



GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRENTA NACIONAL DE COLOMBIA

www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXX - Nº 1283

Bogotá, D. C., miércoles, 22 de septiembre de 2021

EDICIÓN DE 29 PÁGINAS

DIRECTORES:

GREGORIO ELJACH PACHECO
SECRETARIO GENERAL DEL SENADO
www.secretariassenado.gov.co

JORGE HUMBERTO MANTILLA SERRANO
SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA
www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

CÁMARA DE REPRESENTANTES

PROYECTOS DE ACTO LEGISLATIVO

PROYECTO DE ACTO LEGISLATIVO NÚMERO 320 DE 2021 CÁMARA

por medio del cual se reforma la justicia.

El Congreso de la República de Colombia

DECRETA:

ARTÍCULO 1º. El artículo 231 de la Constitución quedará así:

ARTÍCULO 231. Los Magistrados de la Corte Suprema de Justicia y del Consejo de Estado serán elegidos por la respectiva Corporación, previa convocatoria pública conforme al reglamento de cada una de ellas.

En el conjunto de procesos de selección de los Magistrados de la Corte Suprema de Justicia y del Consejo de Estado se atenderá el criterio de equilibrio entre quienes provienen del ejercicio profesional, de la Rama Judicial y de la academia.

La Corte Suprema de Justicia y el Consejo de Estado reglamentarán la fórmula de votación y el término en el cual deberán elegir a los Magistrados que conformen la respectiva corporación.

ARTÍCULO 2º. El artículo 254 de la Constitución quedará así:

ARTÍCULO 254. El Consejo Superior de la Judicatura estará integrado por seis consejeros elegidos para un período de ocho años, así: tres por la Corte Suprema de Justicia, dos por el Consejo de Estado y uno por la Corte Constitucional.

ARTÍCULO 3º. El artículo 255 de la Constitución quedará así:

ARTÍCULO 255. Para ser miembro del Consejo Superior de la Judicatura se requiere ser colombiano por nacimiento, ciudadano en ejercicio y mayor de treinta y cinco años; deberán tener título profesional en derecho, ciencias económicas, financieras o administrativas, y una experiencia específica relacionada con las funciones del cargo no inferior a diez (10) años. Los abogados deberán, además, contar con especialización en ciencias económicas, financieras o administrativas. Los miembros del Consejo no podrán ser escogidos entre los magistrados de las

mismas corporaciones postulantes.

ARTÍCULO 4º. El presente Acto Legislativo rige a partir de su promulgación.

Fabio Amin
Senador Fabio Amin

Germán Varón
Senador Germán Varón

Miguel Ángel Pinto
Senador Miguel Ángel Pinto

Armando Benedetti
Senador Armando Benedetti

Paloma Valencia
Senadora Paloma Valencia

Roy Barreras
Senador de la República

Eduardo Emilio Pacheco
Senador Eduardo Emilio Pacheco

Julio Cesar Triana Quintero
Representante a la Cámara
Departamento del Huila

José Daniel López
Representante José Daniel López

Oscar Sánchez
Representante Óscar Sánchez

Jennifer Arias
Representante Jennifer Arias

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El sistema para elegir a los magistrados de la Corte Suprema de Justicia y del Consejo de Estado debe ser trazado por cada Corte, de conformidad con el autogobierno y autonomía de dichas Corporaciones. Actualmente, el Consejo Superior de la Judicatura realiza una selección de aspirantes para conformar las listas de diez elegibles que son enviadas a la Corte Suprema de Justicia y al Consejo de Estado. En ese procedimiento preliminar, de entrada, se descartan muchos inscritos que cumplen los requisitos legales para acceder al cargo de magistrado, sin que las Corporaciones llamadas a nombrar sus integrantes tengan la oportunidad de estudiar dichas hojas de vida.

Así, la Corte Suprema de Justicia y el Consejo de Estado terminan desconociendo las razones por las cuales unos u otros son incluidos en esa lista de diez, ignorando el porqué de esa selección preliminar, sin la posibilidad de escuchar y valorar a todos los aspirantes inscritos en la convocatoria pública que cumplan con los requisitos, y que eventualmente podrían tener mejores cualidades y altos méritos para ocupar el referido cargo.

El proyecto de acto legislativo formula la eliminación del trámite de la lista de elegibles en cabeza del Consejo Superior de la Judicatura, para que el procedimiento de elección y nombramiento de los magistrados de la Corte Suprema de Justicia y el Consejo de Estado garantice una participación más amplia de profesionales competentes y experimentados, cuya evaluación por parte de las Cortes a las que aspiran pertenecer, permita seleccionar al mejor candidato posible entre todos los inscritos.

En otras palabras, el objetivo de la modificación propuesta es que a través de la convocatoria pública los mismos magistrados puedan examinar, además de los requisitos legales, aptitudes profesionales y atributos éticos necesarios para el desempeño del cargo al que aspiran, de cara a la exigente responsabilidad de administrar justicia en un órgano de cierre.

En efecto, la propuesta no solo simplifica el trámite, sino que también permite de manera transparente y amplia, el estudio de todos los aspirantes que se presentan a la convocatoria pública -y no solo a diez-, por parte de los magistrados de cada Corporación, quienes finalmente

son los únicos competentes para efectuar las designaciones de nuevos miembros de cada Corte.

Adicionalmente, como los integrantes del Consejo Superior de la Judicatura son los responsables de administrar los recursos de la Rama Judicial, es decir, su experticia está relacionada con temas de gobierno y administración, carece de lógica que dichos Consejeros participen en el proceso de conformación de los magistrados de las altas Cortes, puesto que su función se encuentra alejada de estas competencias, como se expone más adelante en este mismo proyecto de Acto Legislativo.

En cuanto al artículo 2º del proyecto, es necesario decir que la jurisdicción ordinaria, compuesta por las especialidades civil, laboral y penal abarca el 83% de la rama judicial del poder público. Por su parte, la jurisdicción contencioso administrativa ocupa el 12% y la jurisdicción constitucional el 5%. En ese orden, es preciso concluir que la jurisdicción ordinaria es la de mayor tamaño y con mayor representatividad dentro de la administración de justicia y la sociedad colombiana, de tal suerte que, lo lógico sería que tuviera una participación mayor en la designación de los integrantes de su órgano de administración, el Consejo Superior de la Judicatura.

En tal virtud, el proyecto pretende equilibrar el número de consejeros que deban ser elegidos por cada Corporación Judicial, así:

- Uno por la Corte Constitucional
- Dos por el Consejo de Estado
- Tres por la Corte Suprema de Justicia

Frente al mismo artículo constitucional, el proyecto propone la aclaración de la denominación de los integrantes del Consejo Superior de la Judicatura de "magistrados" a consejeros, puesto que dicha Corporación no tiene funciones jurisdiccionales dentro de la Rama Judicial sino de administración exclusivamente.

Respecto del artículo 3º, hay que empezar por recordar que el Consejo Superior de la Judicatura es el órgano de gobierno y administración de la Rama Judicial, encargado entre otros, de la planeación, programación y ejecución del presupuesto, definir prioridades y objetivos, trazar diseños para adecuarla a las exigencias sociales y evaluar su funcionamiento.

En ese orden, sus miembros deben hallarse preparados técnica y profesionalmente para ejercer funciones de administradores con los más

altos estándares de eficiencia, eficacia y transparencia en procura de brindar a los servidores judiciales y usuarios las mejores condiciones de prestación del servicio.

Con el propósito de garantizar la correcta administración de los recursos de la Rama Judicial, es oportuno actualizar los requisitos para integrar el Consejo Superior de la Judicatura, toda vez que en este momento solo se exige tener título de abogado y diez años de experiencia. Sin embargo, los conocimientos apropiados para dichas funciones deben contener ciencias económicas, financieras o administrativas, así como el derecho, que adicionalmente incluyan cultura digital y tecnologías de la información, gerencia, liderazgo, análisis de datos, entre otras características y cualidades de la interdisciplinariedad del mundo moderno.

En síntesis, lo que propone el presente proyecto de Acto Legislativo es lo siguiente:

El artículo 1º, que modifica el 231 constitucional, lo hace en dos sentidos: en primer lugar se elimina la expresión "previa audiencia pública, de lista de diez elegibles enviada por el Consejo Superior de la Judicatura" la cual se encuentra contenida en el primer párrafo; en segundo lugar, se sustituye la frase "reglada de conformidad con la ley" por "conforme al reglamento de cada una de ellas" del mismo párrafo. En consecuencia, por una parte se elimina el requisito previo de la realización de la audiencia pública de la lista de diez elegibles enviada por el Consejo Superior de la Judicatura para la elección de los magistrados de la Corte Suprema de Justicia y del Consejo de Estado, y por otra: se modifica la competencia para la reglamentación de la convocatoria previa, la cual dejaría de ser de orden legal para ser reglamentada por cada corporación.

El artículo 2º, que modifica el 254 constitucional, cambia la denominación de "magistrados" por la de "consejeros", haciendo alusión a los integrantes del Consejo Superior de la Judicatura, y reconfigura la capacidad nominadora de la Corte Suprema de Justicia, del Consejo de Estado y de la Corte Constitucional para elegir a los integrantes del Consejo Superior de la Judicatura. En ese sentido, La Corte Suprema de Justicia, que actualmente tiene la potestad para elegir a dos magistrados, pasa a tenerla para elegir a tres consejeros; el Consejo de Estado, que en este momento tiene la capacidad para elegir a tres magistrados, pasa a tener la capacidad para elegir a dos consejeros; y

la Corte Constitucional, que actualmente eligen un magistrado, pasaría a elegir a un consejero.

El artículo 3º, que modifica el 255 constitucional, sustituye la expresión "tener título de abogado y haber ejercido la profesión durante diez años con buen crédito" por "deberán tener título profesional en derecho, ciencias económicas, financieras o administrativas, y una experiencia específica relacionada con las funciones del cargo no inferior a diez (10) años. Los abogados deberán, además, contar con especialización en ciencias económicas, financieras o administrativas". De esta forma, cambia los requisitos académicos que deben cumplir los miembros del Consejo Superior de la Judicatura, para quienes ya no bastaría con ser abogados y haber ejercido la profesión con buen crédito, sino que deberán contar con especialización en ciencias económicas, financieras o administrativas, o: tener título profesional en ciencias económicas, financieras o administrativas y una experiencia específica relacionada con el cargo no inferior a los diez años.

Cordialmente,

De los honorables Congresistas,

Armando Benedetti
Senador Armando Benedetti

José Daniel López
Representante José Daniel López

Germán Vanzo
Senador Germán Vanzo

Fabio Amin
Senador Fabio Amin

Paloma Valencia
Senadora Paloma Valencia

Eduardo Emilio Pacheco
Senador Eduardo Emilio Pacheco

Miguel Ángel Pinto
Senador Miguel Ángel Pinto

ROY BARRERAS
Senador de la República

Oscar Sánchez
Representante Oscar Sánchez

JULIO CESAR TRIANA QUINTERO
Representante a la Cámara
Departamento del Huila

Jennifer Arias
Representante Jennifer Arias

PROYECTOS DE LEY

PROYECTO DE LEY NÚMERO 302 DE 2021 CÁMARA

por la cual establecen medidas para el abordaje integral de la endometriosis y se dictan otras disposiciones.

EL CONGRESO DE COLOMBIA

DECRETA:

ARTÍCULO 1º. OBJETO. Establecer y garantizar en el territorio nacional el acceso completo a la detección, diagnóstico, estudios, control, tratamiento, medicamentos y terapias necesarias para el abordaje integral de la endometriosis, así como promover la concientización, orientación diagnóstica, prevención de complicaciones físicas, emocionales y sociales.

ARTÍCULO 2º. DEFINICIONES. Para efectos de la presente ley se comprenderán las siguientes definiciones:

- 1) **ENDOMETRIOSIS.** Enfermedad ginecológica y sistémica de origen multifactorial donde el endometrio (tejido que recubre la parte interna del útero) se implanta y crece fuera de este con diferentes abordajes terapéuticos con base en su tipo: Tipo I (endometriosis peritoneal superficial), Grado II (endometriosis ovárica) y Grado III (endometriosis profunda).
- 2) **ABORDAJE INTEGRAL.** Es el conjunto de tecnologías, exámenes, procedimientos, tratamientos, medicamentos, controles y seguimientos médicos con acceso oportuno, dentro de los tiempos establecidos por el médico tratante.

ARTÍCULO 3º. ENFERMEDAD CRÓNICA. Declárase la endometriosis como enfermedad crónica e incapacitante, que reduce la autonomía de las personas que la padecen y afecta en forma negativa su calidad de vida.

ARTÍCULO 4º. POLÍTICA PÚBLICA. El Ministerio de Salud y Protección Social deberá formular, adoptar, dirigir, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública para el abordaje integral de la endometriosis la cual deberá considerarse como mínimo:

- 1) Definir y actualizar, conforme con los avances y estudios que se obtengan en la materia, los protocolos específicos para la atención, diagnóstico temprano y tratamiento integral de la endometriosis, que alcance a todos los niveles de atención de la salud, con especial énfasis en la atención primaria, dirigido a establecer criterios unificados que favorezcan la detección temprana, la atención oportuna e interdisciplinaria, la derivación y el seguimiento de la enfermedad.
- 2) Implantar la capacitación periódica de los profesionales de la salud y los demás especialistas relacionados con el abordaje integral de pacientes con endometriosis
- 3) Generar, facilitar y garantizar el acceso permanente a información sobre la endometriosis y sus complicaciones, a efecto del reconocimiento temprano de la misma, su tratamiento y adecuado control, a través de los distintos medios de comunicación, tanto en formato digital, gráfico como en cualquier otro medio idóneo.
- 4) Promover la investigación clínica y científica sobre la endometriosis, así como su divulgación al público general y especializado.
- 5) Llevar un registro estadístico de datos abiertos y pormenorizados de personas con endometriosis y sus patologías derivadas, dando cumplimiento a la legislación vigente sobre protección de datos personales.

ARTÍCULO 6º. GARANTÍA DEL ABORDAJE INTEGRAL. Quedan incluidos dentro del Plan Básico de Salud (PBS) o el que haga sus veces, todos los procedimientos, medicamentos, tratamientos y terapias para el abordaje integral de la endometriosis, así como los nuevos procedimientos y técnicas que se desarrollen mediante avances técnico-científicos.

ARTÍCULO 7º. PROTECCIÓN REFORZADA. La endometriosis no será causa de discriminación en ningún ámbito y, en particular, no podrá ser invocada como causal legítima de despido en la relación de trabajo, tanto en el sector público como en el privado.

ARTÍCULO 8º. DÍA NACIONAL DE LA ENDOMETRIOSIS. Institúyase el catorce (14) de marzo de cada año como el Día Nacional de la Endometriosis, en consonancia con el Día Mundial de la Endometriosis establecido por la Organización Mundial de la Salud.

