

La anterior providencia se encuentra debidamente notificada y ejecutoriada.

Publíquese en el *Diario Oficial*, y en un diario de amplia circulación nacional.

Se da este aviso de conformidad con lo dispuesto en el numeral 7 del artículo 659 del C. P. Civil.

Barranquilla, junio veintitrés (23) de dos mil diez (2010).

El Secretario,

Rubén Romero de los Reyes.

Imprenta Nacional de Colombia. Recibo Banco Agrario de Colombia 0195782. 28-VI-2010. Valor \$30.400.00.

El Juzgado Primero Promiscuo de Familia del Circuito de La Dorada, Caldas,

HACE SABER:

Que en el proceso de “jurisdicción voluntaria” -presunción de muerte por desaparición, instaurado por intermedio de apoderado judicial por el señor Germán Alberto González Ocampo donde aparece como desaparecido el señor Arnaldo González Giraldo, en sentencia de fecha siete (7) de mayo de dos mil nueve (2009), se dispuso lo siguiente:

“Juzgado Primero Promiscuo de Familia - La Dorada, Caldas, siete de mayo de dos mil nueve...”

En mérito de lo antes expuesto y sin más consideraciones, el Juez Primero Promiscuo de Familia del Circuito de La Dorada, Caldas, administrando Justicia en nombre de la República y por mandato de la ley,

RESUELVE:

Primero. Declarar la muerte presunta por desaparecimiento del señor Arnaldo González Giraldo, quien se identificaba con la cédula de ciudadanía número 4449433 de Marquetalia, Caldas, fijando como fecha presuntiva de la muerte el día 10 de octubre de dos mil cuatro (2004), ocurrida en la ciudad de La Dorada, Caldas, de conformidad a lo señalado en el numeral 6 del artículo 97 del Código Civil.

Segundo. Se ordena transcribir lo decidido en esta sentencia al señor Registrador del Estado Civil del Municipio de este municipio, para que se extienda la respectiva acta de defunción del señor Arnaldo González Giraldo.

Tercero. Se ordena inscribir esta decisión en el registro civil de nacimiento del señor Arnaldo González Giraldo, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 10 del Decreto 1260 de 1970, así como el registro de esta providencia en el libro de VARIOS, según lo establecido en el artículo 1° del Decreto 2158 de 1970, para lo cual se oficiará al Notario Único del municipio de Marquetalia, Caldas y al señor Registrador Municipal del Estado Civil de este municipio. En su oportunidad librense los oficios pertinentes.

Cuarto. Disponer que una vez ejecutoriada la presente providencia se publicará el encabezamiento y parte resolutive de la misma en el *Diario Oficial*, de conformidad a lo previsto en el numeral 5 del artículo 97 del C.C., en concordancia con los numerales 2 y 5 del artículo 657 del C. de P. C.

Quinto. Publicada la sentencia, tal como prevé el numeral 6 del artículo 657 del C. de P.C., puede promoverse por separado el proceso de sucesión del causante.

Sexto. Se señala como honorarios para el curador ad litem designado el equivalente a \$215.000.00.

Séptimo: Atendiendo a lo señalado en el artículo 386 del C. de Procedimiento Civil, se dispone remitir la presente providencia junto con el expediente ante la Sala Civil-Familia del Tribunal Superior del Distrito Judicial de Manizales a fin de que se surta la consulta correspondiente.

Octavo. Una vez ejecutoriada la presente providencia, efectuadas las publicaciones y libradas las comunicaciones pertinentes se da por terminado el presente proceso y se ordena el archivo del mismo, previas las anotaciones en los libros pertinentes.

Cópiese, notifíquese y cúmplase.

El Juez, (Fdo.),

Manuel Quiroga Medina”.

El presente edicto, debe ser publicado en el *Diario Oficial* por una sola vez, como lo ordena el numeral 4 de la parte resolutive de la Sentencia número 137 proferida por este Despacho del 7 de mayo del presente año.

El Secretario,

Mario Vásquez Rojas.

Imprenta Nacional de Colombia. Recibo Banco Agrario de Colombia 0307137. 1°-VII-2010. Valor \$11.000.00.

Imprenta Nacional de Colombia. Recibo Banco Agrario de Colombia 0307136. 1°-VII-2010. Valor \$31.000.00.

PODER PÚBLICO – RAMA LEGISLATIVA

LEY 1392 DE 2010

(julio 2)

por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.

El Congreso de Colombia

DECRETA:

Artículo 1°. *Objeto de la ley.* La presente ley tiene como objeto reconocer que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo.

Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

Artículo 2°. *Denominación de las Enfermedades Huérfanas.*

Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultrahuérfanas 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.

Parágrafo. Con el fin de mantener unificada la lista de denominación de las enfermedades huérfanas, el Ministerio de la 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.

Artículo 3°. *Reconocimiento de las enfermedades huérfanas como asunto de interés nacional.* El Gobierno Nacional reconocerá de interés nacional las enfermedades huérfanas para garantizar el acceso a los servicios de salud y 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 la Protección Social.

Artículo 4°. *Principios Rectores.* Se tendrán como principios rectores de interpretación para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas:

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

Solidaridad: Se creará un mecanismo para coordinar las acciones de la sociedad en general, las organizaciones públicas y privadas, los entes especializados nacionales e internacionales, con miras a potenciar y maximizar el efecto de las acciones tendientes a prevenir, promover, educar sobre las enfermedades huérfanas y proteger los derechos de todas las personas que padecen dichas enfermedades.

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.

Igualdad: El Gobierno Nacional, promoverá las condiciones para que la igualdad, sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de todas las personas que padezcan enfermedades huérfanas, para que estas gocen de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación en el acceso a los servicios.

CAPÍTULO II

De la financiación

Artículo 5°. *Financiación de las enfermedades huérfanas.* Las personas con enfermedades huérfanas que requieran con necesidad diagnósticos, tratamientos, medicamentos, procedimientos y cualquier otra prestación en salud no incluida en los planes obligatorios de salud, que no tengan capacidad de pago serán financiados en el Régimen Subsidiado con cargo a los recursos señalados en la Ley 715 de 2001 y las demás normas que financien la atención de la población pobre no asegurada y de los afiliados al Régimen Subsidiado en lo no cubierto con subsidios a la demanda. Si las fuentes anteriores no son suficientes, se podrá disponer de manera excepcional de los recursos excedentes de la subcuenta de Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito–ECAT, del Fosyga. En el Régimen Contributivo, las prestaciones en salud no incluidas en el plan obligatorio serán financiadas con cargo a los recursos de la Subcuenta de Compensación del Fondo de Solidaridad y Garantía–Fosyga, que no afecten los destinados al aseguramiento obligatorio en salud. Para efectos del presente artículo, se faculta al Gobierno Nacional para establecer un régimen especial de condiciones y tarifas máximas al cual deberá sujetarse el reconocimiento y pago de los costos de la atención de dichas enfermedades.

CAPÍTULO III

De los deberes y obligaciones

Artículo 6°. *Deberes por parte del Gobierno Nacional.* Dentro de los deberes que estarán a cargo del Gobierno Nacional, se determinan los siguientes:

Deberes del Gobierno Nacional:

1. Establecer a través de las guías de atención que para esto emita el Ministerio de la Protección Social, con la metodología aprobada y basadas en evidencia las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de los pacientes que padezcan enfermedades huérfanas, identificadas como tal, de acuerdo a los criterios de selección.

2. Evaluar y definir a través del proceso definido con la Comisión de Regulación en Salud (CRES), los servicios de pruebas diagnósticas que es necesario incluir en el plan de beneficios con su respectivo ajuste de UPC, para que las aseguradoras de planes de beneficios puedan garantizar el estudio y diagnóstico.

3. Estudiar, coordinar y promover e implementar con organismos especializados públicos y privados, del orden nacional e internacional, el desarrollo de investigaciones en procura de estudiar las enfermedades huérfanas, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida.

1. El Gobierno Nacional a través del Ministerio de la Protección Social y los Entes Territoriales, en conjunto con las diferentes asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados, establecerá una serie de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades.

Artículo 7°. *Registro nacional de pacientes que padecen enfermedades huérfanas.* El Gobierno Nacional implementará un sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

Con el registro de pacientes se busca generar un sistema de información básico sobre enfermedades huérfanas que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de los casos, la prevalencia, la mortalidad o en su defecto el número de casos detectados en cada área geográfica, permitiendo identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos, que se requieren, neutralizar la intermediación en servicios y medicamentos, evitar el fraude y garantizar que cada paciente y su cuidador o familia en algunos casos, recibe efectivamente el paquete de servicios diseñado para su atención con enfoque de protección social. Parágrafo. El Ministerio de la Protección Social contará con 6 meses a partir de la promulgación de la presente ley para reglamentar el presente artículo.

