

**PEDRO
FLOREZ**
SENADOR

292/24.
vll

NadiaBlel
SENADORA

Bogotá D.C, 22 de octubre de 2024

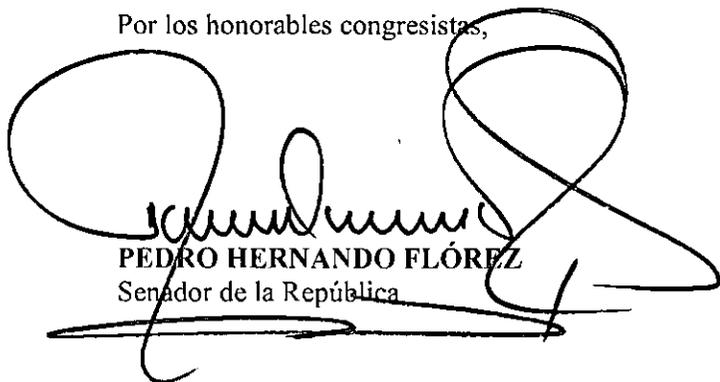
Doctor,
SAÚL CRUZ BONILLA
Secretario General (E)
Senado de la República
Ciudad

Asunto: Radicación de proyecto de ley "*Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones [LEY ¡MUÉVETE POR MI!]*".

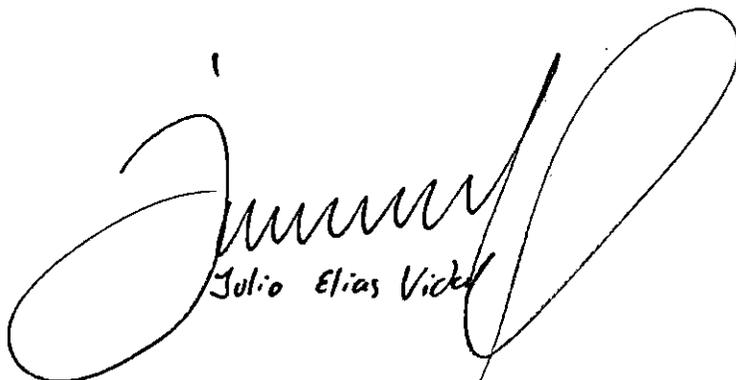
Respetado Secretario General (E),

En nuestra calidad de congresistas de la República y en uso de las atribuciones que nos han sido conferidas constitucional y legal ente, nos permitimos respetuosamente radicar el proyecto de ley de referencia y, en consecuencia, le solicitamos se sirva dar inicio al trámite legislativo respectivo.

Por los honorables congresistas,


PEDRO HERNANDO FLÓREZ
Senador de la República


NADIA BLEL SCAFF
Senadora de la República


Julio Elias Viced

PROYECTO DE LEY No 292 DE 2024

“Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones [LEY ¡MUÉVETE POR MI!]”.

EL CONGRESO DE COLOMBIA

DECRETA:

ARTÍCULO 1. Objeto. La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica – E.L.A., y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.

ARTÍCULO 2. Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas. Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, deberán gozar de especial celeridad, y sus tiempos de respuestas por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos no deberá superar los cinco (5) días hábiles contados a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para ello.

Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar adjudicación de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, financieros, notariales, jurídicos, y de cualquier otra índole en donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la resolución 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.

ARTÍCULO 3. Protocolos especializados de atención. El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.

Parágrafo. En un plazo no mayor a seis (6) meses partir de la entrada en vigencia de la presente ley, El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos para las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.

**PEDRO
FLOREZ**

SENADOR

NadiaBlel
S E N A D O R A

ARTICULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas. El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación/capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables.

El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad.

ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social. El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celera, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.

ARTÍCULO 6. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas. El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública.

Parágrafo. Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de la ley 1618 de 2013, dando un énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

ARTÍCULO 7. Comité Nacional de revisión rápida. El gobierno nacional conformará un Comité Nacional de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con enfermedades huérfanas, encargado de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas. Este comité contará con un plazo máximo de tres (3) días hábiles para emitir una respuesta y deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación y respuesta para personas con discapacidad en el país.

Parágrafo. Lo anterior, no cobija los términos de ley que se han definido para algunos trámites en particular como ocurre con el derecho de petición, la tutela o los contenidos en la ley 1996 de 2019, entre otros.

**PEDRO
FLÓREZ**

SENADOR

NadiaBlel
SENADORA

ARTÍCULO 8. Prohibiciones. En ningún caso, se podrá restringir el ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades huérfanas, incluidos el derecho a la libertad de locomoción, trabajo, deporte, educación, y en general, todos los escenarios individuales, sociales, culturales y económicos, bajo ningún pretexto, en razón y con ocasión de la discapacidad. El hacerlo constituye una discriminación y acarreará las consecuencias legales y disciplinarias a que haya lugar.