PARÁGRAFO. En el marco del Día Nacional de la Endometriosis y durante el mes de marzo de cada año, se implementará una campaña pedagógica y de difusión que tenga por objeto informar y concientizar sobre las características, grados, síntomas y consecuencias de la Endometriosis, a fin de incentivar la detección temprana, control y posterior abordaje integral, en el marco de los programas establecidos o a establecerse por el Gobierno Nacional a través de los organismos competentes.

ARTÍCULO 9º. RECURSOS Y FINANCIACIÓN. Autorícese al Gobierno Nacional para realizar las apropiaciones, acuerdos interadministrativos, las asociaciones público-privadas y las modificaciones presupuestales que sean necesarias para dar cumplimiento a la presente ley.

ARTÍCULO 10º. VIGENCIA. La presente ley rige a partir de su promulgación, fecha a partir de la cual el Gobierno Nacional cuenta con un (1) año para reglamentar las disposiciones aquí contenidas.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. DESCRIPCIÓN GENERAL

La endometriosis es una enfermedad crónica e incapacitante en la cual el endometrio, tejido que recubre el interior del útero, crece fuera de este, afectando principalmente ovarios, trompas de Falopio y la pelvis, sin embargo, puede diseminarse más allá de la zona pélvica.

Padecer endometriosis implica que todo tejido similar implicado con el crecimiento del endometrio en cada ciclo menstrual se engrosa, descompone y sangra, actuando igual como lo haría el tejido endometrial, pero con la complicación de quedar depositado internamente, formando quistes, irritación, tejido cicatricial y adherencias, es decir, bandas anormales de tejido fibroso que conectan entre sí a los tejidos y órganos pélvicos.

Si bien es cierto que la principal complicación de la endometriosis es el deterioro de la fertilidad, donde entre un tercio y la mitad de las mujeres con endometriosis tienen dificultad para quedar embarazadas, no es la única complicación existente y por tanto se hace necesario evaluar su tratamiento desde una perspectiva interdisciplinaria.

En Colombia no hay estadísticas exactas que brinden una idea acerca de la dimensión del problema. Según la OMS – Organización Mundial de la Salud, la endometriosis afecta aproximadamente al 10% de las mujeres en el mundo, es decir a unos 190 millones de mujeres y niñas en edad reproductiva; debido a la amplia variedad de síntomas a través de los cuales se puede manifestar la enfermedad, se dificulta su diagnóstico temprano y su tratamiento. Se estima que más de un 60% de los casos no se diagnostica.

Uno de los primeros adelantados en el país fue en el año de 1954, por el doctor Hernando Amaya – León, profesor de la Facultad de Medicina de Bogotá, quien señaló las dificultades para reconocer la enfermedad y su incidencia en varios lugares de la geografía nacional, a través de la revisión de 1.631 historias clínicas de mujeres enfermas de clínicas privadas para los años de 1945-1953, logrando corroborar histológicamente 10 casos de endometriosis sobre un total de 171 operaciones abdominales, esto es un 0,6% del total de enfermas y 5,8% de las sometidas a laparotomía, esto muestra la dificultad para su diagnóstico, que aún hoy se mantiene.

Otro de los estudios sobre la endometriosis, corresponde al adelantado en la ciudad de Medellín en 1987, entre la Universidad de Antioquia y Profamilia, en el cual nuevamente se pone de manifiesto la dificultad de diagnosticar la enfermedad.

Analizados datos de laparoscopias realizadas en Profamilia en Medellín entre 1979 y 1984, se observó que en el 2,5% de las laparoscopias diagnósticas se encontraba la enfermedad y en el 1,21 por mil de las tubectomías; siendo el grupo etario entre los 25 y 29 años el más

afectado, seguido por el comprendido entre los 30-34 años, que indica que el factor de riesgo aumenta con la edad.

En cuanto a los síntomas, la dismenorrea y el dolor pélvico se presentan en promedio en un 28,35% de los casos de endometriosis. El estudio sugiere la necesidad de mayores estudios para valorar las bondades del tratamiento quirúrgico frente al terapéutico, así como revisar la relación costo beneficio de los tratamientos y las posibilidades de ser costeadas por grupos de población de bajos recursos.

La Federación Colombiana de Obstetricia y Ginecología – FECOLSOG, con sus publicaciones ha contribuido a ampliar aspectos de esta enfermedad y su relación con el tema de la infertilidad, en un artículo publicado en el 2008 en la revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología, titulado Endometriosis e infertilidad, se ponen de presente aspectos relacionados con las alternativas de tratamiento, de un lado médico, terapéutico y farmacológico frente al tratamiento quirúrgico, sobre los cuales se decide dependiendo de la edad del paciente, de su anatomía patológica y cicatricial. Un factor que siempre se pone de presente una vez es diagnosticada la endometriosis es la de determinar el compromiso de las condiciones de fertilidad de la paciente, lo cual implica necesariamente tanto para el médico tratante como para el paciente un pleno consentimiento y conocimiento acerca del tratamiento a optar y sus riesgos, de manera que más allá de la efectividad del mismo, se plantea un dilema frente a la garantía de restaurar las condiciones de fertilidad.

De lo anterior, se deriva la importancia de una detección temprana pues la enfermedad de la endometriosis en estadios tardíos reduce el marco de actuación médica y el logro de las metas a alcanzar con el tratamiento como son aliviar el dolor, resolución de los depósitos de endometriosis y restauración de la fertilidad, que si bien es cierto obedece a un deseo personal debe mantenerse como objetivo. La efectividad, seguridad, eficacia, economía son factores que deben consultarse a la hora de escoger el tratamiento más conveniente. Cobra relevancia entonces posibilitar el diagnóstico temprano, por lo general mediante una laparoscopia, pues un mayor control de la enfermedad redundará no sólo en una mejor calidad de vida, sino también en la vida de relación de la persona, quien en caso de desear procrear puede ser acompañada y asistida.

II. OBJETIVO DE LA INICIATIVA

La presente iniciativa responde a la necesidad de establecer por medio detección, diagnóstico, estudios, control, tratamiento, medicamentos y terapias tempranas y oportunas el abordaje integral de la endometriosis, entendiéndola y declarándola como enfermedad crónica e incapacitante, que reduce la autonomía y afecta en forma negativa la calidad de vida de las personas que lo padecen.

En este sentido, comprendiendo la prevención y detección temprana como pilar para disminuir la incidencia de esta enfermedad en salud de las mujeres, proteger sus derechos reproductivos y comprender que no se reducen a estos, sino también a la necesidad de una política pública específica que permita mejorar la calidad de vida con enfoque interdisciplinar.

III. MARCO JURÍDICO

El artículo 49 de la Constitución Política garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. En ese sentido el Estado en su conjunto debe organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud, conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, para garantizar la realización y ejecución de políticas públicas orientadas a promover el mejoramiento de la salud, prevenir la enfermedad y elevar el nivel de la calidad de vida, conforme con lo previsto en la Ley Estatutaria 1751 de 2015 "Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones".

En la actualidad, la endometriosis se encuentra contemplada en el marco de la Ley 1953 de 2019 "Por medio de la cual se establecen los lineamientos para el desarrollo de la política pública de prevención de la infertilidad y su tratamiento dentro de los parámetros de salud reproductiva", desarrollada en la Resolución 0228 de 2020 del Ministerio de Salud y Protección Social "Por la cual se adopta la Política Pública de Prevención y Tratamiento de la Infertilidad" situación que a todas luces es insuficiente puesto que se centra en impulsar el desarrollo de una política pública de prevención de la infertilidad, con miras a garantizar el pleno ejercicio de las garantías sexuales y reproductivas y su respectiva protección, pero no aborda complicaciones derivadas ni el enfoque sistémico e integral de las particularidades de la endometriosis.

Es cierto que la Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos 2014 - 2021, orienta las acciones estatales para promover el desarrollo de la sexualidad, "que incluye su disfrute, y el ejercicio de los derechos sexuales y los derechos reproductivos en forma digna, libre, e igualitaria", pero se hace necesario una puntualización sobre esta enfermedad por su alto nivel de incidencia, así como el desconocimiento existente sobre la misma.

En ese mismo sentido la línea jurisprudencial de la Corte Constitucional, como se evidencia en sentencia de unificación SU-074 de 2020, hace énfasis en la protección de los derechos

sexuales y reproductivos como conexidad del derecho fundamental a la salud, más no en sus complicaciones y enfermedades derivadas.

Es una necesidad cumplir con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) para los cuales Colombia no sólo se ha comprometido a garantizar el acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva, la integración de la salud reproductiva en las estrategias y los programas nacionales; sino también a reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar.

Surge por tanto la necesidad de una transformación de los imaginarios para abordar la endometriosis como enfermedad y la necesidad de una política pública que no sólo esté orientada por la complicación más común relacionada con la infertilidad sino también con el fin de contribuir al logro del más alto nivel de salud integral desde los distintos enfoques para garantizar el ejercicio autónomo de los derechos.

De los Honorables Congressistas,

JOHN JAIRO BERMÚDEZ GARCÉS
Representante a la Cámara por Antioquia
Partido Centro Democrático

JAIRO CRISTANCHO TARACHE
Representante a la Cámara por Casanare
Partido Centro Democrático

ENRIQUE CABRALES BAQUERO
Representante a la Cámara por Bogotá D.C.
Partido Centro Democrático

**PROYECTO DE LEY NÚMERO 303 DE 2021
CÁMARA**

por medio de la cual se adoptan medidas para promover la inclusión educativa de la población sorda en Colombia.

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA

DECRETA

Artículo 1. Objeto. La presente ley tiene por objeto, implementar medidas que propendan por la inclusión efectiva de la población sorda en el sistema educativo colombiano.

Artículo 2. Implementación de la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos (OBBS). Las entidades territoriales certificadas en educación determinarán mediante acto administrativo la institución o instituciones educativas oficiales de preescolar, básica y media que deberán implementar la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos (OBBS) en su respectivo territorio.

Las referidas entidades harán esta determinación procurando organizar la matrícula de estudiantes sordos en la menor cantidad posible de instituciones educativas oficiales, con el fin de multiplicar las oportunidades de interacción entre los estudiantes sordos como pares lingüísticos y optimizar el recurso disponible para ello.

Artículo 3. Implementación de ajustes razonables. Las entidades territoriales certificadas en educación deberán asegurar que la institución o instituciones educativas oficiales de preescolar, básica y media de su jurisdicción que implementen la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos (OBBS) incorporen los ajustes razonables que requieran los estudiantes sordos para recibir una enseñanza pertinente y de calidad.

En ese sentido, las entidades territoriales certificadas en educación organizarán su planta de personal docente de tal forma que la institución o instituciones educativas oficiales que realicen la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos (OBBS) cuenten con docentes bilingües y el personal de apoyo que se requiera para la efectividad de la oferta.

Artículo 4. Disponibilidad de los ajustes razonables. Las entidades territoriales certificadas en educación garantizarán que la institución o instituciones educativas oficiales que implementen la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos (OBBS) cuenten con los ajustes razonables y con el personal requerido durante todos los días del calendario escolar.

Para tales efectos, las entidades territoriales certificadas en educación podrán crear empleos de: i)

docentes bilingües en LSC - español para el nivel de la básica primaria y en los diferentes campos del saber; y ii) docentes bilingües para la enseñanza del español escrito como segunda lengua para personas sordas, siguiendo las directrices establecidas por el Gobierno nacional.

Parágrafo Primero. El Ministerio de Educación Nacional definirá los perfiles, requisitos académicos, experiencia profesional y funciones que deben cumplir quienes aspiren a ocupar los empleos de docente bilingüe de que trata el presente artículo, dentro del sistema de carrera especial docente.

Parágrafo Segundo. El Ministerio de Educación Nacional incluirá en todos los sistemas de información relacionados con la educación en primera infancia, primaria y media el registro de la información de la población sorda que atienden en el sector educativo, los grados de la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos (OBBS), los cupos disponibles, los docentes bilingües, apoyos educativos e intérpretes en LSC y demás datos que permitan la prestación oportuna del servicio en condiciones de eficiencia y equidad, de manera que asegure el acceso y la permanencia de los estudiantes sordos de los niveles de educación de preescolar, básica y media. Para lo cual, el Ministerio garantizará que el reporte de información sea veraz y cumpla con los principios de calidad y oportunidad.

Artículo 5. Disponibilidad de los ajustes razonables y del personal de apoyo en centros educativos privados. Los centros educativos de preescolar, básica y media, educación superior y de educación para el trabajo y el desarrollo humano, de naturaleza privada, deberán asegurar que los estudiantes sordos cuenten con los ajustes razonables y con el personal idóneo requerido, especialmente en lo que se refiere a la contratación de intérpretes, modelos lingüísticos y docentes bilingües cualificados para orientar los procesos pedagógicos de los estudiantes sordos.

Artículo 6. Vigencia. La presente ley rige a partir de la fecha de su promulgación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias.

De los Congressistas,

WILMER LEAL PÉREZ
Representante a la Cámara por Boyacá.

VICTORIA SANDINO SIMANCA H.
Senado de la República

LEON FREDY MUÑOZ
Representante a la Cámara por Antioquia

MARÍA JOSÉ PIZARRO R.
Representante a la Cámara por Bogotá

ABEL DAVID JARAMILLO LARGO
Representante a la Cámara-MAIS

CESAR AUGUSTO PACHON ACHURY.
Representante a la Cámara por Boyacá
Movimiento Alternativo Indígena y Social MAIS

ANTONIO SANGUINO PAÉZ
Senador de la República

WILSON ARIAS CASTILLO
Senador de la República

ALEXANDER LÓPEZ MAYA
Senador de la República

SANDRA RAMIREZ LOBO SILVA
Senadora de la República

Wilmer Leal Pérez
Representante a la Cámara por Boyacá

CARLOS CARREÑO MARÍN
Representante a la Cámara

CESAR AUGUSTO ORTIZ ZORRO
Representante a la Cámara de Casanare

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. ANTECEDENTES DE LA PRESENTE INICIATIVA LEGISLATIVA.

En la legislatura 2020-2021 radiqué el Proyecto de Ley 424 de 2020 C, que tenía como finalidad garantizar la inclusión efectiva de la población con limitaciones auditivas y de lenguaje en Colombia. Esta iniciativa fue archivada por tránsito de legislatura al no surtirse su primer debate en comisión. No obstante, en la discusión de la iniciativa se socializó su contenido con diferentes dependencias del Ministerio de Educación Nacional MEN y con el Instituto Nacional para Sordos INSOR.

Muestra de lo anterior, fue la Mesa Técnica de Trabajo adelantada en fecha 8 de junio del año en curso, que contó con la participación del Director de Fortalecimiento a la Gestión Territorial en calidad de Viceministro (E) de Educación Preescolar, Básica y Media del MEN; la Directora de Calidad para la Educación Preescolar, Básica y Media del MEN; la Subdirectora de Fomento de Competencias del MEN; y la Directora del INSOR.