Artículo 8°. *Medicamentos para enfermedades huérfanas.* Con el fin de mejorar el acceso de los pacientes a los medicamentos huérfanos y una mejor administración de los recursos financieros, se faculta al Gobierno Nacional para que en un plazo de un año adopte un sistema de negociación y compra, que podrá ser centralizado, con las farmacéuticas y laboratorios productores e importadores de medicamentos y tecnologías diagnósticas, para la atención de este tipo de patologías, que permita el acceso equitativo para todos los pacientes.

CAPÍTULO IV

Incentivos para consolidar la atención y el desarrollo del conocimiento científico de las enfermedades huérfanas

Artículo 9°. *Centros para el manejo de enfermedades huérfanas.* El Ministerio de la Protección Social reglamentará la conformación de una red de centros de referencia para la atención de los pacientes que padezcan enfermedades huérfanas, en la cual participarán los distintos actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud, según sus competencias. La red estará conformada por 3 subredes:

1. Red de Centros de Diagnóstico
2. Red de Centros de Tratamiento
3. Red de Farmacias para suministro y seguimiento a tratamientos farmacológicos.

Los Centros de Referencia deberán acreditar experiencia, además de contar con el personal idóneo y calificado, de acuerdo a los criterios que para cada subred defina el Ministerio de la Protección Social, con los cuales se seleccionarán, evaluarán y rehabilitarán periódicamente.

Parágrafo. A partir de la expedición de la presente ley, el Ministerio de la Protección Social contará con un término de seis meses para reglamentar el presente artículo.

Artículo 10. *Capacitación y divulgación del conocimiento sobre enfermedades huérfanas al talento humano en salud.* Además de los criterios académicos ya desarrollados por el Ministerio de la Protección Social para la capacitación del personal de talento humano en salud, en concordancia a lo establecido con la Ley 1164 de 2007, a través del Consejo Nacional de Talento Humano en Salud, impulsará las acciones tendientes a promover la capacitación a nivel de pregrado, posgrado y docente asistencial que permitan la capacitación y divulgación del conocimiento de las enfermedades huérfanas, a todas las ocupaciones y profesiones de la salud.

Artículo 11. *De la investigación.* El Gobierno Nacional estimulará a través de los mecanismos que para esto expida el Ministerio de la Protec-

ción Social, bajo la asesoría del Consejo Nacional de Talento Humano en Salud, de acuerdo con la Ley 1164 de 2007, los mecanismos de promoción y participación, para la investigación científica de los diagnósticos tempranos y posibles medicamentos, tratamientos preventivos, aspectos psicológicos y psiquiátricos asociados con estas enfermedades no solo desde el punto de vista de los pacientes sino de sus familiares.

Artículo 12. *Inserción social.* El Gobierno Nacional diseñará estrategias que propendan la inclusión e integración social de la población de pacientes con enfermedades huérfanas, tales como: acceso a bienes y servicios, a educación y al mercado laboral; identificando las barreras de acceso y las prácticas institucionales de discriminación con el fin de establecer mecanismos para su eliminación.

CAPÍTULO V

Inspección, vigilancia y control

Artículo 13. *De la inspección, vigilancia y control.* La Superintendencia Nacional de Salud, en ejercicio de sus atribuciones de inspección, vigilancia y control, se encargará del seguimiento y la vigilancia de las acciones que los actores del sistema deban cumplir para la atención de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas.

Artículo 14. *Estándares del sistema de inspección, vigilancia y control de la Superintendencia Nacional de Salud.* Para cumplir con las funciones de inspección, vigilancia y control, la Superintendencia Nacional de Salud ejercerá sus funciones teniendo como base los siguientes estándares:

1. Acceso a la atención. Se encargará de velar por el efectivo cumplimiento de los derechos que tiene la población que padece las enfermedades huérfanas.

2. Prestación de servicios de atención en salud. Su objetivo es vigilar que la prestación de los servicios de atención en salud individual y colectiva a los pacientes con enfermedades huérfanas se haga en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

3. Información. Vigilar que los actores del Sistema garanticen la producción de los datos con calidad, cobertura, pertinencia, oportunidad y transparencia.

Artículo 15. *Cooperación internacional.* El Gobierno Nacional podrá establecer estrategias de Cooperación Internacional, para facilitar el logro de los fines de la presente ley, así como implementar mecanismos que permitan el desarrollo de proyectos estratégicos con otros Estados para promover el tratamiento integral para las personas que padecen enfermedades huérfanas.

Artículo 16. *Vigencia.* La presente ley rige a partir de su sanción y publicación.

El Presidente del honorable Senado de la República,

Javier Cáceres Leal.