ARTÍCULO 9. Vigencia. La presente ley rige a partir de la fecha de su publicación en el Diario Oficial y deroga todas las disposiciones normativas que le sean contrarias.

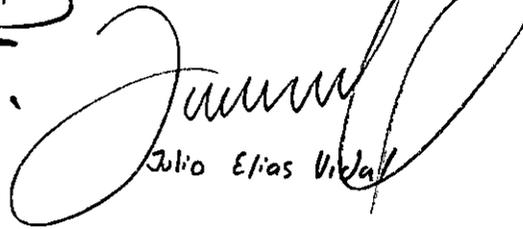
Atentamente,



PEDRO HERNANDO FLÓREZ
Senador de la República



NADIA BLEL SCAFF
Senadora de la República



Julio Elias Vidal

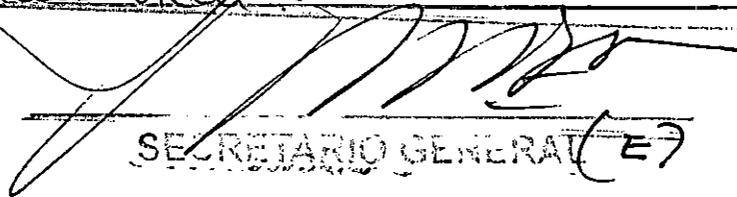
SECRETARÍA GENERAL

Secretaría General (Art. 139 y ss Ley 5ª de 1.992)

El día 22 del mes de Octubre del año 2024

se radicó en este despacho el proyecto de ley
Nº. 292 Acto Legislativo Nº. _____, con todos y
cada uno de los requisitos constitucionales y legales
por: Pedro Hernando Flórez, Nadia Blel Scaff,

Julio Elias Vidal



SECRETARÍO GENERAL (E7)

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. OBJETO DEL PROYECTO DE LEY

La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.) y otras enfermedades huérfanas en el país.

Se prioriza a la Esclerosis Lateral Amiotrófica, en tanto que, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, se enfrentan a una condición progresiva, irreversible y de alta complejidad, que limita significativamente la calidad de vida y autonomía personal. Esta priorización es fundamental debido a la velocidad con la que la enfermedad avanza, que demanda una respuesta rápida y coordinada del sistema de salud y del Estado. Las barreras de acceso a tratamientos, cuidados paliativos y soporte integral, así como la necesidad de atención multidisciplinaria, hacen que esta población requiera medidas excepcionales que permitan mejorar su bienestar y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos en un marco de dignidad, equidad y justicia social.

Se busca entonces reivindicar a una población en situación de vulnerabilidad, en razón a su corto pronóstico de vida, para establecer de manera preferente y acelerada, plazos perentorios más cortos que los ordinarios para el ejercicio de sus derechos.

El objetivo principal del presente proyecto sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.) es realizar un enfoque integral y detallado en la protección de los derechos de las personas diagnosticadas con esta patología, extensible a otras enfermedades huérfanas, priorizando su dignidad y calidad de vida. Entre otros distintivos, se establecen plazos ineludibles y mecanismos acelerados para el acceso a tratamientos y servicios, asegurando una atención preferente y oportuna. Además, el presente proyecto exige la creación y actualización constante de protocolos especializados para cada enfermedad huérfana, garantizando que las personas diagnosticadas cuenten con rutas claras y eficaces para el tratamiento, adaptadas a sus particularidades.

Otro distintivo es la creación de programas de capacitación específicos dirigidos a los funcionarios públicos, que buscan asegurar una comprensión profunda de los derechos y necesidades de las personas diagnosticadas con E.L.A. y otras enfermedades huérfanas. El presente proyecto también incorpora la obligatoriedad de ofrecer asistencia psicológica y apoyo social en todos los centros de referencia, brindando un acompañamiento integral que cubre no solo la parte física, sino también el bienestar emocional de las personas diagnosticadas y sus cuidadores. Todo esto apunta a una mejora significativa en la atención y el reconocimiento de los derechos de esta población.

2. JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.), también conocida como enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal. Esta condición lleva a la pérdida de la

**PEDRO
FLOREZ**

SENADOR

NadiaBlel
S E N A D O R A

capacidad de iniciar y controlar el movimiento muscular, resultando en debilidad y atrofia muscular, lo que finalmente conduce a la parálisis total. La E.L.A. no tiene cura y la esperanza de vida tras el diagnóstico es limitada, generalmente de dos a cinco años.

El diagnóstico de E.L.A. representa no solo un reto médico, sino también un desafío social y económico para las personas diagnosticadas y sus familias. La progresión rápida de la enfermedad y su impacto devastador sobre la capacidad laboral y la calidad de vida requieren una respuesta adecuada y efectiva por parte del Estado. Es imperativo que se implementen medidas que garanticen una vida digna y el acceso a derechos fundamentales para aquellos que padecen esta condición.