En lo tocante al PL 424 de 2020 C, se expuso por parte de la Directora del INSOR el Concepto emitido por parte de dicho establecimiento en fecha 24 de mayo del año en curso, en donde de manera técnica y jurídica el INSOR realizó diversas recomendaciones de modificación del articulado con la finalidad que la iniciativa legislativa tuviera viabilidad y se enfocara en el objetivo de fortalecer a nivel territorial la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos OBBS, evidenciándose el profundo conocimiento de este órgano asesor del MEN en los temas referentes a la educación de la población sorda del país.

Por lo anterior, continuando con la tarea de brindar mejores condiciones socio-económicas a la población Sorda de Colombia y acatando las valiosas recomendaciones del INSOR, proponemos la presente iniciativa legislativa, la cual se enmarca en las necesidades reales de esta población, detectadas en los diferentes procesos de investigación adelantados por el INSOR.

2. PROBLEMÁTICA DE LA POBLACIÓN SORDA O CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

Según la Sala situacional de las Personas con Discapacidad¹, desde el año 2002 al 2018, de cada 100 colombianos 3 están en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), lo cual equivale al 2,9% de la población (1.448.889 colombianos), de estos, el 59% es mayor a 50 años de edad (843.584), mientras que el 11%

es menor de edad (159.378).

Por sexo, se observa que la discapacidad tiene mayor prevalencia en hombres que en mujeres hasta los 49 años de edad, ya que el 50,5% de las personas inscritas en el RLCPD son hombres (720.563).

También se observa en el registro que, de cada 100 personas mayores de 80 años, 33 presentan algún tipo de discapacidad, la alteración más frecuente es en un 34% la relacionada con la movilidad del cuerpo (discapacidad motora, de brazos, cuerpo y piernas) seguida de discapacidad visual, del sistema nervioso y de la voz y el habla.

Frente a la discapacidad por pérdida de audición el Instituto Nacional para Sordos (INSOR), estima que para el año 2019 existían aproximadamente 554.119 personas sordas en el país, de las cuales estiman que tan solo el 11% en edad escolar (entre 5 y 16 años) están matriculados en el sistema educativo. Esto debido a que esta población tiene unas circunstancias particulares y además es lingüísticamente minoritaria lo cual ha hecho que tradicionalmente se haya visto privada de una educación adecuada y adaptable a las necesidades particulares que afronta. Como consecuencia de ello enfrentan aislamiento, segregación y cambios emocionales que redundan en somatización de otras enfermedades que hacen aun mas precaria su condición de salud.

Así mismo, el INSOR reporta que en el territorio colombiano hay un bajo índice de ocupación laboral de las personas con discapacidad, y que la mayoría de personas que son contratadas se encuentran en un nivel técnico, que no trasciende hacia el nivel profesional y que trae consigo un menor nivel de ingreso; en este nivel los individuos realizan tareas operativas, que en la mayoría de los casos incide en las pocas posibilidades de ascenso al interior de las organizaciones. Por otro lado, se observa que existe una problemática frente a las condiciones idóneas socio – laborales y la formalidad, ya que un gran porcentaje de personas sordas no tienen acceso a un trabajo estable pues no son vinculados mediante contrato formal.

Como factores que pueden estar determinando esta exclusión del mundo laboral y que explican el perfil laboral que presenta la población sorda en Colombia, se pueden mencionar

¹ Sala situacional de las personas con discapacidad, Ministerio de salud y protección social Oficina de promoción social, mayo 2019. Datos con corte al 31 de Diciembre de 2018.

cinco principales²: el bajo nivel educativo logrado por la población, la discriminación de género, la presencia de una alta población adulta mayor, el poco acceso a las tecnologías de la información y la comunicación y las dificultades para acceder a los servicios de salud relacionados con su discapacidad.

En el campo económico el INSOR reporta que las personas sordas, en su condición de discapacidad, presentan altos índices de pobreza, lo que contribuye a la falta de la garantía del goce efectivo de sus derechos; manifiesta que estas situaciones de pobreza se evidencian en las condiciones de vivienda en las que habitan, que en la mayoría de los casos atienden a los estratos socioeconómicos más bajos.

Los costos que implican para el Estado, la sociedad y las familias tener personas en condición de discapacidad, en situación de dependencia, son muy altos. Para las familias, está la reducción de sus ingresos y ganancias por los gastos que implica, como alimentación, salud, pagos de un cuidador, el tiempo de su cuidado; así como la pérdida de bienestar que genera el tener menos tiempo para ellos mismos y un menor consumo de bienes y servicios. Para el Estado y la economía nacional, está la disminución de sus ingresos y ganancias dado que los pagos del aseguramiento social, los apoyos compensatorios del Gobierno y la beneficencia pública, las pérdidas que implica consumir menos bienes y servicios por parte del discapacitado y su familia, entre ellos pagar menos impuestos³.

Por lo tanto, se requiere aplicar estrategias que permitan mejorar estos indicadores sociales y tecnológicos si se pretende lograr una mayor inclusión en el ámbito laboral, de personas que pueden ser útiles económicamente. Se suele pensar que la inversión en programas e investigaciones dirigidas a la inclusión y la mejora de los indicadores socioeconómicos de las personas con discapacidad no sería justificable en la medida que aparentemente los costos superan los beneficios para la sociedad. Pero si se analiza en detalle, tal inversión es justificable desde una mirada económica en primer lugar por los costos mencionados de tener personas en condiciones de dependencia, y segundo porque el desarrollo de investigaciones, tecnologías y programas especiales para las personas con discapacidad generan oportunidades de inversión en industrias o empresas dirigidas a esta población, las cuales generan empleos y crean conocimientos que pueden ser útiles en distintos sectores de la

² Boletín No. 5 Observatorio social población sorda colombiana. Estadísticas e información para contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida de la población sorda colombiana. INSOR. Pág. 88
³ Hernández, J. & Hernández, I. (2005, Abril). Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Revista de Salud Pública, vol. 7, N°2, pp. 2 -15.

producción.⁴

La inclusión en el sistema educativo, la participación laboral y la posibilidad de tener mejores condiciones socioeconómicas, parten de un principio esencial de garantizar a esta población su derecho a comunicarse, lo cual ha hecho que sea un deber para el Estado Colombiano promover el aprendizaje de la lengua de señas. A este respecto, el INSOR junto con FENASCOL y diferentes colectivos de la sociedad civil, promueven el aprendizaje de señas básicas para comunicarse con la comunidad sorda.

Algunos de los mecanismos de enseñanza utilizados son⁵:

- Diccionario virtual y de señas colombiana, el cual contribuye a la apropiación social del conocimiento mediante la recolección, divulgación y consulta de vocabulario cotidiano y términos académicos, generando procesos de socialización y estandarización de la lengua de señas colombiana.
- Formación a través de convenios interinstitucionales, mediante los cuales el INSOR capacita a servidores públicos sobre la cultura sorda y la lengua de señas colombiana.
- Curso Virtual de Señas de la lengua de señas creado por INSOR, sin costo para que las personas oyentes aprendan las generalidades de esta lengua.
- FENASCOL también ofrece cursos de capacitación tanto virtuales, como presenciales.
- Centro de Relevó, proyecto conjunto entre el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (MINTIC) y la Federación Nacional de Sordos de Colombia (FENASCOL) facilita, mediante una amplia oferta de servicios, que las personas sordas puedan comunicarse con cualquier persona oyente en todo el país. De igual modo, ofrece el servicio gratuito de interpretación cuando necesiten ser atendidos en las diferentes instituciones o entidades del país. De esta manera, se promueve el acceso al conocimiento y uso de las TIC, siendo no solo consumidores sino productores de información.

Se encontró también que diferentes universidades colombianas efectúan iniciativas de inclusión en el sistema educativo para la comunidad sorda, dentro de las cuales se observaron cursos de lengua de señas impartidos a funcionarios de la Universidad de Santander; curso

⁴ Boletín No. 5 Observatorio social población sorda colombiana. Estadísticas e información para contribuir en el mejoramiento de la calidad de vida de la población sorda colombiana. INSOR. Pág. 54
⁵ Fuente: Colombia aprende, la Red del Conocimiento. En: <https://aprende.colombiaprende.edu.co/es/agenda/noticias/lengua-de-señas-colombiana-ingresa-al-grupo-de-lenguas-nativas-del-país>

de lengua de señas para la comunidad en general y universitarios interesados, impartido en diferentes universidades como la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia, Universidad Nacional de Colombia, Universidad Manuela Beltrán, entre otras; la aplicación "Aprendiendo Lengua de Señas Colombiana" desarrollada al interior del Grupo de Investigación de la Universidad Nacional de Colombia sede Manizales; emprendimiento social "Sin palabras Café Sordo" de la asociación de Antiguos Alumnos de la Universidad Externado de Colombia.

Respecto al aprendizaje de lengua de señas en el mundo, la Federación mundial de sordos dice que existen aproximadamente 72 millones de personas sordas de las cuales más del 80 por ciento vive en países en desarrollo y utilizan más de 300 diferentes lenguas de señas.⁶ Estas están definidas como idiomas naturales a todos los efectos, estructuralmente distintos de las lenguas habladas. Existe también un lenguaje de señas internacional que es el utilizado por las personas sordas en reuniones internacionales y, de manera informal, cuando viajan y socializan. Este lenguaje internacional se considera una lengua mixta creada a partir de una lengua determinada más otros elementos de otra u otras lenguas, esta es menos compleja que las lenguas naturales de señas y tiene un léxico limitado.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce y promueve el uso de las lenguas de señas, establece que tienen el mismo estatus que las lenguas habladas y obliga a los estados partes a que faciliten su aprendizaje y promuevan la identidad lingüística de la comunidad de las personas sordas. Además establece que el acceso temprano a la misma y a los servicios en este lenguaje, incluida una educación de calidad en esa lengua, es vital para el crecimiento y el desarrollo de las personas sordas y decisivo para el logro de los objetivos de desarrollo sostenible.⁷

Entre los países que ratificaron la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y tienen leyes que reconocen la lengua de señas hablada en su territorio como lengua natural distinta de la lengua oral, están por ejemplo: Francia, que a través de la Ley 2005/102 reconoce la Lengua de Señas Francesa (LSF) como "lengua completa y distinta de otras lenguas"; Noruega, que da reconocimiento a la Lengua de Señas Noruega (LSN) como "la primera lengua del pueblo sordo"; Australia, en 1991 da el reconocimiento a la lengua Auslan como "lengua de la comunidad sorda distinta al inglés"; Tailandia, en 1999 reconoce la Lengua de Señas Tailandesa (LST) como la "lengua nacional del pueblo sordo Tailandés" y garantiza su derecho a la educación en esta lengua; entre otros como Brasil, Alemania, España, Portugal, Austria, República Checa, Eslovaquia, Nueva Zelanda y

⁶ Tomado de: <https://www.un.org/observances/sign-languages-day>
⁷ Tomado de: <https://www.un.org/observances/sign-languages-day>

Finlandia.⁸

Ahora, si bien existen mecanismos actualmente en nuestro país para la enseñanza de lengua de señas, no son suficientes en el cumplimiento de lo que el Estado colombiano se comprometió a través de la Ley 1346 de 2009⁹, donde se busca "asegurar el derecho de educación de las personas con discapacidad mediante la realización de ajustes razonables, en función de las necesidades individuales, la facilitación del aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas".

Según el INSOR, para lograr este propósito de manera efectiva, se deben adoptar un conjunto de medidas que permitan: i) asegurar la detección temprana de las niñas y niños sordos; ii) concretar la implementación de la Oferta Bilingüe Bicultural (OBBS) en la educación formal para que los estudiantes sordos adquieran la Lengua de Señas Colombiana (LSC) como primera lengua y el español escrito como segunda lengua para sordos; iii) formar y contratar profesores bilingües en diferentes áreas del conocimiento; iv) cambios de actitud en la sociedad, las familias y en el personal que labore en las instituciones educativas, frente a los retos que supone la prestación del servicio educativo a las personas sordas, entre otras.

A través de la Ley 1618 de 2013¹⁰, el Gobierno nacional definió, en cumplimiento de una de estas cuatro medidas, que la Oferta Bilingüe Bicultural ¹¹(OBBS) es la acción afirmativa¹² pertinente para que la población sorda reciba procesos formativos, que les permita a los estudiantes sordos desarrollar sus competencias básicas, ciudadanas y laborales, a través de:

- i) Condiciones sociolingüísticas, pedagógicas y organizativas que integren a los estudiantes que presentan limitaciones auditivas, al servicio educativo formal, en condiciones de

⁸ Tomado de: <https://finlan.es.org/nuestro-rol-en-el-mundo/>
⁹ Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.
¹⁰ Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.
¹¹ El numeral 2º del artículo 2.3.3.5.2.3.2 del Decreto 1075 de 2015 establece lo siguiente: «La Modalidad Bilingüe Bicultural es aquella cuyo proceso de enseñanza aprendizaje será en la Lengua de Señas Colombiana Español como segunda lengua y consiste en la destinación de establecimientos educativos regulares, en los que se cuentan con salas paralelas y docentes bilingües que impartan la formación en lengua de señas, y otros apoyos tecnológicos, didácticos y lingüísticos requeridos, entre los que están los intérpretes de Lengua de Señas Colombiana y modelos lingüísticos. Para tal efecto, las entidades podrán centralizar esta oferta educativa en uno o varios establecimientos educativos y garantizar el transporte para aquellos a quienes les implique desplazarse lejos de su lugar de residencias.
¹² El artículo 2 de la Ley 1618 de 2013 define como acciones afirmativas las «Políticas, medidas o acciones dirigidas a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad, con el fin de eliminar o reducir las desigualdades y barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico que los afectan».

calidad, equidad y pertinencia;

ii) Procesos formativos de los estudiantes sordos organizados en coherencia con los lineamientos que en materia de educación bilingüe se han expedido en el país;

iii) Entornos educativos que garanticen la adquisición y desarrollo de la Lengua de señas colombiana (LSC) como primera lengua y el aprendizaje del español escrito como segunda lengua para sordos; la cual, dada sus características especiales y por ser tan rica y compleja, tiene el mismo reconocimiento que una lengua oral, lo que ha conducido a la jurisprudencia constitucional¹³ y a las leyes 982 de 2005¹⁴ y 2049 de 2020¹⁵ a catalogarla como parte del patrimonio pluricultural de la Nación;

iv) Profesores bilingües para sordos que cuenten con una formación adecuada, entre otros ajustes razonables que necesariamente deben ser implementados; entre otros ajustes razonables.¹⁶

El trabajo pedagógico de docentes, modelos lingüísticos sordos¹⁷ y profesionales del INSOR después de evaluar este modelo de implementación de la OBBS, ha generado la conclusión que el derecho de educación de los estudiantes sordos se garantizaría mediante su puesta en marcha, seguimiento y evaluación, conllevando así a que la población sorda en nuestro país pueda aprender la lengua de señas como primera lengua y el español escrito como segunda lengua.

