidos por las Organizaciones sin ánimo de lucro de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas.
- Un (01) Representante de las personas que padecen Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas que no estén agremiadas.
- Un (1) representante Regional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF.
- El Defensor del Paciente.
- Un (1) Representante de la Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte.

“POR LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL VALLE DEL CAUCA. - MESTEDEH”.

PARAGRAFO PRIMERO.- El Gobernador(a) 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 SEGUNDO.- El Gobernador(a) invitará a otros organismos, dependencias, institutos, personas naturales o jurídicas, de naturaleza pública, privada y mixta, que por la competencia u objeto se estimen pertinentes como fuente de información, soporte y/o apoyo, entre ellas el INVIMA, la Regional de la Defensoría del Pueblo, la Superintendencia de Salud, entre otros.

PARÁGRAFO TERCERO.- Los Representantes de las entidades y demás Organizaciones que integran esta Mesa Técnica, actuarán ad-honorem y su participación estará sujeta mientras cuenten con el aval y hasta tanto sean reemplazados por sus respectivas Organizaciones o Sectores.

ARTICULO CUARTO.- La Secretaria Técnica de la Mesa Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas será ejercida por la Secretaria Departamental de Salud.

ARTICULO QUINTO.- Los miembros de las diferentes Organizaciones, agremiaciones y particulares que hagan parte de la Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas- MESTEDEH, 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 SEXTO.- La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas - MESTEDEH, se reunirá cada tres (3) meses, sin perjuicio que el Gobernador(a) del Departamento lo convoque a Sesiones Extraordinarias, cuando las circunstancias lo ameriten, para tal fin tendrá entre otras las siguientes funciones:

- a) Promover la deliberación, construcción y seguimiento de Políticas Departamentales de atención integral a las Enfermedades Huérfanas.
- b) Articular acciones encaminadas a fortalecer políticas de atención integral a población con Enfermedades Huérfanas, de la mano con los Comités, Consejos del Orden Departamental como el Consejo de Política Social, el Comité de Infancia y Familia, Consejo del Adulto Mayor, Mesa Departamental de Mujeres, Mesa de Concertación para la Población Afro y de los Pueblos Indígenas y Consejos de Juventud, entre otros.

(Nov 22)

“POR LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL VALLE DEL CAUCA. - MESTEDEH”.

- c) Conocer y organizar la información relevante de Enfermedades Huérfanas en el Departamento, identificando las necesidades de las personas con Enfermedades Huérfanas, los Programas y Proyectos existentes para la inclusión social de este grupo Poblacional.
- d) 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.
- e) 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, así mismo la articulación intersectorial en materia de prevención, control, tratamiento, asistencia, educación, información, financiación e investigación científica de esta problemática, de conformidad con los lineamientos de la Ley 1392 del 2010.
- f) Presentar y formular propuestas para la inclusión de Políticas Departamentales de 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 Departamental.
- g) Designar un Representante de la Mesa Técnica ante el Consejo Departamental de Política Social.
- h) Articular con la Secretaria de Salud del Municipio de Santiago de Cali, la elaboración, seguimiento de estadísticas que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de casos, la prevalencia y su mortalidad.
- i) Promover estrategias de inclusión e integración social de la Población de pacientes con Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas y su entorno familiar, en actividades de recreación y cultura sin ninguna limitación al acceso.
- j) Promover estrategias de capacitación y apoyo social a las madres y cuidadores de pacientes con Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas, en el Desarrollo de Programas Productivos.
- k) Las demás que considere necesarias para el adecuado funcionamiento de la MESTEDEH, dentro de la órbita de su competencia.
- L) Dictarse su propio Reglamento Interno.

“POR LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL VALLE DEL CAUCA. - MESTEDEH”.

ARTICULO SEPTIMO.- El Gobernador(a) del Valle del Cauca, establecerá e impulsará estrategias de la mano con la Subdirección de Cooperación y Relaciones Internacionales, para fortalecer e incentivar la inversión social de programas que faciliten la atención y acceso integral de servicios dirigidos a población con Enfermedades Huérfanas.

ARTICULO OCTAVO.- El Gobernador(a) del Valle del Cauca, establecerá e impulsará 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 Prácticas Universitarias.

ARTICULO NOVENO.- El Gobierno Departamental 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 y Ultra 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.

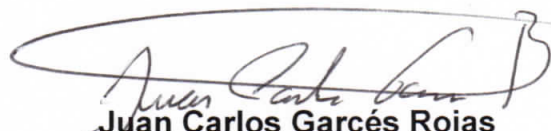
ARTICULO DECIMO.- La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas –MESTEDEH, conmemorará cada 28 de Febrero, el Día Internacional de Enfermedades Huérfanas en el Valle del Cauca.

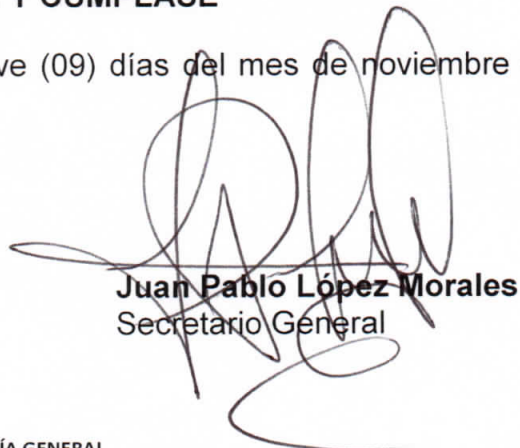
ARTICULO DECIMO PRIMERO.- La Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra Huérfanas -MESTEDEH, por medio de la Secretaria Técnica a cargo de la Secretaria de Salud, entregará a la Asamblea Departamental del Valle del Cauca un informe anual de la Gestión realizada en cada vigencia, en el cual se describan las estrategias y acciones desarrolladas de acuerdo a las funciones de qué trata el artículo 6 de la presente Ordenanza.

ARTÍCULO DECIMO SEGUNDO.- La presente Ordenanza rige a partir de la fecha de su publicación.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

Dada en Santiago de Cali, a los nueve (09) días del mes de noviembre de dos mil dieciséis (2016).


Juan Carlos Garcés Rojas
Presidente


Juan Pablo López Morales
Secretario General

SECRETARÍA GENERAL

E-Mail: asambleadelvalle@valledelcauca.gov.co

Calle 9 # 8-60 Santiago de Cali – Valle del Cauca



ORDENANZA No. 431 DE 2016
(Nov 22)

“POR LA CUAL SE CREA LA MESA TÉCNICA DEPARTAMENTAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y ULTRA HUÉRFANAS DEL VALLE DEL CAUCA. - MESTEDEH”.

CERTIFICACION:

EL SUSCRITO SECRETARIO GENERAL DE LA HONORABLE ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DEL VALLE DEL CAUCA,

CERTIFICA:

Que el presente Proyecto de Ordenanza No. 026 del 07 de octubre de 2016, fue estudiado y aprobado por la Honorable Asamblea Departamental del Valle del Cauca, en sus tres (3) debates legales así:

PRIMER DEBATE	Noviembre 01 de 2016
SEGUNDO DEBATE	Noviembre 03 de 2016
TERCER DEBATE	Noviembre 09 de 2016

Dada en Santiago de Cali, a los quince (15) días del mes de noviembre de dos mil dieciséis (2016).


Juan Pablo López Morales
Secretario General

Proyectó: Ana Adela I. T.
Autorizó: Juan Pablo López Morales, Secretario General