Este proyecto de ley tiene como objetivo principal establecer un marco legal que dignifique el periodo de vida de las personas diagnosticadas con E.L.A. y otras enfermedades huérfanas de rápida evolución y afectación, a través de medidas específicas que permitan mejorar la calidad de vida de las personas que presentan estas afecciones.

2.1. Argumentos principales:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ha sido seleccionada como enfermedad visible en esta legislación debido a su severidad y el profundo impacto que tiene en la vida de quienes la padecen. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que avanza rápidamente, afectando gravemente la movilidad, el control motor, la respiración y la deglución principalmente, lo que subraya la necesidad urgente de un apoyo integral y especializado. La naturaleza debilitante de la ELA facilita la sensibilización pública y refuerza la necesidad de medidas legislativas que mejoren las condiciones de vida de los pacientes.

En primer lugar, la dignidad humana es un principio fundamental consagrado en la Constitución Política de Colombia. Las personas con ELA merecen vivir sus últimos años con la mayor calidad de vida posible, lo cual incluye el acceso rápido y efectivo a los beneficios de seguridad social y garantías de locomoción que les corresponden. La naturaleza progresiva y debilitante de la ELA impone una carga significativa sobre las personas diagnosticadas, quienes enfrentan una pérdida gradual de su independencia y funcionalidad. Por lo tanto, es esencial que el Estado garantice un acceso sin trabas a los servicios y beneficios que pueden aliviar, aunque sea en parte, los efectos devastadores de esta enfermedad.

En segundo lugar, no se cuenta con pruebas específicas para realizar un diagnóstico temprano y eficaz de enfermedades huérfanas como la ELA, pues la sintomatología puede ser similar a la de enfermedades comunes, dificultando dar tratamiento integral en etapas tempranas de la enfermedad, retrasando el tratamiento, empeorando la condición del paciente y dando lugar a diagnósticos erróneos o tardíos que deterioran la salud física y emocional de los pacientes y sus familiares. Estudios han demostrado que pacientes que tuvieron un diagnóstico tardío de enfermedades huérfanas requieren mayor atención psicológica que los pacientes que fueron diagnosticados en menos de un año, pues presentan mayor irritabilidad, frustración y baja concentración en las actividades que desarrollan en la vida cotidiana.

**PEDRO
FLOREZ**

SENADOR

NadiaBlel
SENADORA

Ahora bien, las enfermedades huérfanas no solo afectan las condiciones de vida de quienes la padecen, sino que además, deterioran el bienestar de los familiares y cuidadores de estos, pues enfermedades como ELA ocasionan una pérdida progresiva de la autonomía del paciente que conlleva a mayor dependencia de sus cuidadores, que deben estar disponibles tiempo completo, sobrecargando al cuidador y desmejorando su calidad de vida. Debido a lo anterior, en este proyecto de ley se garantiza que tanto los pacientes con ELA u otras enfermedades huérfanas, como sus cuidadores y familiares, tengan acceso oportuno a los servicios de apoyo psicológico y social.

Por otro lado, los largos tiempos de espera para los servicios públicos de atención en salud ocasiona ineficiencia en los tratamientos de diversas enfermedades huérfanas y disminuyen la calidad de la atención, imposibilitando mejorar la calidad de vida y pone en riesgo la salud de los pacientes con enfermedades huérfanas como ELA.

El cumplimiento de los plazos estipulados es vital para la eficacia de esta ley. Por esta razón, se conformará un Comité Nacional de Revisión Rápida que permita dar solución y respuesta a los casos de personas con ELA u otras enfermedades huérfanas que han presentado retrasos en la atención integral de salud. Esto es esencial para asegurar que las disposiciones de la ley se implementen de manera efectiva y oportuna, protegiendo así los derechos de las personas diagnosticadas con ELA.

Por otro lado, la atención centrada en la persona permite comprender al paciente como un ser humano único, pues tiene en cuenta la realidad social, económica y cultural de cada uno, permitiendo que el personal de salud entre al mundo del paciente para ver la enfermedad a través de sus ojos con el fin de brindar una atención en salud priorizada y eficiente. Por lo tanto, en este proyecto se pretende capacitar a funcionarios públicos sobre los derechos de las personas con enfermedades huérfanas con el fin de garantizarles un tratamiento diferenciado.

La selección de la ELA como enfoque principal permite establecer un modelo representativo para otras enfermedades huérfanas, proporcionando un marco detallado para desarrollar protocolos especializados y medidas de apoyo. Este enfoque no solo mejora la atención para la ELA, sino que también sienta las bases para extender estos beneficios a una gama más amplia de enfermedades raras, creando una estructura efectiva que puede ser adaptada a otras condiciones similares.