3. MARCO JURÍDICO Y NORMATIVO

De acuerdo con el objeto del proyecto y las consideraciones del Concepto del INSOR de 24 de mayo de 2021¹⁸ se describe la normatividad vigente, que tiende a la protección de los derechos de la

¹³ CORTE CONSTITUCIONAL, Sentencia C – 605 de 2012.
¹⁴ Numeral 3º del artículo 1.
¹⁵ Literal c), del artículo 2.
¹⁶ El artículo 2 de la Ley 1346 de 2009 define que por «ajustes razonables» se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
¹⁷ El término modelos lingüísticos hace referencia en este documento a sordos adultos, actores fundamentales en los proyectos educativos bilingües biculturales, responsables de modelar la Lengua de Señas Colombiana, para los niños y jóvenes sordos, así como para las personas oyentes de la comunidad educativa. Son quienes poseen el conocimiento de ser y vivir como sordos, razón por la cual, tanto en sus interacciones cotidianas como en espacios formales, expresan y difunden el patrimonio y los valores de su comunidad. Retomado de los modelos Lingüísticos en la Educación de los estudiantes sordos.
¹⁸ Instituto Nacional para Sordos (INSOR). Concepto Proyecto de ley N° 424 de 2020 – Cámara. Radicado No: 2021100002921 Fecha: 24-05-2021

gracias a la representación que tuvieron estas poblaciones en la constituyente, en particular los artículos 13, 42, 47, 54 y 68.

No obstante, según la Universidad del Rosario, «la cantidad de normas con las que se ha pretendido establecer los principios para la autonomía e igualdad de oportunidades, es todavía incipiente en la práctica. Además, se necesitan ajustes en algunos aspectos normativos relacionados con pensiones no contributivas por discapacidad, desarrollo de servicios sociales, prestaciones técnicas, normas específicas en materia de prevención y rehabilitación funcional, integración educativa y eliminación de la discriminación por razón de discapacidad»¹⁹ (Subraya y negrilla fuera de texto).

Dentro de los acuerdos, tratados y convenios internacionales que ha ratificado Colombia, es importante resaltar la ratificación en la Ley 1346 de 2009 de la «Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad» adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, con la que el Estado Colombiano «se comprometió a asegurar el derecho de educación de las personas con discapacidad mediante la realización de ajustes razonables, en función de las necesidades individuales, la facilitación del aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas; entre otros deberes»²⁰ (Subraya y negrilla fuera de texto).

De igual forma, debe destacarse la Declaración de las necesidades básicas de las personas sordo ciegas de 1989, en la que se define la sordo - cieguera. Allí son resaltadas las necesidades (comunicacionales, educativas, familiares, ambientales y sociales, entre otras) de las personas sordo ciegas en el marco de la protección que el estado debe brindarles y en su derecho a la inclusión social bajo los principios de independencia y autonomía.

En particular, dentro de la normatividad se destacan las siguientes disposiciones tendientes a garantizar los derechos mencionados anteriormente y así brindar oportunidades a las personas en condición de discapacidad y específicamente a las personas sordas o sordo ciegas, así:

- **Ley 982 de 2005: Se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordo-ciegas y se dictan otras disposiciones.**
 - o En esta norma, se encuentran importantes definiciones de cara a la identificación y categorización de las personas sordas, como, por ejemplo, los distintos tipos de sordera, la definición de lengua de señas, educación bilingüe para sordos, integración al aula con ayudas auditivas, tipos de sordoceguera y

¹⁹ Universidad del Rosario. *Constitución de 1991, un punto de partida. Recuperado de: https://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/ur/Fasciculos-Anteriores/Tomo-11-2007/Fasciculo-13/ur/Constitucion-de-1991-un-punto-de-partida/*
²⁰ INSOR, p. 2.

población sorda o con discapacidad auditiva.

Este proyecto busca hacer efectivos los elementos de accesibilidad y adaptabilidad que conforman el núcleo esencial del derecho a la educación de las personas sordas. Estos derechos, se encuentran relacionados en la Constitución Política y entre otros en los siguientes artículos:

- Derecho a la igualdad (artículo 13¹⁹)
- Derecho a la libertad de enseñanza, aprendizaje, investigación y cátedra (artículo 27²⁰)
- Derecho a contar con una política de Estado para prevenir, rehabilitar e integrar socialmente a las personas en condición de discapacidad (artículo 47²¹)
- Derecho al trabajo para discapacitados (artículo 54²²)
- Derecho a la educación (artículo 67²³)
- Obligaciones especiales del Estado la erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales. (artículo 68²⁴).

La carta magna, otorgó a las poblaciones vulnerables y en este caso a las personas en condición de discapacidad una protección efectiva, todo desde el concepto de dignidad humana y desde el análisis de transversalidad de los derechos. Los derechos mencionados anteriormente, fueron alcanzados

¹⁹ Artículo 13. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.
²⁰ Artículo 27. El Estado garantizará las libertades de enseñanza, aprendizaje, investigación y cátedra.
²¹ 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.
²² Artículo 54. Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.
²³ Artículo 67. La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura. La educación formará al colombiano en el respeto a los derechos humanos, a la paz y a la democracia; y en la práctica del trabajo y la recreación, para el mejoramiento cultural, científico, tecnológico y para la protección del ambiente. El Estado, la sociedad y la familia son responsables de la educación, que será obligatoria entre los cinco y los quince años de edad y que comprenderá como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica. La educación será gratuita en las instituciones del Estado, sin perjuicio del cobro de derechos académicos a quienes puedan sufragarlos. Corresponde al Estado regular y ejercer la suprema inspección y vigilancia de la educación con el fin de velar por su calidad, por el cumplimiento de sus fines y por la mejor formación moral, intelectual y física de los educandos; garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los menores las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo. La Nación y las entidades territoriales participarán en la dirección, financiación y administración de los servicios educativos estatales, en los términos que señalen la Constitución y la ley.
²⁴ Artículo 68. Los particulares podrán fundar establecimientos educativos. La ley establecerá las condiciones para su creación y gestión. La comunidad educativa participará en la dirección de las instituciones de educación. La enseñanza estará a cargo de personas de reconocida idoneidad ética y pedagógica. La Ley garantiza la profesionalización y dignificación de la actividad docente. Los padres de familia tendrán derecho de escoger el tipo de educación para sus hijos menores. En los establecimientos del Estado ninguna persona podrá ser obligada a recibir educación religiosa. Los integrantes de los grupos étnicos tendrán derecho a una formación que respete y desarrolle su identidad cultural. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.

otras muy importantes para comprender de mejor forma las particularidades de esta población.

- o Es una norma indispensable para la comprensión del presente proyecto puesto que estipula de qué forma se utiliza y quienes hacen uso de la Lengua de Señas Colombiana (LSC), los derechos que estas personas tienen como por ejemplo el acceso a una forma de comunicación bien sea oral o LSC e igualmente, la obligación del Estado y de las entidades territoriales de fomentar y garantizar una educación bilingüe de calidad garantizando el acceso a esta por parte de sordos y sordocegos.
- **Ley Estatutaria 1618 de 2013: Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las Personas con discapacidad.**
 - o Esta ley otorga a obligaciones al Estado, entes territoriales y entidades públicas, en busca de garantizar a través de política pública el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad y su acceso a los servicios sociales del estado, entre ellos a planes, programas y proyectos sociales. De igual manera, exige mantener actualizado el registro y localización de esta población, orientar la cooperación internacional e inversión social a este grupo e implementar mecanismos de plena participación.
 - o Particularmente, el artículo 11 de esta ley, desarrolla las obligaciones del Estado y cómo las entidades, particularmente el Ministerio de Educación Nacional, deberán desarrollar acuerdos interinstitucionales con los distintos sectores sociales con el fin de garantizar atención educativa integral a la población con discapacidad. Este artículo es mencionado ampliamente en las normas siguientes que lo desarrollarán a profundidad.
 - o En esta ley, existen apartes como por ejemplo la obligación de incorporar en presupuestos y planes de inversiones, los recursos necesarios para implementar los ajustes razonables para que las personas en condición de discapacidad puedan acceder a un determinado bien o servicio, comunicando oportunamente esta información a los ciudadanos. Igualmente, las estrategias de cooperación internacional deberán estar orientadas a la implementación de estos ajustes y acciones de inclusión social.
 - o Esta es la columna vertebral del ejercicio de derechos de la población discapacitada en Colombia, sin embargo, en ella no se hace mención alguna a la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos, lo que perpetúa las condiciones de

<p>desigualdad y amplía la brecha entre los distintos grupos sociales y la población en condición de discapacidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Decreto 1075 de 2015: Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Educación <ul style="list-style-type: none"> ○ La subsección 3 llamada <i>Esquema de atención educativa</i>, desarrolla las obligaciones establecidas en el artículo 11 de la Ley 1618 de 2013 para el Ministerio de Educación nacional y las entidades territoriales certificadas en educación para gestionar procesos que cualifiquen la oferta educativa y la gestión escolar. ○ Asigna a cada uno de los actores estatales, regionales y a las instituciones educativas sus obligaciones y deberes, entre ellos están principalmente las siguientes: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Para el MEN consolidar con el INSOR la oferta de Modalidad Bilingüe Bicultural para estudiantes con discapacidad auditiva y la organización y calidad de la prestación de los servicios de apoyo necesarios para esta modalidad. ▪ Para las Secretarías de educación, asesorar a las familias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad sobre la oferta educativa disponible en el territorio y sus implicaciones frente a los apoyos, así como a las familias de estudiantes con discapacidad auditiva sobre la elección entre la oferta general y la modalidad bilingüe bicultural. ▪ Para las Instituciones Educativas, detección temprana de posibles discapacidades en los estudiantes, reportes al SIMAT de los estudiantes en condición de discapacidad, promover los Planes Individuales de Ajustes Razonables PIAR y garantizar su articulación con los PEI y otros planes. ○ Es muy importante resaltar el artículo 2.3.3.5.2.3.2. pues se refiere a la oferta educativa pertinente para personas con discapacidad. Es este el único artículo dentro de toda la revisión normativa (incluido por el Decreto 1421 de 2017) que desarrolla directamente esta oferta, explica con claridad lo que esta implica, como por ejemplo la destinación de establecimientos con aulas paralelas y docentes bilingües que impartan la formación en lengua de señas, y otros apoyos tecnológicos, didácticos y lingüísticos requeridos, entre los que están los intérpretes de Lengua de Señas Colombiana y modelos lingüísticos. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Un punto muy importante de lo dispuesto en este artículo es la obligación de las entidades territoriales de asesorar y acompañar a las familias para optar por el ingreso del estudiante a un aula regular de la mano de un PIAR sin un intérprete de lengua de señas colombiana español, ni modelo lingüístico u optar por una modalidad Bilingüe- Bicultural ofrecida en establecimientos con aulas paralelas que fortalezcan la consolidación de la lengua y de la comunidad de sordos. ○ Otra particularidad de esta disposición es el cumplimiento estricto del artículo 11 de la Ley 1618, estableciendo todas las condiciones con las que debe contar el estudiante con discapacidad, el respectivo informe pedagógico o médico, matrícula y proceso de acogida, elaboración del PIAR según la particularidad de la discapacidad y deberán realizarse campañas de identificación y matrícula de niños, niñas, adolescentes y jóvenes que se encuentran fuera del sistema educativo. ○ Es importante resaltar que este decreto también desarrolla lo concerniente a la construcción e implementación de los PIAR, herramientas idóneas para garantizar la pertinencia del proceso de enseñanza respetando los estilos y ritmos de aprendizaje de cada estudiante, siendo estos planes indispensables en el proceso de desarrollo de los estudiantes y de sus familias. ○ Lo anterior, ha sido muy bien desarrollado en el presente decreto, sin embargo, aún no se cuenta con disposiciones direccionadas a implementar la OBBS, ni tampoco los ajustes razonables necesarios para esta, disposiciones indispensables para el avance de la comunidad sorda en el país y su igualdad educativa. • Decreto 1421 de 2017: Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad <ul style="list-style-type: none"> ○ Este Decreto generó cambios muy importantes al Decreto 1075, entre ellos la aplicación de las medidas, a población en condición de discapacidad, sus familiares o cuidadores, al Ministerio de Educación Nacional, entidades territoriales, Establecimientos educativos de preescolar, básica y media e instituciones de educación para adultos, sean públicas o privadas, fomentando así la equidad educativa, bajo principios de calidad, diversidad, pertinencia, participación, equidad e interculturalidad establecidos en la Ley 1618 de 2013 y otros contenidos en la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, incorporada al derecho interno mediante la Ley 1346 de 2009.
<ul style="list-style-type: none"> ○ Así mismo, implementó las importantes definiciones de ajustes razonables y de Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR) que son indispensables para el desarrollo de la educación para personas en condición de discapacidad y las instituciones a su cargo. Con esta modificación se priorizó la gestión educativa y escolar, dejando sentadas las obligaciones descritas en puntos anteriores en la revisión del Decreto 1075. ○ Es un muy importante resaltar que es este Decreto el que establece los tipos de oferta educativa pertinente para personas con discapacidad, para garantizar una educación pertinente y de calidad, allí es donde se desarrolla la Oferta Bilingüe Bicultural para población con discapacidad auditiva y otras similares, fundamentales para que el acceso educativo para las personas en condición de discapacidad, sea una realidad. • Ley 2049 de 2020: POR LA CUAL SE CREA EL CONSEJO NACIONAL DE PLANEACIÓN LINGÜÍSTICA DE LA LENGUA DE SEÑAS COLOMBIANA (LSC) CON EL OBJETIVO DE CONCERTAR LA POLÍTICA PÚBLICA PARA SORDOS DEL PAÍS <ul style="list-style-type: none"> ○ Esta Ley busca crear el Consejo Nacional de Planeación Lingüística de la LSC que será el integrador y garante de la comunidad sorda nacional, con los derechos lingüísticos que le corresponden. Buscando facilitar la interacción de la población sorda entre sí, con oyentes e intérpretes en todo el territorio nacional. Lo anterior es fundamental, para el desarrollo y pleno disfrute de los derechos de esta población y por ello es imprescindible que el sistema educativo esté preparado y coadyuve a la interacción de esta población. ○ Dentro de las funciones expuestas en esta Ley, está la de Formular y concertar una política de protección, fortalecimiento y promoción de la LSC, lo cual busca el presente Proyecto de Ley a través de la materialización de la OBBS. ○ Lo anterior, será el camino igualmente para que instituciones de educación superior, acrediten profesionales con suficiencia en LSC, así en el futuro se consolidará una nación que podrá comunicarse y acceder a cualquier servicio público o profesional sin que una discapacidad sea óbice para la comunicación. <p>Por los motivos expuestos y entendiendo que, si bien existen mecanismos que en el papel se evidencian como tendientes a la protección de la población Sorda y Sordo Ciega del país, a la fecha estos no garantizan la materialización de la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos OBBS. Si bien se menciona la OBBS en alguna normatividad (Decreto 1075 modificado por el Decreto 1421) NO existe</p>	<p>a la fecha una norma que garantice su implementación, por esta razón cobra aún más sentido y pertinencia el presente proyecto, puesto que como no existe esta norma en la actualidad la problemática expuesta en la exposición de motivos permanece sin solución.</p> <p>4. CONVENIENCIA DE LA PRESENTE INICIATIVA.</p> <p>Dado que en la actualidad no se ha materializado la implementación de la Oferta Bilingüe Bicultural para Sordos OBBS, circunstancia que como es señalado por el INSOR es una concausa para la perpetuación de las diversas problemáticas de esta población, se hace necesario que, a través del legislativo se propugne por la protección de los intereses de las personas sordas o con discapacidad auditiva, y es en tal contexto, que surge la presente iniciativa legislativa, que tiene por objeto implementar medidas que propendan por la inclusión efectiva de la población sorda en el sistema educativo colombiano.</p> <p>Para realizar lo anterior, mediante la presente ley se materializa la OBBS facultando a las entidades territoriales certificadas en educación para que mediante acto administrativo determinen la institución o instituciones educativas oficiales de preescolar, básica y media que deberán implementar la OBBS en su respectivo territorio. Dichas entidades harán esta determinación procurando organizar la matrícula de estudiantes sordos en la menor cantidad posible de instituciones educativas oficiales, con el fin de multiplicar las oportunidades de interacción entre los estudiantes sordos como pares lingüísticos y optimizar el recurso disponible para ello.</p> <p>De esta forma, las entidades territoriales certificadas en educación deberán asegurar que la institución o instituciones educativas oficiales de preescolar, básica y media de su jurisdicción que implementen la OBBS incorporen los ajustes razonables que requieran los estudiantes sordos para recibir una enseñanza pertinente y de calidad. En ese sentido, las entidades territoriales certificadas en educación organizarán su planta de personal docente de tal forma que la institución o instituciones educativas oficiales que realicen la OBBS cuenten con docentes bilingües y el personal de apoyo que se requiera para la efectividad de la oferta.</p> <p>De igual forma, los centros educativos de preescolar, básica y media, educación superior y de educación para el trabajo y el desarrollo humano, de naturaleza privada, deberán asegurar que los estudiantes sordos cuenten con los ajustes razonables y con el personal idóneo requerido, especialmente en lo que se refiere a la contratación de intérpretes, modelos lingüísticos y docentes bilingües cualificados para orientar los procesos pedagógicos de los estudiantes sordos.</p>