El Secretario General del honorable Senado de la República,

Emilio Otero Dajud.

El Presidente de la honorable Cámara de Representantes,

Édgar Alfonso Gómez Román.

El Secretario General de la honorable Cámara de Representantes,

Jesús Alfonso Rodríguez Camargo.

REPÚBLICA DE COLOMBIA – GOBIERNO NACIONAL

Publíquese y cúmplase.

Dada en Bogotá, D. C., a 2 de julio de 2010.

ÁLVARO URIBE VÉLEZ

El Ministro de Hacienda y Crédito Público,

Óscar Iván Zuluaga Escobar.

El Ministro de la Protección Social,

Diego Palacio Betancourt.

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL

DECRETOS

DECRETO NÚMERO 2390 DE 2010

(julio 2)

por medio del cual se otorga una autorización, se reglamenta parcialmente el Sistema de Registro Único de Afiliados al Sistema de Seguridad Social Integral y de la Protección Social, se adopta el Formulario Único Electrónico de Afiliación y Manejo de Novedades y se dictan otras disposiciones.

El Presidente de la República de Colombia, en ejercicio de sus facultades constitucionales y legales, en especial las conferidas por el numeral 11 del artículo 189 de la Constitución Política, por el artículo 49 de la Ley 489 de 1998, y en desarrollo de los artículos 15 de la Ley 797 de 2003 y 2° de la Ley 828 de 2003, y

CONSIDERANDO:

Que de conformidad con lo señalado en el artículo 15 de la Ley 797 de 2003 corresponde al Gobierno definir el diseño, organización y funcionamiento del Registro Único de Afiliados a los Sistemas Generales de Pensiones, Salud y Riesgos Profesionales, al SENA, al ICBF y a las Cajas de Compensación Familiar y de los Beneficiarios de la red de Protección Social Integral, el cual requiere para su adecuado y eficiente funcionamiento integrar los datos correspondientes a la afiliación y los pagos de cotizaciones y aportes parafiscales, así como los demás aportes previstos para el Sistema de la Protección Social.

Así mismo, el sistema debe permitir la integración de los pagos de cotizaciones y aportes parafiscales a las entidades mencionadas en el inciso anterior, así como los demás aportes previstos para el sistema de seguridad social y protección social.

Que el sistema, por disposición del artículo 15 de la Ley 797 de 2003, deberá ser manejado por entidades de economía mixta de las cuales harán parte las entidades de seguridad social autorizadas para manejar los recursos de la seguridad social, teniendo a su cargo la liquidación, administración y procesamiento de la información.

Que el párrafo del artículo 49 de la Ley 489 de 1998, dispone que las entidades descentralizadas indirectas se constituirán conforme a lo dispuesto en dicha ley y en todo caso previa autorización del Gobierno Nacional.

Que de conformidad con lo establecido en el artículo 96 de la Ley 489 de 1998, las entidades estatales podrán asociarse con personas jurídicas particulares, mediante la celebración de convenios de asociación o la creación de personas jurídicas, para el desarrollo conjunto de actividades en relación con los cometidos y funciones que les asigna a aquellas la ley.

Que se requiere autorización del Gobierno Nacional para que el Ministerio de la Protección Social confluya a la creación de una entidad de economía mixta que tendrá a su cargo la administración del Registro Único de Afiliados de que tratan los anteriores incisos. Que, por otra parte, en la actualidad el proceso de afiliación al Sistema de Seguridad Social Integral y de la Protección Social se surte de manera manual y por cada subsistema individualmente considerado, por lo que, su eficiencia requiere que el proceso de afiliación, tanto para los afiliados, cotizantes y aportantes, como para las administradoras de los diferentes sistemas, incorporar al mismo herramientas tecnológicas que en la actualidad son de uso común.

Que la optimización de este proceso exige que los datos no deban ser diligenciados ni los anexos y comprobantes entregados a cada administradora individualmente considerada, sino que debe surtirse este trámite por una sola vez para todos los involucrados, haciéndose necesaria la centralización de los procesos y documentos en el Registro Único de Afiliados –RUAF–. Que dicho registro exige de una administración y mantenimiento permanente, actividades que coinciden con algunas de aquellas que tienen la obligación de cumplir las administradoras de la Protección Social de manera individual, por lo cual debe centralizarse,

DECRETA:

CAPÍTULO I

Disposiciones Generales

Artículo 1°. *Objeto.* El objeto del presente decreto es autorizar la creación de una entidad descentralizada indirecta y reglamentar parcialmente el artícu-