La visibilidad de ELA facilita la evaluación del impacto de la ley, permitiendo medir los beneficios y ajustar las medidas conforme a datos concretos. Aunque ELA es el punto focal, esta legislación busca garantizar que todas las personas con enfermedades huérfanas reciban el apoyo necesario, utilizando la ELA como un caso de referencia para implementar y expandir medidas de atención especializada e integral.

Finalmente, la implementación de estas medidas tendrá un impacto positivo significativo en la calidad de vida de los pacientes con ELA u otras enfermedades huérfanas y en sus familias, al asegurar un acceso más rápido y sencillo a los recursos necesarios para su

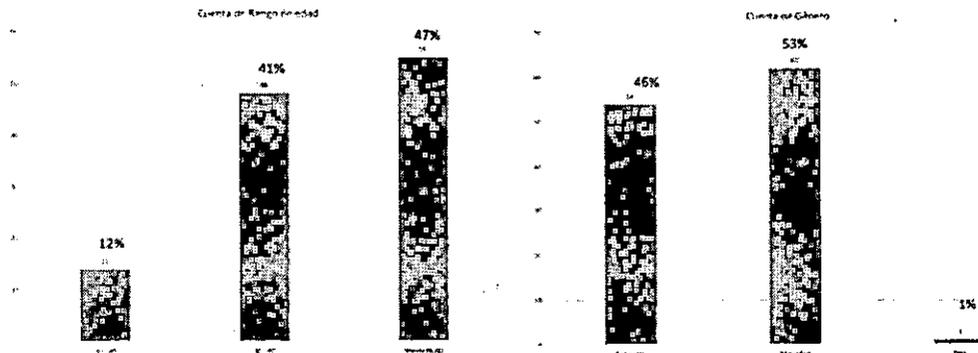
cuidado y bienestar, que aliviará la carga económica y emocional que actualmente recae sobre ellos, y se estará garantizando la libertad de goce de esta población.

2.2 E.L.A. en Colombia

La prevalencia de ELA en el mundo varía entre 1.6 y 8.5 por cada 100,000 habitantes – la cual aumenta con la edad y alcanza el máximo pico entre los 60 y 75 años–, con una incidencia de 0.6 a 2.6 por 100,000 habitantes, mostrando un leve predominio en la población masculina¹. Aunque es una enfermedad rara, su impacto en los individuos afectados y sus familias es significativo, ya que el 70% de los pacientes fallecen dentro de los primeros tres años tras el diagnóstico.

En Colombia, no hay estudios epidemiológicos sobre la enfermedad, pero según cifras del Instituto Roosevelt, que cuenta con un grupo interdisciplinario en E.L.A., se presentan cerca de 4 casos nuevos cada mes. Sin embargo, la fuente oficial de información sobre enfermedades huérfanas de Colombia (Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas) reportó para el 10 de abril de 2024, 84.175 personas con enfermedades raras, donde al menos 3000 son pacientes que presentan ELA y requieren de atención en salud centrada que tenga en cuenta las condiciones sociales, económicas y financieras de cada paciente.

Figura 1. Rango de edad y género de 117 personas con ELA en Colombia



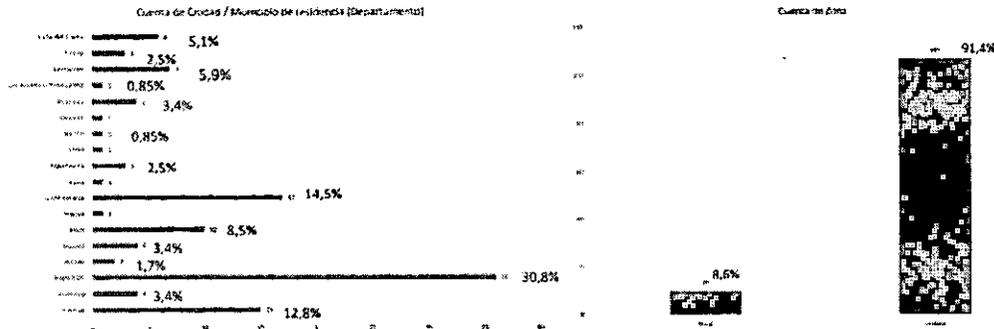
Fuente: Encuesta realizada por ACELA

En 2023, la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) realizó una encuesta de caracterización a 117 personas que sufren esta enfermedad en Colombia², encontrando que 12% se encuentra entre 30 y 40 años de edad; el 41% entre 40 y 60 años; y, el 47% es mayor de 60 años, siendo 55 la edad promedio al momento del diagnóstico; adicionalmente, la E.L.A. es ligeramente más común en hombres que en mujeres, con una relación de 1.5 a 2 hombres afectados por cada mujer.

¹ La E.L.A es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, después del Alzheimer y el Parkinson. El 70% de los pacientes mueren dentro de los primeros tres años de evolución de la enfermedad.