**PROYECTO DE LEY NÚMERO 306 DE 2021
CÁMARA**

por medio del cual se transforma la naturaleza jurídica del Instituto Nacional de Cancerología, se define su objeto, funciones, estructura y régimen legal.

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DECRETA:

**CAPÍTULO I
NATURALEZA, DOMICILIO, OBJETO Y FUNCIONES**

Artículo 1º. Transformación de la naturaleza jurídica del Instituto Nacional de Cancerología. Por medio de la presente ley se transforma la naturaleza jurídica del Instituto Nacional de Cancerología en una entidad pública de naturaleza especial, con personería jurídica, patrimonio propio y autonomía administrativa, técnica y financiera, la cual se denomina "Instituto Nacional de Cancerología", perteneciente al sector descentralizado de la rama ejecutiva del orden nacional, adscrita al Ministerio de Salud y Protección Social e integrante del Sistema General de Seguridad Social en Salud y el Sistema Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación.

Parágrafo. Los derechos y obligaciones que a la fecha de promulgación de esta ley tenga el Instituto, continuarán en favor y a su cargo como entidad estatal de naturaleza especial.

Artículo 2º. Domicilio. El Instituto Nacional de Cancerología -INC tendrá como domicilio la ciudad de Bogotá, D.C., ejercerá sus funciones a nivel nacional, para lo cual podrá contar con dependencias y centros regionales en el nivel territorial.

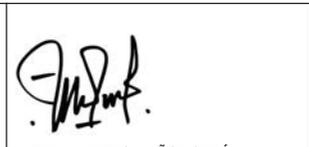
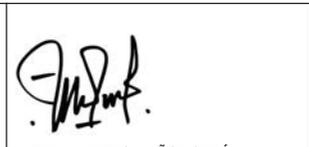
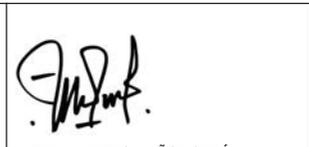
Artículo 3º. Objeto. El Instituto Nacional de Cancerología -INC tendrá por objeto desarrollar actividades de autoridad técnico científica, realizar investigación, desarrollo tecnológico e innovación de las neoplasias y relacionadas en el marco de la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de la enfermedad, prestar servicios de salud de atención médica de alta especialidad en enfermedades neoplasias y relacionadas, ser centro de referencia en la atención del cáncer y participar en el diseño y ejecución de programas formación académica, acordes con los diferentes campos y disciplinas relacionadas con el control integral del cáncer y su reconocimiento académico.

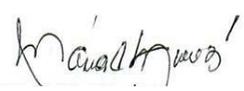
Artículo 4º. Funciones. Para el desarrollo de su objeto el Instituto ejercerá las siguientes funciones:

- 4.1 Apoyar al Ministerio de Salud y Protección Social con el fin de establecer los objetivos del control del cáncer, específicamente en el control del riesgo, detección temprana, tratamiento integral, cuidados paliativos, vigilancia epidemiológica y desarrollo del talento humano en oncología.
- 4.2 Asesorar al Ministerio de Salud y Protección Social en la formulación seguimiento y evaluación en los planes nacionales, programas y proyectos relacionados con el control del cáncer, así como las políticas, planes, programas y proyectos de control de las enfermedades neoplásicas y relacionadas.
- 4.3 Ser organismo asesor en el ámbito nacional e internacional en materia de investigación, docencia, vigilancia, prevención, atención y control de las enfermedades neoplásicas y relacionadas.
- 4.4 Asistir al Ministerio de Salud y Protección Social en la definición de los estándares

- y criterios de cumplimiento de las condiciones de habilitación de centros de atención de cáncer y servicios oncológicos, los criterios de evaluación, monitoreo y seguimiento a la calidad y de los modelos de atención de los servicios oncológicos.
- 4.5 Apoyar técnicamente a las secretarías departamentales y distritales de salud cuando así lo soliciten para adelantar, a nivel territorial, las políticas, planes, programas relacionados con la prevención, el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades neoplásicas y relacionadas.
- 4.6 Apoyar el diseño y la ejecución de programas de prevención y detección precoz de enfermedades neoplásicas y relacionadas prevalentes en la población colombiana y fortalecer la atención primaria en salud.
- 4.7 Apoyar el diseño y la implementación de los modelos de atención en cáncer.
- 4.8 Coordinar y llevar a cabo las actividades de vigilancia y control de la calidad dentro de las acciones de detección temprana de enfermedades neoplásicas y relacionadas.
- 4.9 Coordinar la implementación del modelo de vigilancia epidemiológica del cáncer en el Sistema Nacional de Información en Cáncer y los registros de cáncer de base poblacional.
- 4.10 Apoyar la vigilancia en salud pública, en coordinación con los demás organismos competentes, los servicios oncológicos de carácter asistencial y preventivo en el territorio nacional.
- 4.11 Articular, desarrollar y ejecutar las actividades de investigación, desarrollo tecnológico, innovación, docencia y salud pública en enfermedades neoplásicas y relacionadas en el marco de los proyectos de ciencia, tecnología e innovación.
- 4.12 Desarrollar, actualizar o adaptar los protocolos y las guías de práctica clínica y guías de manejo para la atención integral del cáncer.
- 4.13 Formular y elaborar los programas de investigaciones clínicas, epidemiológicas, experimentales y en salud pública, de desarrollo tecnológico, básico y de innovación, nacional e internacional para el control del cáncer y liderar y coordinar la Red Nacional de Investigación en Cáncer.
- 4.14 Generar derechos de propiedad intelectual en favor del Instituto y de spin-off en control del cáncer y fomentar e impulsar la participación de otras que lo sean como resultado de actividades de investigación, desarrollo tecnológico, e innovaciones realizadas bajo su respaldo y de acuerdo con la regulación legal establecida en la materia.
- 4.15 Producir, comercializar y distribuir fórmulas magistrales en biotecnológicas, radiofármacos y fitoterapéuticos para el tratamiento de los pacientes con cáncer.
- 4.16 Prestar asistencia integral, hospitalaria y ambulatoria, de referencia y contrarreferencia, a pacientes con enfermedades neoplásicas y relacionadas, en el marco de los convenios y contratos que celebre para el efecto.
- 4.17 Promover la participación de las asociaciones de usuarios y otras organizaciones sociales en los asuntos relacionados con la gestión y los programas destinados a la prevención, tratamiento, investigación y control de las enfermedades neoplásicas y relacionadas.
- 4.18 Desarrollar procesos de formación en las diferentes disciplinas relacionadas con el control integral del cáncer, de acuerdo con su capacidad instalada y realizar los reconocimientos académicos correspondientes.
- 4.19 Diseñar y ejecutar programas de educación continua para médicos generales y especialistas no oncólogos, el personal profesional, técnico y auxiliar, en el campo de las neoplasias y afines, realizar los reconocimientos académicos de actualización correspondientes y apoyar a las entidades del Sistema Nacional de Educación en los proyectos relacionados con la formación académica en dicho campo.
- 4.20 Las demás que le asigne la ley o el reglamento.

