



APROBADO

15 DIC 2025

PROPOSICIÓN

Adiciónese el Artículo 4 del Proyecto de Ley 292 de 2024 Senado: "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 mí.”:

ARTÍCULO 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, **EN COORDINACIÓN CON SECRETARÍAS DE SALUD DE GOBERNACIONES Y ALCALDÍAS**, un programa de educación, sensibilización y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, sus cuidadores y red de apoyo, 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.

Presentada por,

JOSÉ VICENTE CARREÑO CASTRO
Senador de la República.

AVA

SUSTENTACIÓN

EL PROGRAMA DEL GOBIERNO NACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS, DEBE SER COORDINADO DIRECTAMENTE CON LAS SECRETARÍAS DE SALUD DEPARTAMENTAL Y MUNICIPAL, EN EL ENTENDIDO QUE LA POLÍTICAS PÚBLICAS DEL ENTE CENTRAL, DEBE SER ARMONIZADAS CON LAS CONDICIONES DIFERENCIALES Y ESPECÍFICAS DE LAS ENTIDADES TERRITORIALES.

15. DIC 2025

APROBADO

15. Dic 2025

MAURICIO
GIRALDO
SENADOR

PROPOSICIÓN



Modifíquese el artículo 6 del Proyecto de Ley N° 292 DE 2024 Senado “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 MÍ!)” Así:

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, el derecho al trabajo, el derecho a la salud, a la vida, 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. En la implementación de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales.

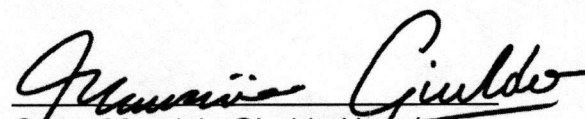
Las medidas adoptadas en cumplimiento de la presente ley deberán estar alineadas con los objetivos establecidos en el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, integrando componentes de educación, monitoreo y evaluación que permitan asegurar una atención integral. El PNG-EHR será el marco de referencia para coordinar y supervisar el cumplimiento de estas políticas, planes y programas.

Parágrafo 1. 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.

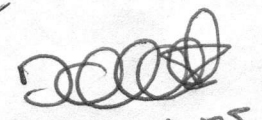
Parágrafo 2. En atención a lo establecido en el artículo 3 de la ley 1392 de 2010 y el artículo 11 de la ley 1751 de 2015, el Gobierno nacional, en el mismo término establecido en el presente artículo, creará un plan de incentivos con el fin de estimular la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas establecidas en la resolución 651 de 2018.

Parágrafo 3. Los reembolsos y pagos a las EPS o IPS por atenciones a los pacientes de que trata la presente ley, tendrán prelación en el orden de gasto del Ministerio de Salud, la ADRES o la entidad correspondiente.

Cordialmente,


Oscar Mauricio Giraldo Hernández
Senador de la República
Partido Conservador

AVAL



15. Dic 2025

H. S. MAURICIO GIRALDO
EDIFICIO NUEVO DEL CONGRESO
CRA 7 # 8-68 OF. 637 B
oscar.giraldo@senado.gov.co

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Nadya Blel Scaff

SENADORA DE LA REPÚBLICA
PARTIDO CONSERVADOR COLOMBIANO

APROBADO

15. Dic 2025

PL 292/245

PROPOSICIÓN

De conformidad con lo dispuesto en la ley 5 de 1992, Artículos 114 y 115, respetuosamente someto consideración de la Honorable Plenaria del Senado, la siguiente proposición al texto del articulado propuesto en la ponencia para segundo debate al proyecto de ley referido:

Modifíquese el artículo 7 del texto propuesto así:

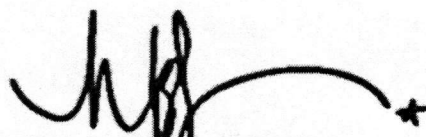
ARTÍCULO 7. Instancia Nacional de revisión rápida. Las Superintendencias Nacionales en el ámbito de su competencia y los entes de control, conformarán una Instancia de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con ELA y otras enfermedades huérfanas, encargada de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas.

La creación de esta figura será de obligatorio cumplimiento para cada superintendencia y los entes de control, su reglamentación deberá expedirse en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley.

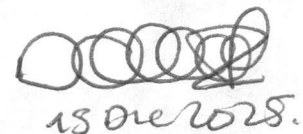
Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo a la naturaleza del caso, para emitir una respuesta y deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país.

Parágrafo. Se exceptúan de lo dispuesto en el presente artículo aquellos trámites cuyos términos se regulen de manera especial en las leyes vigentes

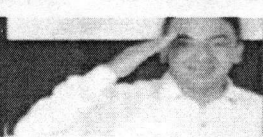
Atentamente,



NADYA BLEL SCAFF
Senadora de la República



15 Dic 2025.



APROBADO

15. DIC 2025

PROPOSICIÓN

Adiciónese el inciso 2 del Artículo 7 del **Proyecto de Ley 292 de 2024 Senado: "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 mí."**

ARTÍCULO 7. Instancia Nacional de revisión rápida. Las Superintendencias Nacionales en el ámbito de su competencia, conformarán una instancia de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con enfermedades huérfanas, encargada de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas; cuya reglamentación tendrá un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley.

Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo a la naturaleza del caso, para emitir una respuesta **-CON UN TRATAMIENTO ESPECIAL Y EXPEDITO AQUELLAS SOLICITUDES PROVENIENTES DE ZONAS APARTADAS Y VULNERABLES DEL PAÍS-** deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país.

(...)

Presentada por,

JOSÉ VICENTE CARREÑO CASTRO
Senador de la República.

AVAL

SUSTENTACIÓN

EN ESTA INICIATIVA LEGISLATIVA DEBE INCLUIR UN TRATAMIENTO ESPECIAL Y EXPEDITO SOBRE LAS SOLICITUDES DE INFORMACIÓN DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, POR PARTE DE CIUDADANOS DE LAS ZONAS APARTADAS Y VULNERABLES DE NUESTRA NACIÓN, EN EL ENTENDIDO QUE LOS AVANCES EN EL ABORDAJE A ESTE TIPO DE ENFERMEDADES, DEBE TENER INCIDENCIA CLARA Y DIRECTA EN EL AMBITO LOCAL, Y AÚN MÁS CUANDO ESTE TENGA CONDICIÓN VULNERABLE.