² Disponible en: <https://www.acelaweb.org/wp-content/uploads/2023/06/Datos-epidemiologicos-ELA.pdf>

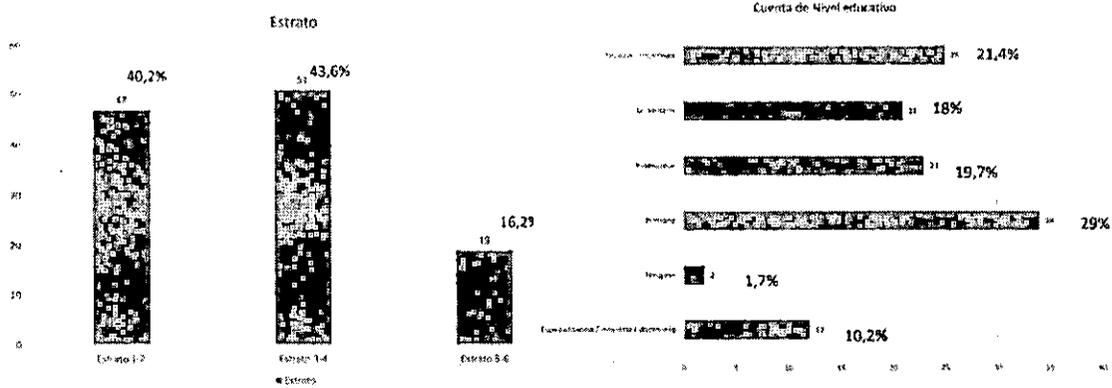
Figura 2. Ciudad o municipio y zona de residencia de 117 personas con ELA en Colombia.



Fuente: Encuesta realizada por ACELA

En relación con la distribución geográfica de los pacientes la encuesta muestra que Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca son las regiones con mayor número de casos, representando el 30.8%, 14.5% y 12.8% respectivamente. Esto podría estar relacionado con la disponibilidad de centros de referencia y especialistas en estas áreas. Es importante mencionar que la gran mayoría de los pacientes (91.4%) reside en zonas urbanas, mientras que solo el 8.6% vive en áreas rurales. Esto puede implicar desafíos adicionales para los pacientes rurales en términos de acceso a cuidados especializados y apoyo médico.

Figura 3. Estrato y nivel educativo de 117 personas con ELA en Colombia.



Fuente: Encuesta realizada por ACELA

El análisis socioeconómico revela que el 40.2% de los pacientes pertenecen a los estratos 1 y 2, el 43.6% a los estratos 3 y 4, y el 16.2% a los estratos 5 y 6. En términos de educación, un 29% de los pacientes tienen educación secundaria, un 21.4% poseen títulos profesionales, y un 19.7% han completado estudios primarios. Estos datos sugieren que la enfermedad no discrimina por nivel socioeconómico o educativo, afectando a personas de diversos trasfondos.

Frente al acceso a tratamientos, se encuentra que el uso de tratamientos como Riluzole es relativamente alto, con un 85.5% de los encuestados reportando su uso. Además, el 44.5%

ha utilizado o utiliza ventilación no invasiva (BiPAP), lo que refleja la gravedad de la afectación respiratoria en estos pacientes y la importancia de la intervención temprana y adecuada.

Finalmente es importante mencionar que, siendo esta una enfermedad difícil de diagnosticar y debido a su poca incidencia, es considerada una enfermedad Huérfana en Colombia³ y se encuentra cobijada bajo la Ley 1392 de 2010⁴. Los datos expuestos anteriormente subrayan la necesidad urgente de políticas públicas que faciliten el acceso rápido y efectivo a los servicios de salud y beneficios de seguridad social para las personas con E.L.A. La implementación de un marco legal que automatice la calificación de invalidez desde el diagnóstico, como se propone en el proyecto de ley, es crucial para reducir las barreras administrativas y proporcionar un alivio inmediato a los pacientes y sus familias.

3. MARCO NORMATIVO

3.1 Salud como derecho fundamental

El derecho a la salud se encuentra consagrado en la Constitución Política de Colombia:

Artículo 49. 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 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.

(...)

³ En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

⁴ Esta Ley reconoce 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 debe implementar 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.

Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad”.

El artículo en mención hace referencia al derecho a la salud, señalando que el acceso a los servicios de salud debe ser garantizado de manera eficiente y sin barreras para toda la población.

3.2. Seguridad social como derecho fundamental

El derecho a la seguridad social se encuentra consagrado en la Constitución Política de Colombia:

Artículo 47. 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.

El artículo en mención establece la obligación del Estado de adelantar una política de previsión, rehabilitación e integración social para las personas con limitaciones físicas o mentales. Esto incluye el deber de garantizar su inclusión y participación en la vida social.