<p>Parágrafo. - Las competencias en salud pública y de asesoría en vigilancia asignadas al Instituto, se ejercerán por parte de dependencias especializadas y en todo caso mediante las disposiciones organizacionales que eviten conflictos de intereses.</p> <p style="text-align: center;">CAPÍTULO II ESTRUCTURA ORGÁNICA, DIRECCIÓN Y ADMINISTRACIÓN</p> <p>Artículo 5°. Estructura. La organización básica del Instituto Nacional de Cancerología será la siguiente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 5.1. Consejo Directivo 5.2. Dirección General 5.3. Oficinas Asesoras 5.4. Oficina de Control Interno 5.5. Secretaría General 5.6. Subdirecciones científicas y asistenciales <p>Parágrafo. El Gobierno Nacional desarrollará la presente estructura con base en los previsto en el artículo 54 de la Ley 489 de 1998.</p> <p>Artículo 6°. Órganos de dirección. La dirección y administración del Instituto Nacional de Cancerología, estará a cargo del Consejo Directivo y del Director General quien será el representante legal de la entidad.</p> <p>El Consejo Directivo del Instituto Nacional de Cancerología estará integrado por nueve (9) miembros, así:</p> <ol style="list-style-type: none"> 6.1 El Ministro de Salud y Protección Social o su delegado, quien la presidirá. 6.2. El Ministro de Educación Nacional o su delegado. 6.3 El Ministro de Ciencia, Tecnología e Innovación o su delegado. 6.4. Un (1) miembro designado por el ente o entes que se constituyan por su propia iniciativa para apoyar financieramente las labores de investigación del Instituto Nacional de Cancerología. 6.5 Un (1) representante de reconocida trayectoria académica en ciencias de la salud, designado por el Ministro de Salud y Protección Social, de terna presentada por la Asociación Nacional de Sociedades Científicas. 6.6. Un (1) representante de la Comunidad Científica, designado por el Ministro de Salud y Protección Social, de terna presentada por el Consejo del Programa Nacional de Ciencia y Tecnología en Salud perteneciente a grupos de investigación del área de salud. 6.7. Un (1) representante del sector productivo designado por el Ministro de Salud y Protección Social, de terna presentada por el Consejo Colombiano de competitividad. 6.8. Un (1) representante elegido por el estamento médico o de investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología 6.9. Un (1) representante de las asociaciones de usuarios del Instituto, en su calidad de pacientes, que serán elegidos por y entre los miembros de las organizaciones de usuarios. <p>Los miembros del Consejo Directivo que son elegibles tendrán un período de cuatro (4) años contados desde su designación y no podrán ser reelegidos; en caso de renuncia o falta absoluta de alguno de ellos, la elección se realizará por el tiempo faltante para la realización de la elección unificada de sus miembros.</p> <p>El Consejo Directivo establecerá la reglamentación para la designación de los representantes elegibles señalados en el presente artículo.</p>	<p>Parágrafo 1.- El Director General del Instituto Nacional de Cancerología asistirá como invitado a las reuniones con derecho a voz pero sin voto. Actuará como Secretario quien designe el Consejo Directivo del Instituto Nacional de Cancerología.</p> <p>Parágrafo 2. Los Ministros de Salud y Protección Social, de Educación Nacional y de Ciencia, Tecnología e Innovación podrán delegar su participación en un funcionario del nivel directivo. Los demás miembros no podrán delegar su participación en el Consejo Directivo del Instituto.</p> <p>Parágrafo 3. A los miembros del Consejo Directivo se les aplicará el régimen de inhabilidades e incompatibilidades aplicable a su participación.</p> <p>Parágrafo 4. Transitorio. En tanto se hace la designación y posesión de los nuevos miembros del Consejo Directivo, el Ministro de Salud y Protección Social designará, de manera temporal y transitoria, los tres (3) miembros que son elegibles.</p> <p>Artículo 7°. Funciones del Consejo Directivo. Son funciones del Consejo Directivo, las siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 7.1 Orientar la formulación de políticas, planes, proyectos y programas estratégicos de la entidad, de acuerdo con los planes sectoriales de salud y de ciencia, tecnología e innovación, y su adecuación al Plan Nacional de Desarrollo. 7.2. Determinar la estructura y planta de personal de conformidad con las disposiciones que regulan la materia y someterlas a la aprobación del Gobierno Nacional. 7.3. Definir y aprobar los principios, reglas y normas que regirán el gobierno corporativo de la entidad. 7.4. Aprobar, a propuesta del Director General, la formulación de la unidad de intereses o negocios, la misión, visión y objetivos estratégicos de la entidad, y el Plan cuatrienal de Desarrollo Institucional. 7.5. Considerar, aprobar o improbar el informe anual de gestión del Director General. 7.6. Realizar seguimiento y monitoreo a las políticas, planes, proyectos y programas estratégicos de la entidad, y conocer y analizar los resultados de implementación de estrategias priorizadas por el Consejo Directivo, y propender por su cabal cumplimiento. 7.7. Aprobar el presupuesto de ingresos y gastos de la entidad, y las modificaciones al mismo, de conformidad con las normas que rigen a las empresas industriales y comerciales del Estado. 7.8. Autorizar la creación o participación del Instituto en las sociedades, corporaciones, fundaciones o demás personas jurídicas sin ánimo de lucro que se creen y organicen para apoyar las funciones del Instituto, el desarrollo de actividades científicas o tecnológicas o para objetos análogos o complementarios en el marco de la constitución y la ley. 7.9. Establecer los criterios de funcionamiento y operación del Fondo Especial para Investigaciones e innovación en cáncer. 7.10. Fijar los criterios y condiciones generales de carácter salarial y prestacional de los Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología para la celebración de los contratos laborales y el reconocimiento productivo y de estímulos para el personal que desarrolle actividades de investigación, personal asistencial en salud y docentes, en el marco de lo señalado por el artículo 71 de la Constitución Política y lo dispuesto por la presente ley atendiendo criterios de competencia en el mercado laboral y con estricta sujeción al presupuesto del Instituto y su sostenibilidad financiera. 7.11 Realizar el reconocimiento de las entidades públicas y privadas que desarrollen actividades de subproductos y establecer los reconocimientos no salariales que deban hacerse en favor de los servidores públicos docentes o investigadores que hagan parte
<p>de tales actividades de investigación, desarrollo e innovación.</p> <ol style="list-style-type: none"> 7.12. Otorgar distinciones y estímulos especiales no pecuniarios por la realización de trabajos de ciencia, tecnología e innovación. 7.13 Elegir al Revisor Fiscal de la Entidad, su suplente, definir su remuneración y designar a su interventor. 7.14. Designar el secretario del Consejo Directivo 7.15 Las demás que señale la ley, los estatutos y reglamentos. 7.16. Darse su reglamento. <p>Artículo 8°. Nombramiento y calidades del Director General. El Director General del Instituto Nacional de Cancerología será designado por el Presidente de la República de una terna presentada por el Consejo Directivo mediante el proceso que le señale el reglamento.</p> <p>El período del Director General será de cuatro (4) años institucionales y podrá ser designado por una sola vez para un período institucional equivalente al inicial.</p> <p>El Director General del Instituto Nacional de Cancerología deberá acreditar título de formación universitaria o profesional en medicina, con especialización clínica en cualquiera de las ramas de la oncología o en salud pública y diez (10) años de experiencia profesional relacionada con el control del cáncer de los cuales cinco (5) años deben ser en actividades administrativas del nivel directivo en entidades públicas o privadas que desarrollen actividades de investigación o de prestación de servicios en enfermedades neoplasias y relacionadas.</p> <p>El actual Director General del Instituto Nacional de Cancerología ESE continuará ejerciendo el cargo hasta finalizar el periodo para el cual fue nombrado sin perjuicio de que pueda optar al cargo de director general en los términos señalados en la presente ley.</p> <p>Parágrafo. En caso de ausencia del Director, el Ministro de Salud y Protección Social designará a la persona que ejercerá temporalmente dichas funciones previo el cumplimiento de los requisitos establecidos para el cargo mientras se surte el proceso de designación.</p> <p>Artículo 9°. Funciones del Director General. El Director General del Instituto Nacional de Cancerología cumplirá además de las funciones establecidas en el artículo 78 de la Ley 489 de 1998, las siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 9.1. Representar legalmente al Instituto, celebrar en su nombre los actos, convenios y contratos necesarios para el cumplimiento de sus objetivos y funciones. 9.2. Planear, dirigir, coordinar, evaluar y controlar la gestión institucional de la Entidad, velando por el cumplimiento de la Constitución, las leyes, los decretos, las directrices de la Dirección del Sistema General de Seguridad Social en Salud y las decisiones de la Junta Directiva, manteniendo la unidad de intereses en torno a los objetivos y funciones del Instituto. 9.3. Dirigir al Instituto manteniendo la unidad de intereses o de negocios, en torno a su misión, visión y objetivos aprobados por el Consejo Directivo. 9.4. Convocar al Consejo Directivo y asistir a sus reuniones ordinarias y extraordinarias. 9.5. Presentar al Consejo Directivo el proyecto de presupuesto de ingresos y gastos de cada vigencia y sus modificaciones de conformidad con las normas aplicables para las empresas industriales y comerciales del Estado, y los planes de inversión del Instituto. 9.6. Realizar la rendición de cuentas del Instituto y presentar al Consejo Directivo del Instituto, informes anuales de gestión de la entidad y los que estime pertinentes, así como atender las recomendaciones y decisiones que adopte ese organismo de 	<p>dirección.</p> <ol style="list-style-type: none"> 9.7. Suscribir los contratos y convenios de asistencia y cooperación técnica y científica con entidades nacionales e internacionales y celebrar convenios estratégicos con otras entidades públicas y privadas del orden nacional y territorial para el cumplimiento de su objeto. 9.8. Dirigir y promover la investigación, la innovación y gestión del conocimiento de conformidad con las políticas, planes y lineamientos del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y del Ministerio de Salud y Protección Social. 9.9. Expedir los reconocimientos académicos relacionados con la educación continua del Talento Humano. 9.10. Establecer relaciones con universidades y organismos de investigación científica y desarrollo tecnológico en las materias propias de su objeto. 9.11. Administrar el Fondo Especial para Investigaciones e innovación y celebrar los contratos y convenios necesarios para el cumplimiento de sus objetivos. 9.12. Dirigir y coordinar acciones con las entidades territoriales para el control del cáncer en todo el territorio nacional, a través de la Red Cancerológica Nacional y la Red de Investigación en cáncer, entre otras. 9.13 Adoptar los manuales de Procesos y Procedimientos y los de funciones y competencias laborales de los trabajadores del Instituto. 9.14. Nominar, vincular, administrar, ejercer la facultad disciplinaria y remover al personal, de conformidad con las normas legales vigentes, y establecer las políticas y orientaciones para su desarrollo. 9.15. Ser ordenador del gasto y garantizar la correcta destinación de los recursos del Instituto y el debido uso y mantenimiento de sus bienes. 9.16. Presentar a consideración del Consejo Directivo las propuestas de modificaciones a la estructura y de planta de personal del Instituto. 9.17. Crear, organizar y distribuir mediante acto administrativo grupos internos de trabajo y órganos de asesoría y coordinación, para atender el cumplimiento de sus funciones, de acuerdo con las necesidades del servicio, los planes, programas y proyectos del Instituto. 9.18. Autorizar el recibo de las donaciones o aceptar bienes en comodato para el cumplimiento de los fines de la entidad. 9.19. Llevar la representación judicial o extrajudicial de la entidad o delegarla en el funcionario que por ley corresponda y constituir los apoderados para la debida defensa jurídica de la entidad. 9.20. Celebrar convenios estratégicos con otras entidades públicas y privadas del orden nacional y territorial para el cumplimiento de su objeto. 9.21. Las demás que le asignen las disposiciones legales. <p style="text-align: center;">CAPÍTULO III PATRIMONIO, RECURSOS Y FONDO PARA LA INVESTIGACIÓN Y LA INNOVACIÓN EN CÁNCER</p> <p>Artículo 10°. Patrimonio y recursos del Instituto. El patrimonio y los recursos del Instituto Nacional de Cancerología estará conformado por:</p> <ol style="list-style-type: none"> 10.1. Los bienes muebles, enseres, equipos de laboratorio e instalaciones inmobiliarias y de infraestructura que son de su propiedad o que tiene o posee actualmente a cualquier título el Instituto Nacional de Cancerología -Empresa Social del Estado. 10.2. Los aportes que la Nación le haga a través del Presupuesto General de la Nación siguiendo el principio de progresividad de acuerdo con lo que para el efecto le señale el Ministerio de Hacienda y Crédito Público. 10.3. Los ingresos que obtenga por concepto del desarrollo de su objeto. 10.4. Los bienes, derechos y recursos que la Nación y las entidades descentralizadas

<p>territorialmente o por servicios, de cualquier orden, le transferían a cualquier título.</p> <p>10.5. Los recursos que reciba del ente o entes que se hayan establecido con el objeto de apoyar o realizar aportes a los programas del Instituto Nacional de Cancerología.</p> <p>10.6. El producto de las donaciones, legados, asignaciones, aportes en especie o en industria y subvenciones que reciba el Instituto de entidades públicas y privadas, nacionales e internacionales y de personas naturales.</p> <p>10.7. Los recursos del Fondo especial para la investigación y la innovación en Cáncer.</p> <p>10.8. Los recursos de cooperación nacional o internacional.</p> <p>10.9. Los provenientes de las actividades del Instituto que se hagan con base en los derechos adquiridos legalmente en materia de propiedad intelectual o spin off.</p> <p>10.10. Los demás bienes o recursos que el Instituto Nacional de Cancerología, posea, adquiera o reciba a cualquier título.</p> <p>Artículo 11. Fondo especial para la investigación y la innovación en Cáncer. Créase el "Fondo Especial para la investigación y la innovación en Cáncer" como una cuenta especial del presupuesto del Instituto con el fin de destinar para financiar programas, proyectos, entidades y actividades de Ciencia, Tecnología e Innovación en cáncer a cargo del Instituto Nacional de Cancerología. Sus objetivos y administración se ejercerán en los términos que determinen sus Estatutos y los parámetros señalados por la Ley 29 de 1990 y las demás normas que le resulten aplicables. Dicho Fondo será administrado por el Instituto Nacional de Cancerología como patrimonio autónomo y sus recursos se ejecutarán a través de un contrato de fiducia mercantil.</p> <p>Artículo 12. Recursos del fondo especial para la investigación y la innovación en Cáncer. El Fondo Especial para la investigación, el desarrollo y la innovación en Cáncer se constituirá con los siguientes recursos:</p> <p>12.1. Un porcentaje, determinado por el Consejo Directivo del Instituto Nacional de Cancerología, de los excedentes provenientes de la prestación de servicios de salud de la entidad.</p> <p>12.2. Las sumas que le sean asignadas del Presupuesto General de la Nación con destino a la investigación e innovación en el control del cáncer.</p> <p>12.3. Los aportes o donaciones que para los fines del Fondo hagan personas naturales o jurídicas, públicas o privadas, nacionales o de cooperación internacional, donaciones, rendimientos o producto de los convenios celebrados con esas mismas entidades para la investigación.</p> <p>12.4. Los recursos derivados del desarrollo de actividades de ciencia, tecnología, desarrollo tecnológico e innovación que sean recibidas directamente o a través de entidad spin-off.</p> <p>12.5. Los recursos de contrapartidas y resultantes de convenios especiales de investigación que el Instituto suscriba.</p> <p>12.6. Los recursos por el usufructo de las patentes y las regalías que se reciban por concepto de descubrimientos o inventos.</p> <p>12.7. Los recursos que reciba por concepto de estímulos, donaciones, apoyos, convenios o aportes a sus labores de investigación, ciencia y tecnología.</p> <p>12.8. Los recursos que le asigne el patronato que se constituya para el cumplimiento del objeto del Instituto Nacional de Cancerología.</p> <p>12.9. Los excedentes generados por la participación del Instituto en sociedades, corporaciones y sociedades industriales y comerciales del Estado, así como de la comercialización de bienes y servicios.</p> <p style="text-align: center;">CAPÍTULO IV RÉGIMEN JURÍDICO Y ADMINISTRATIVO</p>	<p>Artículo 13. Régimen jurídico y administrativo. El Instituto Nacional de Cancerología estará sometido al régimen jurídico contenido en la presente ley y, en lo no previsto en ella, al que rige a las entidades de ciencia, tecnología e innovación y a los prestadores de servicios de salud de carácter público en lo que le resulte aplicable.</p> <p>Artículo 14. Régimen Laboral. Para todos los efectos legales, los servidores públicos con funciones de dirección, conducción, orientación y asesoría institucional cuyo ejercicio implica la adopción de políticas o directrices o los de confianza que estén al servicio del Director General del Instituto Nacional de Cancerología se clasifican como empleados públicos de libre nombramiento y remoción.</p> <p>El Director General se designará en los términos del artículo 8 de la presente ley y por el período allí establecido; los demás servidores públicos que tengan la calidad de empleados públicos se vincularán mediante nombramiento del Director General y su régimen legal será el establecido por la Ley 909 de 2004 y las normas pertinentes y complementarias, propias de tales empleados en lo que no riña con la presente ley.</p> <p>Los demás servidores públicos del Instituto Nacional de Cancerología serán de régimen especial quienes tendrán el carácter de Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología y estarán sometidos al régimen laboral propio establecido en la presente ley.</p> <p>Son normas especiales del régimen laboral de los servidores del Instituto Nacional de Cancerología, las siguientes:</p> <p>14.1. Los Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología serán vinculados mediante contratos de trabajo suscritos por el Director General, por término definido o indefinido, por obra o labor y se regirán por lo dispuesto en la presente ley, lo pactado en el contrato de trabajo y en el reglamento interno. La vinculación se realizará previa verificación del cumplimiento de los requisitos de formación académica y experiencia previstos para cada denominación del cargo y la evaluación de las competencias que señale el Departamento Administrativo de la Función Pública, de lo cual se dejará evidencia.</p> <p>14.2. El Gobierno Nacional, en el decreto que defina la planta del personal del Instituto Nacional de Cancerología, señalará el número de trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología de acuerdo con su sostenibilidad financiera, presupuesto y el estudio técnico que así lo determine.</p> <p>14.3. En materia de la jornada laboral, los Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología se regirán por el Decreto Ley 1042 de 1978 o por las normas que la modifiquen, adicionen o sustituyan; el Consejo Directivo señalará la manera como se dará cumplimiento a la jornada laboral en donde se tendrá en cuenta la naturaleza del cargo o actividad, la intensidad horaria y su cumplimiento por áreas frente a los modelos por productividad que se establezca para las áreas misionales del Instituto.</p> <p>14.4. La remuneración de los empleados públicos del Instituto Nacional de Cancerología será fijada por el Gobierno Nacional; la de los Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología la fijará el Consejo Directivo del Instituto, para lo cual tendrá en cuenta los parámetros que para efecto fije el Gobierno Nacional, los criterios de competencia en el mercado laboral y se sujetará, en todo caso, al presupuesto de la entidad.</p> <p>14.5. Para los trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología que desarrollen actividades de Investigación, tecnología e Innovación y de carácter asistencial el Consejo Directivo podrá fijar un sistema de asignación fija y variable por productividad.</p>		
<p>14.6. A los trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología se les aplicará las previsiones que en materia de negociación colectiva aplica a los empleados públicos de la rama ejecutiva nacional, para lo cual deberá observarse lo dispuesto por el artículo 9 de la Ley 4 de 1992 y de más normas pertinentes.</p> <p>14.7. En lo relacionado con la administración del personal, a los trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología les serán aplicables en lo pertinente las disposiciones del Decreto Ley 2400 de 1968 y las demás normas que lo reglamenten, modifiquen o sustituyan.</p> <p>14.8. El retiro para los empleados públicos del Instituto se dará por las causales legales señaladas por la Ley 909 de 2004; para los Trabajadores del Instituto Nacional se regirán por las mismas causas, por la terminación de la obra o labor o el cumplimiento del término pactado o por razones disciplinarias, y en caso de supresión del cargo se indemnizarán aplicando la tabla establecida en la Ley 909 de 2004 o en las normas que la modifiquen o sustituyan.</p> <p>14.9. Los servidores públicos del Instituto Nacional de Cancerología estarán sometidos al régimen disciplinario único fijado por la Ley 1952 de 2019 y las normas que la modifiquen o complementen.</p> <p>14.10. Los Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología que desarrollen actividades de Investigación, tecnología e Innovación y de carácter asistencial se les aplicarán las excepciones consagradas por el artículo 19 de la Ley 4ª de 1992 y la Ley 269 de 1996.</p> <p>Artículo 15. Régimen de contratación. Los convenios y los contratos que celebre el Instituto Nacional de Cancerología, estarán sujetos a las disposiciones del derecho privado sin perjuicio de que pueda aplicar discrecionalmente las cláusulas exorbitantes previstas en el estatuto general de contratación de la administración pública y, en todo caso, deberán atender los principios de publicidad, coordinación, celeridad, debido proceso, imparcialidad, economía, eficacia, moralidad y buena fe.</p> <p>Artículo 16. Sistema de Control Interno. El Instituto Nacional de Cancerología, establecerá y aplicará un sistema de control interno, en los términos establecidos en la Constitución Política, en la Ley 87 de 1993, sus normas complementarias y las que defina el Consejo Directivo para el adecuado funcionamiento del Instituto. La designación del Jefe de la Oficina de Control Interno se hará de conformidad con lo señalado por la Ley 87 de 1993.</p> <p>Artículo 17. Régimen Presupuestal. En materia presupuestal, el Instituto Nacional de Cancerología se regirá por las disposiciones aplicables a las Empresas Industriales y Comerciales del Estado.</p> <p style="text-align: center;">CAPÍTULO V DISPOSICIONES FINALES</p> <p>Artículo 18. Transitorio. Una vez entre en vigencia la presente ley, el Gobierno Nacional deberá adoptar la estructura interna y la planta de personal para el Instituto Nacional de Cancerología la cual debe responder a las especificidades de la nueva naturaleza jurídica dada en la presente ley.</p> <p>Los actuales servidores del Instituto Nacional de Cancerología -ESE continuarán ejerciendo sus competencias y funciones asignadas, hasta que se implemente la estructura interna y la planta de personal del Instituto aprobada por Gobierno Nacional, con ocasión del cambio de naturaleza y régimen jurídico establecido en la presente ley.</p>	<p>Los empleados públicos con derechos de carrera administrativa o provisionalidad que se encuentren vinculados al Instituto Nacional de Cancerología – ESE al momento de implementarse la estructura y la planta de personal, quedarán automáticamente incorporados como Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología con contrato a término indefinido y sin solución de continuidad, sin que en ningún momento se desmejoren sus condiciones laborales.</p> <p>Los servidores públicos que tengan la calidad de trabajadores oficiales al momento de implementarse la estructura y la planta de personal quedarán automáticamente incorporados como Trabajadores del Instituto Nacional de Cancerología, sin solución de continuidad, y sus contratos se ajustarán a lo previsto en la presente ley y sin que en ningún momento se desmejoren sus condiciones laborales.</p> <p>Para todos los efectos legales, el tiempo de servicio de los empleados vinculados mediante relación legal y reglamentaria así como los trabajadores oficiales que sean incorporados automáticamente a la nueva planta de personal y su relación sea ajustada al nuevo régimen, se computará para todos los efectos legales, con el tiempo servido en la entidad, sin solución de continuidad.</p> <p>Parágrafo 1. Los procesos de selección para proveer empleos de carrera que a la entrada en vigencia de la presente ley se encuentren en curso y que aún no tengan listas de elegibles se terminarán en el estado en que se encuentren. Dichos empleos deberán ajustarse a la nueva naturaleza y proveerse siguiendo el procedimiento señalado en la presente Ley.</p> <p>Parágrafo 2. Todos los contratos de prestación de servicios a cargo del Instituto Nacional de Cancerología – ESE que a la entrada en vigencia de la presente ley se encuentren en ejecución continuarán vigentes hasta su terminación.</p> <p>Artículo 19. Referencias normativas. A partir de la entrada en vigencia de la presente Ley, todas las referencias que se hayan hecho o se hagan al Instituto Nacional de Cancerología Empresa Social del Estado, deben entenderse referidas al Instituto Nacional de Cancerología.</p> <p>Artículo 20. Vigencia. La presente Ley regirá a partir de su publicación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.</p> <p>De los Honorables Congressistas,</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="text-align: center; vertical-align: bottom;">  JAIRO HUMBERTO CRISTO CORREA Representante a la Cámara </td> <td style="text-align: center; vertical-align: bottom;">  FABER ALBERTO MUÑOZ CERÓN Representante a la Cámara </td> </tr> </table>	 JAIRO HUMBERTO CRISTO CORREA Representante a la Cámara	 FABER ALBERTO MUÑOZ CERÓN Representante a la Cámara
 JAIRO HUMBERTO CRISTO CORREA Representante a la Cámara	 FABER ALBERTO MUÑOZ CERÓN Representante a la Cámara		

<p>Departamento Norte de Santander</p>  <p>HENRY FERNANDO CORREAL Representante a la Cámara Departamento del Vaupés</p>	<p>Departamento del Cauca</p>  <p>JORGE ENRIQUE BENEDETTI M. Representante a la Cámara Departamento de Bolívar</p>
 <p>JHON ARLEY MURILLO BENITEZ Representante a la Cámara Circunscripción Especial Afro, Raizal y Palenquera</p>	 <p>JAIRO CRISTANCHO TARACHE Representante a la Cámara Departamento del Casanare</p>
 <p>MARIA CRISTINA SOTO DE GOMEZ Representante a la Cámara Departamento de la Guajira</p>	 <p>LAURA ESTER FORTICH SÁNCHEZ Senadora de la República Partido Liberal Colombiano.</p>

diferencia en la distribución. Es así como el mayor riesgo de cáncer de mama se encuentra centrado o ubicado en los grandes centros urbanos (Colombia, Ministerio de et al. 2017, Duarte, Salazar et al. 2021) mientras que el cáncer de cuello uterino tiene una distribución centripeta, es decir, se encuentra un mayor riesgo en las zonas periféricas de los países, en lugares distantes y rurales o en regiones con una alta concentración de violencia (Colombia, Ministerio de et al. 2017).

Frente a esta realidad, el Instituto Nacional de Cancerología (INC) ha jugado un papel protagónico y retador en la respuesta social frente al cáncer en Colombia pues aunque fue creado cuando el cáncer no era un problema visible de salud pública como sí lo es hoy, en el transcurso de sus 86 años de historia no solamente ha generado una compleja infraestructura tecnológica para la atención integral del paciente con cáncer desde una mirada multidisciplinaria sino que además ha formado el talento humano especializado, ha liderado los planes nacionales de cáncer, ha fortalecido los registros poblacionales del cáncer, ha liderado la investigación en este tema, ha promovido el control del riesgo de cáncer y ha generado diferentes modelos y documentos técnicos relacionados para enfrentar la problemática (Vega M y Miranda N, 2020).

Teniendo en consideración que en Colombia y para el año 2030 habrá un crecimiento del 30% en el número de casos nuevos se considera necesario fortalecer al INC como una estrategia del Estado para el control del cáncer en el país con procesos misionales más competitivos, más eficiente y con mayores herramientas jurídicas para poder cumplir el rol que se estima debe cumplir, con sus funciones en el marco del sistema general de seguridad social así como dentro del sistema de ciencia y tecnología.

b. ANTECEDENTES DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

El Instituto Nacional de Cancerología fue fundado el 4 de agosto de 1934 bajo el nombre de Instituto Nacional de Radium para atención de pacientes y desde su fundación emprendió sus labores de investigación (Vega VM y Miranda N, 2020). En 1951, pasó a ser una entidad adscrita al entonces Ministerio de Higiene con el nombre de Instituto Nacional de Cancerología, entidad especializada del orden nacional. En 1969 se estableció por Decreto (1459) que el INC estaba cargo del control del cáncer en el país y ya en 1969 se estructuró el programa de control de cáncer de cuello uterino. En 1975 se lanzó el programa nacional buscaba la descentralización de los servicios para pacientes con cáncer, a través de la creación de 10 unidades de atención en diferentes ciudades del país, con hospitales universitarios, programa que fue implementado con la constitución de centros de radioterapia en diferentes zonas del país que se articulaba con las actividades de prevención del cáncer de cuello uterino (Vega M, Miranda N 2020)

En 1990 se reestructuró nuevamente el Programa nacional para el control y detección precoz de cáncer de cuello uterino, cuyos objetivos fueron mejorar la

II. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

a. CONTEXTO GENERAL DEL CÁNCER

En el 2020, en el mundo, se estimó que cerca de 19 millones de casos nuevos de cáncer ocurrieron en ese año; es decir una tasa 201 por cada 100,000 personas (tasa de incidencia estandarizada por edad); igualmente se registraron cerca de 10 millones de personas fallecidas con una tasa de mortalidad de 100 por cada 100,000 habitantes (Ferlay, y otros, 2020). Los tipos de cáncer más frecuente son el cáncer de mama, pulmón, colon y recto, próstata, estómago, y cuello uterino. La mortalidad por cáncer ha ido disminuyendo en los países con más alto desarrollo, pero en los países de menores índices de desarrollo, la mortalidad se ha incrementado. Sin duda, el cáncer constituye una de las principales causas de muerte en el mundo. Debido a los cambios en el crecimiento poblacional sumado al envejecimiento de la población, se prevé para el año 2030, se registrarán más de 20 millones de nuevos casos en todo el mundo, entre los cuales, cuatro quintas partes de la carga recaerá en los países de ingresos bajos y medios (PIBM) (Bray, Znaor, & Cueva, 2015).

En el año 2020, la Organización Mundial de la Salud publicó su reporte mundial en donde ha hecho visible la necesidad de fortalecer las medidas de control de la enfermedad (WHO 2020). Esta organización plantea como objetivo reducir la mortalidad prematura causada por el cáncer a través de las acciones de los gobiernos y por parte de los responsables de la formulación de políticas y propone opciones políticas para todos los Estados miembros y otras partes interesadas, para tomar medidas coordinadas y coherentes, en todos los niveles, local a global; la prevención del cáncer se logra en general mediante la implementación de políticas intersectoriales que pueden reducir los riesgos de la enfermedad. Es responsabilidad del sector salud mostrar las evidencias científicas pues la implementación de políticas para el control del cáncer genera conflictos con otros sectores de la economía como lo ha mostrado la historia del control del tabaco. La OMS resalta la atención de la organización al sistema de salud para la detección temprana y la atención de pacientes con enfermedades crónicas.

En la lista de los mejores sitios del mundo donde se trata el cáncer, la característica común es una: son centros monográficos de cáncer, que compendian un conjunto de competencias para generar bienes públicos de varias virtudes, como lo son, la generación de políticas públicas, la integración funcional de redes, la especialidad de la reflexión, la observación epidemiológica permanente y la integración de servicios que forman parte de la cadena de valor, lo cual es de importante valor público en el bucle de *servicios-clinica-laboratorios-investigación-formación-servicios*. Según desde donde se le mire, este bucle puede comenzar en la investigación y reabrirse con la investigación. O comenzar en los servicios y reabrirse en los servicios. Y así con cada uno de sus componentes. El hecho, es la virtud de estos encadenamientos fundamentales para el cumplimiento de objetivos públicos. En Colombia para el año 2020, se estimaron, con base en los registros de cáncer de tipo poblacional 113 221 casos nuevos de cáncer con una TAE de 182.3 por 100,000 habitantes. Los tipos de cáncer más frecuentes son el cáncer de mama, próstata, colon y recto, estómago, pulmón, tiroides, cuello uterino y linfoma no Hodgkin. El riesgo de morir con cáncer no se distribuye de manera homogénea por todo el territorio nacional y de acuerdo con los tipos de cáncer se encuentra una

La oportunidad del diagnóstico definitivo y el tratamiento de lesiones preneoplásicas en centros de atención de patología cérvico uterino en el segundo nivel de atención. El Ministerio designó al INC como entidad coordinadora y se establecieron convenios para el desarrollo de actividades con 30 seccionales de salud y siete municipios que generaron una cultura por el control del cáncer. El INC fue también pionero en promover el control del tabaquismo en Colombia y desde su fundación siempre expresó su preocupación frente al incremento de ciertas patologías como era el cáncer de lengua y de pulmón. En 1984, el Ministerio de salud creó el Consejo Nacional de Cigarrillo o salud con representantes de diferentes estamentos gubernamentales y no gubernamentales y dejó la secretaría técnica al INC (Resolución 07559 junio de 1984 Por medio de la cual se crea el Consejo Nacional de Cigarrillo y Salud).

En el marco de la ley 100 de 1993 mediante el Decreto 1287 de 1994 el Instituto fue categorizado como Empresa Social del Estado (República de Colombia, 1994), esto es como una entidad prestadora de servicios de salud y mediante el Decreto 1177 de 1999 se reestructuró y se amplió su objeto para que además de tener definidas funciones de atención a pacientes, pudiese continuar en la asesoría al Ministerio de Salud en la determinación, fijación y evaluación de las políticas, programas, proyectos de cáncer de conformidad con las estrategias y políticas de la Dirección del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Igualmente se definieron sus funciones de investigación, salud pública y docencia y promoción de la prevención del cáncer.

Por su parte la ley 1122 de 2007 resalta que *“la prestación de servicios de salud por parte de las instituciones públicas solo se hará a través de Empresas Sociales del Estado (ESE) que podrán estar constituidas por una o varias sedes o unidades prestadoras de servicios de salud (ley 1122 de 2007);* norma que por supuesto reiteró e impuso dicha naturaleza jurídica del INC por ser una entidad prestadora de carácter público y que tiene como efecto que la entidad no puede variar su naturaleza hasta que no lo diga la ley. El decreto 5017 de 2009 aprobó la modificación de la nueva estructura del Instituto Nacional de Cancerología y le asignó sus competencias y funciones, pero reiterando su naturaleza de Empresa Social del Estado. (República de Colombia, Ministerio de la Protección Social, 2009). Posteriormente al Instituto Nacional de Cancerología se le asignó la responsabilidad de la red cancerológica nacional (La ley 715 de 2001 artículo 42) que el INC ha asumido mediante la creación de la red nacional de investigación en cáncer pues dadas las características del Sistema General de Seguridad Social son los aseguradores los que definen las redes de atención.