Artículo 48. La Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la Ley. Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la Seguridad Social. El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la Seguridad Social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la Ley. La Seguridad Social podrá ser prestada por entidades públicas o privadas, de conformidad con la ley. No se podrán destinar ni utilizar los recursos de las instituciones de la Seguridad Social para fines diferentes a ella. La ley definirá los medios para que los recursos destinados a pensiones mantengan su poder adquisitivo constante.

3.3. Ley 100 de 1993

“Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones”. Esta ley crea el sistema de seguridad social integral conformado por los regímenes generales establecidos para pensiones, salud, riesgos profesionales y los servicios sociales complementarios que se definen en la presente ley.

3.4. Ley 1292 de 2010

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. Complementada por la resolución No. 023 de 2023 del Ministerio de Salud y protección social, Número de identificación de la enfermedad huérfana: 897, Nombre de la

enfermedad huérfana: Esclerosis Lateral Amiotrófica, Código Clasificación Internacional de Enfermedades (CE-lo): G122.

3.5. Ley 2297 de 2023

Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones.

3.6. Ley 1996 De 2019

Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. La presente ley tiene por objeto establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma.

3.7. Ley Estatutaria 1751 de 2015 - Ley de Salud

- Artículo 10: Define el derecho a la salud como un derecho fundamental autónomo. Además, menciona que la prestación de los servicios de salud debe garantizar el respeto por la dignidad humana y la libertad de las personas para tomar decisiones informadas sobre su salud.

- Artículo 11: Reitera que los servicios de salud deben ser prestados de manera que se garantice la autonomía y libertad de las personas, promoviendo su participación en decisiones que afecten su salud.

3.8. Ley 1392 de 2010 - Ley de Enfermedades Huérfanas

- Artículo 2: Establece que el Estado debe garantizar a los pacientes con enfermedades huérfanas acceso integral a los servicios de salud y promover su inclusión social, sin ningún tipo de discriminación.

- Artículo 6: Hace referencia a la atención preferencial y a los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas, los cuales incluyen una atención oportuna y adecuada, teniendo en cuenta las particularidades de su condición, lo que podría incluir la posibilidad de tener acceso a dispositivos médicos que faciliten su vida diaria sin restricciones innecesarias.

3.9. Decreto número 1429 de 2020

Por el cual se reglamentan los artículos 16,17 y 22 de la ley 1996 de 2019 y se adiciona el Decreto 1069 de 2015, Único Reglamentario del Sector Justicia y del Derecho.

3.10. Desarrollo jurisprudencial

El Estado colombiano tiene el deber de garantizar los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución Política sin discriminación alguna. Por lo anterior se debe garantizar el pleno respeto a la dignidad humana establecido en el artículo 1 de la Carta Política así:

Artículo 1. Colombia es un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en la prevalencia del interés general.

Se establece el derecho fundamental a la salud en la Ley Estatutaria 1751 de 2015 y se establece de manera explícita que la salud es un derecho autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. También determina:

“Artículo 9. Determinantes sociales de salud. Es deber del Estado adoptar políticas públicas dirigidas a lograr la reducción de las desigualdades de los determinantes sociales de la salud que incidan en el goce efectivo del derecho a la salud, promover el mejoramiento de la salud, prevenir la enfermedad y elevar el nivel de la calidad de vida. Estas políticas estarán orientadas principalmente al logro de la equidad en salud.”

El artículo 15 inciso 1 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015 consagra la regla general de los servicios y tecnologías en salud incluidos en el PBS. La disposición jurídica dice que el derecho fundamental a la salud se garantizará a través de la prestación de servicios y tecnologías en salud. Éstos se estructuran sobre una concepción integral de salud, que incluye su promoción, la prevención, la paliación, la atención de la enfermedad y rehabilitación de las secuelas.

4. Sentencia T-859 del 2003

“El derecho a la salud, en los términos de la Observación General N°14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, se entiende como el derecho al máximo nivel posible de salud que le permita vivir dignamente. Lo anterior supone una clara orientación finalista de este derecho, lo que impone la adopción del mismo criterio para efectos de interpretar las disposiciones que regulan la materia. Si se busca garantizar el mayor nivel de salud posible, autorizar un procedimiento implica autorizar los elementos requeridos para realizar el procedimiento, salvo que sea expresamente excluido uno de tales elementos”.

4.1. Sentencia T -760 de 2008

“La Corte Constitucional en pleno ha subrayado que la salud es un derecho fundamental que debe ser garantizado a todos los seres humanos igualmente dignos. No hacerlo conduce a que se presente un déficit de protección constitucionalmente inadmisibles”.

4.2. Sentencia T-094 del 2016

“Es deber del Estado velar por la real y efectiva igualdad de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, de acuerdo a lo consignado en el artículo 13 superior, en esa medida, se debe garantizar el goce efectivo de sus derechos constitucionales eliminando cualquier tipo de barrera que lo

impida; sin embargo, existen casos de discriminación, en los que se marginan a ciudadanos discapacitados en razón a sus limitaciones, situación contraria a los principios consignados en la Constitución y en los instrumentos internacionales anteriormente descritos. Por lo anterior, esta Corporación se ha pronunciado en distintas oportunidades, garantizando los derechos constitucionales de las personas en situación de discapacidad, llamando la atención respecto de la especial protección que la Constitución les otorgó, dándole prevalencia a la dignidad humana que toda persona, sin importar su estado físico, debe tener”.

4.3. Libertad de Locomoción.

4.3.1. Constitución Política de Colombia de 1991

- Artículo 24: Establece que "todo colombiano, con las limitaciones que establezca la ley, tiene derecho a circular libremente por el territorio nacional, a entrar y salir de él, y a permanecer y residir en Colombia".
- Este es el principal fundamento constitucional que reconoce la libertad de locomoción como un derecho fundamental de los ciudadanos.

Es fundamental respetar la libertad de locomoción de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ya que este derecho no solo garantiza su movilidad física, sino también su autonomía y dignidad. Aunque las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) priorizan la atención médica, es crucial que dichas medidas no restrinjan el libre desplazamiento y el derecho de las personas con ELA a disfrutar de una vida plena. La atención integral a esta población debe equilibrar la necesidad de cuidados de salud con el respeto por su libertad personal, promoviendo su participación activa en la sociedad y el acceso a espacios públicos sin discriminación o barreras. El confinamiento o la sobreprotección médica no deben ser obstáculos para el ejercicio de sus derechos fundamentales.

4.4. Libertad de Goce.

4.4.1. Constitución Política de Colombia de 1991

- Artículo 16: Garantiza el derecho al libre desarrollo de la personalidad, permitiendo que todas las personas puedan tomar decisiones sobre su vida sin interferencias indebidas, siempre y cuando no afecten los derechos de los demás. Este derecho es esencial para las personas con ELA, ya que implica que, a pesar de su condición, deben poder disfrutar de su vida, su entorno, y moverse libremente según sus capacidades y deseos.

4.4.2. Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria de Salud)

- Artículo 4: Reconoce el derecho a la vida digna, lo que incluye no solo la atención en salud, sino también el respeto por la autonomía y la calidad de vida de las personas. Esta ley subraya que la atención médica no debe restringir la libertad y debe respetar las decisiones de los pacientes sobre cómo quieren vivir, disfrutar, y moverse dentro de sus posibilidades, incluso cuando se enfrentan a condiciones de salud graves como la ELA.

En ambas leyes encontramos el sustento y la importancia de que, al priorizar la salud, se respete igualmente el derecho de las personas con ELA a disfrutar de una vida plena, lo que incluye su movilidad y su autonomía.

5. NORMATIVA INTERNACIONAL

Varios países han adoptado políticas y marcos que promueven la atención prioritaria y la dignificación de las personas diagnosticadas con enfermedades raras y crónicas, como la **Esclerosis Lateral Amiotrófica E.L.A.**

5.1.1. España

- Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS) España tiene un plan nacional específico para enfermedades raras, que incluye la ELA. Esta estrategia se centra en la detección precoz, la coordinación de servicios de salud y la atención prioritaria a pacientes con ELA. También garantiza el acceso a medicamentos, tecnologías de apoyo y rehabilitación, además de promover una vida digna y la integración social.

- En varias comunidades autónomas, como Cataluña, existen centros especializados para la atención integral de personas con ELA, como la Fundación Miquel Valls, que ofrece asistencia psicológica, social y médica de manera coordinada.

5.1.2. Reino Unido

- Motor Neurone Disease Association (MNDA): En el Reino Unido, esta asociación desempeña un papel fundamental en la atención de personas con ELA (conocida allí como enfermedad de la motoneurona). El Servicio Nacional de Salud (NHS) trabaja en conjunto con organizaciones como MNDA para ofrecer atención multidisciplinaria a pacientes con ELA, que abarca atención médica, soporte emocional y social, y la provisión de dispositivos asistivos.

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ha emitido directrices específicas para el tratamiento y manejo de ELA, asegurando que los pacientes reciban atención prioritaria y apoyo en la planificación del final de la vida, manteniendo su dignidad.

5.1.3. Francia

- Plan Nacional de Enfermedades Raras: Francia fue uno de los primeros países en implementar un plan específico para enfermedades raras, que incluye la ELA. Este plan tiene un enfoque integral y multidisciplinario, asegurando que los pacientes con enfermedades como la ELA reciban atención médica coordinada, asesoramiento genético y acceso a tratamientos innovadores. Además, se promueve el uso de centros de referencia especializados.

- Las personas con ELA tienen acceso a cuidados paliativos y atención domiciliaria, lo que garantiza que puedan mantener su calidad de vida durante el avance de la enfermedad.

5.1.4. Estados Unidos

- ALS Association: En Estados Unidos, la Ley ALS (ALS Disability Insurance Access Act) aprobada en 2020 facilita el acceso inmediato a beneficios del Seguro Social por incapacidad a personas diagnosticadas con ELA, eliminando el período de espera estándar.

- Además, el programa Medicare cubre los servicios de cuidados paliativos y terapias específicas, y la ALS Association trabaja estrechamente con centros médicos para proporcionar atención multidisciplinaria a través de clínicas especializadas en ELA.

- Estados como Massachusetts y California cuentan con centros especializados que ofrecen un enfoque holístico, desde el diagnóstico hasta el soporte en el final de la vida, garantizando el respeto a la dignidad de los pacientes.

5.1.5. Italia

- Red Nacional de Centros de Referencia para la ELA: En Italia, existe una red de centros especializados para la atención de personas con ELA. Estos centros proporcionan una atención integral que incluye desde la evaluación neurológica hasta la asistencia respiratoria y nutricional, pasando por el apoyo psicológico y social.

- En 2017, se implementó una ley que otorga ayudas económicas directas a las personas con ELA y sus familias para asegurar el acceso a cuidados especializados, con un enfoque en la preservación de la dignidad del paciente a lo largo del proceso degenerativo.

5.1.6 Canadá

- ALS Society of Canada trabaja en colaboración con el sistema de salud para proporcionar una atención integral a las personas con ELA. Canadá ha desarrollado programas provinciales, como el de Ontario, que garantizan atención domiciliaria, dispositivos asistivos y cuidados paliativos.

- El sistema de salud canadiense se caracteriza por su enfoque en la atención prioritaria y sin barreras para personas con enfermedades graves, asegurando que las personas con ELA puedan mantener una vida digna mediante un acceso equitativo a los servicios de salud.

5.1.7. Alemania

- Red Alemana de Cuidados Paliativos y Enfermedades Neurológicas: En Alemania, las personas con ELA tienen acceso a una atención especializada en el manejo de la enfermedad a través de redes de cuidados paliativos y clínicas especializadas en enfermedades neurológicas.

- El sistema de seguridad social alemán ofrece un fuerte apoyo económico y en servicios de salud a las personas con discapacidades graves, como los pacientes con ELA; lo que les permite acceder a atención médica de alta calidad y dispositivos de apoyo, mejorando su calidad de vida.

Estos ejemplos internacionales subrayan la importancia de una atención integral, multidisciplinaria y centrada en la persona, asegurando no solo el acceso a

**PEDRO
FLOREZ**

SENADOR

NadiaBlel
SENADORA

tratamientos médicos, sino también la promoción de una vida digna para los pacientes con ELA.

5.2 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU)

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

- Colombia es parte de esta convención, la cual establece en su artículo 19 que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. El Estado debe garantizar que no se les impida su participación en la vida diaria y social, lo cual es aplicable a las personas con E.L.A. debido a su condición progresiva o en algunos casos incapacidad total.

- Artículo 20: Estipula que los Estados deben tomar medidas para garantizar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y el momento que ellos elijan, asegurando su independencia.

6. CONCLUSIÓN

En definitiva, el Estado tiene la responsabilidad de proteger a sus ciudadanos más vulnerables y asegurar que vivan con dignidad, especialmente cuando enfrentan enfermedades devastadoras como la E.L.A. Por lo tanto, este proyecto de ley representa un paso significativo hacia el cumplimiento de esa responsabilidad, proporcionando un marco legal que responde de manera adecuada y humana a las necesidades de quienes sufren esta enfermedad. Es por lo anterior que solicitamos al Honorable Congreso de la República el respaldo y aprobación de esta iniciativa legislativa, en beneficio de los pacientes con E.L.A. y sus familias.

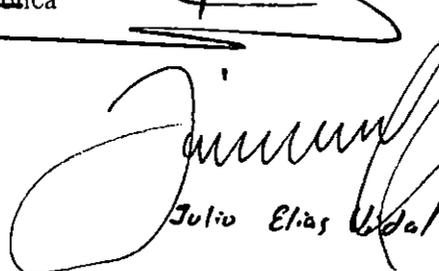
Atentamente,



PEDRO HERNANDO FLÓREZ
Senador de la República



NADIA BLEL SCAFF
Senadora de la República



Julio Elias Udál

COMANDO EN JEFE FUERZA ARMADA

Secretaría General (Art. 139 y ss Ley 5ª de 1992)

El día 22 del mes Octubre del año 2024

se radicó en este despacho el proyecto de ley
Nº. 292 Acto Legislativo N°. _____, con todos y

cada uno de los requisitos constitucionales y legales
por: H.S. Pedro Hernando Flores Rojas, Nadia Fiel
Deuff, Julio Alberto ~~Blanco~~ Vidal

SECRETARIO GENERAL (E)