Respecto de las acciones en salud pública, la ley 1384 de 2010 conocida como Ley Sandra Ceballos, reiteró algunos de las competencias conferidas por la normatividad previa al Instituto Nacional de Cancerología, ajenos a los asuntos meramente asistenciales, principalmente en materia de monitoreo de los resultados de las acciones en el control del cáncer, coordinador del sistema de vigilancia epidemiológica del cáncer, señalamiento de los lineamientos técnicos para acciones de promoción y prevención a ser implementadas en el territorio nacional por parte de los aseguradores y prestadores, en guías de práctica clínica y protocolos de atención, entre otros acciones.

En términos de docencia en sus inicios el INC otorgaba becas a los estudiantes para su formación especializada en cáncer. Por el alto volumen de pacientes que atiende, se convirtió en un centro de formación y práctica de talento humano en oncología y ha formado más del 80% de los especialistas y subspecialistas en oncología en el país. A partir de la década de los años noventa, y por regulación del Ministerio de Educación

Nacional (MEN), las universidades toman la función de otorgar certificación académica, categorizando al INC como «centro de prácticas». En ese sentido mantiene convenios con las Universidades para poder certificar a sus especialistas, pero, por razones estructurales del INC y falta de incentivos, la oferta docente ha sido baja. Ha sido claro, que en Colombia la oferta de especialistas en oncología radioterápica está por debajo de la demanda (Murillo R 2020). EL INC organiza programas de educación continua para médicos generales y no especialistas en oncología que no tienen validez académica y recientemente participó en la creación del programa curricular del primer Doctorado en Oncología (SNIES 106335) que dirige la Universidad Nacional de Colombia.

En términos de investigación que ha sido continua y permanente a lo largo de su historia, en el año 2013, mediante resolución 902 del 26 de junio de 2013, el Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación-Colciencias, reconoció al Instituto Nacional de Cancerología como Centro de Investigación; en el año 2018 se reiteró dicha condición mediante Resolución 515 del 29 de mayo de 2018 y se encuentra vigente hasta mayo de 2023.

Es importante señalar que el Decreto 4107 de 2011, por el cual se determinan los objetivos y la estructura del Ministerio de Salud y Protección Social y se integró el Sector Administrativo de Salud y Protección Social generó una situación coyuntural interesante por cuanto el artículo 4 que integra y define el Sector, plantea que las entidades Adscritas al Ministerio de Salud y Protección Social son de dos categorías: los establecimientos Públicos, (Fondo de Pasivo Social Ferrocarriles Nacionales de Colombia, el fondo de Previsión Social del Congreso de la República, el Instituto Nacional de Salud - INS y el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos - Invima.) y las Empresas Sociales del Estado (el Centro Dermatológico "Federico Lleras Acosta", el Instituto Nacional de Cancerología - INC, el Sanatorio de Agua de Dios, y el Sanatorio de Contratación.). Esta clasificación subrayó e hizo más visible la función del INC como prestador de servicios casi que de manera exclusiva cerrando de manera implícita los espacios para el cumplimiento de las otras funciones establecidas en el decreto 5017 de 2009 y la Ley 1384 de 2010, funciones que no obedecen a la naturaleza de un prestador de servicios.

En la actualidad el INC, como se sabe, es una empresa social del orden nacional, altamente especializada, que trabaja por el control integral del cáncer a través de la atención y el cuidado de pacientes, la investigación, la innovación, la gestión del conocimiento, la alta formación de talento humano y el desarrollo de acciones en salud pública. El Instituto sin lugar a dudas constituye una entidad emblemática del Estado que se ha mantenido en el tiempo y el espacio de manera transparente y eficiente dentro del complejo contexto de la salud y de la historia de Colombia (Vega M. Miranda Nestor, 2020).

c. POLÍTICAS, PLANES Y LEYES DE CANCER EN COLOMBIA

Para el análisis del contexto de la transformación del INC resulta pertinente realizar una rápida mirada a las políticas, planes y leyes que en torno han sido emitidos en Colombia de manera reciente. Ha sido claro en las últimas décadas que Colombia ha tenido un crecimiento exponencial de servicios oncológicos la mayoría de tipo privado. Esto ha permitido ampliar la oferta de servicios a nivel nacional; sin embargo, las características de la atención se ven fragmentadas, no integrales y con problemas de calidad. En relación

con la atención del paciente con cáncer se han emitido múltiples leyes, decretos y resoluciones que buscan promover la atención oportuna e integral. Estudios realizados por el INC encuentran que Colombia cuenta con una adecuada oferta de servicios oncológicos, sin embargo, esta oferta solo en una menor proporción garantiza los requerimientos de integralidad (Suarez A et al 2018, Murcia E et al 2018).

De acuerdo con el Registro Especial de Prestadores de Salud (REPS) a fecha al corte del 29 de agosto de 2016 se identificaron 71 Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud en oncología pediátrica. Ante las dificultades que presentaban los niños con cáncer para su oportuna atención se profirió la ley 1388 de 2010 (ley de cáncer infantil) y se había emitido la resolución 4504 de 2012 que estableció la reglamentación de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI) derogada y sustituida por la Resolución 1477 de 2016, que buscaba integrar los servicios oncológicos para menores de 18 años, garantizando la prestación de calidad de los servicios (República de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, 2012). Recientemente el Gobierno sancionó la ley 2026 del 23 de julio de 2020, también conocida como Ley Jacobo, que nuevamente establece medidas para garantizar la prestación de servicios de salud oncopediátrica y se declaró la atención integral como prioritaria a los menores de edad enfermos de cáncer.

En relación con los adultos los problemas de fragmentación de la atención también han sido visibles. Para promover la integralidad la resolución 4331 de 2012 (modificatoria de la Resolución 3047/08) estableció que las autorizaciones de servicios de quimioterapia o radioterapia de pacientes con cáncer deberán autorizarse de forma integral para todos los ciclos incluidos en las guías o protocolos. (República de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, 2012). Los intentos por lograr una atención más integral han sido planteados en la resolución 1419 de 2013 donde se establecieron los parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las unidades funcionales para la atención integral del cáncer. Sin embargo, esta disposición fue también derogada pues en 2016 se adoptó la resolución 1477, por la cual se define los estándares para la habilitar de las Unidades Funcionales para la Atención Integral de Cáncer del Adulto "UFCA" (República de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, 2016). Para el año 2021 en el REPS solo se ha habilitado una unidad funcional-UACAI.

En Colombia para el año 2020 el REPS registró 1.867 servicios oncológicos habilitados por el MSPS en todo el territorio Nacional con 343 Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) ubicados en 411 sedes. De acuerdo con los estándares Internacionales debe haber un centro integral de tratamiento de cáncer por cada 2,5 -3 millones de habitantes dependiendo de la incidencia de cáncer (OECD, 2020). Igualmente, las obligaciones para la conformación de la red de prestación de servicios oncológicos y unidades funciones, fijando lineamientos para su monitoreo y evaluación (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013)

En el marco del Plan Nacional de Desarrollo 2010 - 2014 la última década, el Ministerio de Salud y Protección Social, definió dos planes de salud pública: el Plan Decenal de Salud Pública, (PDSP), 2012 - 2021 y el Plan Decenal para el control del cáncer (PNCC) 2012 - 2021. En 2013, se expidió la Resolución 1383 de ese año por la cual se adoptó el Plan Nacional de Cáncer 2012-2021 de obligatorio cumplimiento para los integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) (República de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, 2013) (Ministerio de Salud e Instituto Nacional de Cancerología, 2012). El papel del Instituto Nacional de Cancerología, protagonista en la estructuración del Plan, fue central y tenía las siguientes líneas

estratégicas para el control del cáncer : Control del riesgo detección temprana de la enfermedad, atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer, mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer, gestión del conocimiento y la tecnología para el control del cáncer, formación del recurso humano de alta formación en cáncer. Este plan quedó desarticulado con el Plan Decenal de la salud pública. Ambos planes están siendo evaluados en el presente año en donde se termina la década planteada 2021.

En relación con los sistemas de información en cáncer se encuentra en primer lugar la Ley 1384 de 2010 (Artículo 12 y 16) que menciona Artículo 16. Se establece el Observatorio Epidemiológico del Cáncer. Este hará parte del Sistema de Vigilancia en Salud Pública. La dirección estará a cargo del (sic) y coordinación técnica del observatorio estará a cargo del Instituto Nacional de Cancerología con participación de las Entidades Territoriales. Posteriormente la resolución 4496 de 2012, organiza el Sistema Nacional de Información en Cáncer y se crea el Observatorio Nacional de Cáncer, en el cual se integran el Instituto Nacional de Cancerología; el Registro Nacional de Cáncer Infantil del Instituto Nacional de Salud y el Observatorio Epidemiológico del Cáncer (República de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, 2012). Por su parte, con la Resolución 247 de 2014, modificada por la Resolución 774 de 2020, se estableció el reporte para el registro de pacientes con cáncer, ante la Cuenta de Alto Costo, por parte de las IPS públicas, privadas y mixtas; las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud; y los regímenes de excepción (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014). En la actualidad los sistemas de información en cáncer son múltiples, están desarticulados y se duplica información situación que se ha hecho visible en el contexto nacional e internacional (De Vries et al 2016, 2017, Wiesner CC, et al 2020).

El INC tiene dentro de sus funciones emitir las Guías de Práctica Clínica GPC para el control del Cáncer y en ese sentido publicó las primeras guías en el país (INC, 2006, INC, 2007). Posteriormente, en el año 2012, el Ministerio de Salud abrió convocatorias públicas para que los diferentes actores del sistema desarrollaran las GPC A través de los concursos realizados por Colciencias el INC y ganó la convocatoria para realizar las Guías de cáncer de mama, cuello uterino, próstata leucemias y linfomas En el año 2012 se emitió la resolución 1442 por la cual se adoptaron las Guías de Práctica Clínica (GPC) para el manejo de las leucemias y linfomas en niños, niñas y adolescentes, cáncer de mama, cáncer de colon y recto, y cáncer de próstata (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013). En la actualidad si el INC desarrolla GPC para el país, pero no pueden ser adoptadas como tales.

d. EL PLAN NACIONAL DE DESARROLLO Y EL INSTITUTO DE CANCEROLOGÍA.

En las bases del actual Plan de Desarrollo Gubernamental "Pacto por Colombia Pacto por la equidad" contenido en la ley 1955 de 2019 se enfatiza que existe un aumento de la mortalidad por enfermedades del sistema circulatorio y crónicas no transmisibles e incremento de la prevalencia de multi morbilidades con lo cual, estas cifras determinan las prioridades en salud pública. Indica, que se debe fortalecer la capacidad del Estado para que pueda ejercer su rectoría y gobernanza en el sistema de salud y resalta con ese fin dos cualidades que se deben cumplir, como son la especialización y neutralidad, lo cual traerá aparejado la garantía de transparencia.

De cara a este criterio, el INC juega un papel importante de participación en la Rectoría, en los temas de su competencia, teniendo en cuenta justamente su especialización y neutralidad. En el siguiente cuadro se puede apreciar las implicaciones del PND y de cara con el papel del INC:

Cuadro 1

Plan Nacional de Desarrollo e incidencia sobre el INC

BASES DEL PLAN NACIONAL DE DESARROLLO	PAPEL DEL INC FRENTE AL PND
1. Fortalecer la Rectoría del Sistema de Salud	1. EL INC debería apoyar la gobernanza y rectoría por su alta especialidad
2. Ausencia de estrategias puntuales para fortalecer la política pública en la prevención de riesgos de salud	2. Llevar iniciativas y concurrir en la fijación de políticas de salud pública en materia de Cáncer basadas en evidencia
3. Fortalecer los sistemas de información en salud	3. El INC coordina los sistemas de información de base poblacional en cáncer y puede articular los sistemas
4. Ampliación del ajuste de riesgo exp post en la UPC para patologías como cáncer	4. Prestar asesoría y apoyo para proponer el alcance de los ajustes ex post de UPC cuando se presentan enfermedades de cáncer
5. Acceso a las fuentes de recursos que financian la investigación clínica y la formación de talento humano en salud	5.1. Mesa de trabajo con Minsalud y Min ciencias para mostrar agendas de investigación y establecer una línea de trabajo para fortalecer fuentes de financiación y apoyo a los proyectos que se prioricen.
	5.2. Mesa de trabajo con el Ministerio de Salud, y Min ciencias y Mineducación con el objetivo de fortalecer la importancia de la alta formación de talento humano en oncología y el papel que progresivamente debe conducir a un fortalecimiento del reconocimiento del INC como formador y probable re- conocedor de titulaciones académicas.

6. El Ministerio de Salud fija los lineamientos de investigación clínica y definición de estándares éticos y científicos	6. En materia de cáncer el INC debe liderar, incidir y concurrir en la definición de lineamientos de investigación en materia de cáncer, apoyando y asesorando en tal sentido al Ministerio de Salud y el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación
7. Promoverán y apoyarán proyectos que aporten a la innovación, investigación y desarrollo en prestación de servicios	7. Liderar las políticas de investigación en materia de cáncer.
8. Inexistencia del desarrollo de incentivos a la calidad. Modelos disruptivos de gestión	8. Modelo disruptivo de gestión interna para denotar calidad: Sistemas de remuneración y régimen legal especial propio de personal
9. Baja remuneración del personal de la salud	9. Superar los riesgos de retención de personal altamente especializado, mediante un modelo alternativo de remuneración del personal del INC
10. Brechas de capital humano en salud	10. Ofertas formativas altamente especializadas por parte del INC

De esta forma se puede avanzar a partir del PND en las siguientes líneas de trabajo:

- Definir las competencias y responsabilidades de la política de salud pública en materia de cáncer, enfatizando en el papel y rol que cumplirá respecto de la misma el INC.
- Desarrollar el mandato previsto en el PND de fortalecer al INC, a la vez que desarrollar los mecanismos y el proyecto normativo que en desarrollo del PND le permita cumplir sus responsabilidades medulares.
- En materia de Salud Pública, el Ministerio de Salud y Protección Social con el apoyo del Instituto Nacional de Cancerología (INC), podrá establecer los objetivos del control del cáncer, específicamente en control del riesgo, detección temprana, tratamiento integral, cuidados paliativos, vigilancia epidemiológica, y desarrollo del talento humano en oncología.
- Con la iniciativa del INC el Ministerio de Salud y Protección Social podrá institucionalizar para el país un modelo para el control del cáncer definiendo sus líneas estratégicas con indicadores de evaluación costo-efectiva. Es viable a partir de estos mandatos hacer del INC un instrumento esencial de la política de salud pública de la mano del plan decenal de cáncer, que deberá revisarse y actualizarse como una de las prioridades que puede liderar el INC.
- En desarrollo de las políticas de vigilancia epidemiológica, de prevención y de fortalecimiento del sistema de Salud, el Instituto Nacional de Cancerología debe afirmarse como ente de referencia en cáncer del Ministerio de Salud y Protección Social. Por ende,

deberá superar su visión de ser exclusivamente una IPS-ESE para adoptar la naturaleza y el régimen jurídico especial que requiere. Todo ello encuentra su fundamento tanto en los mandatos generales del PND como se ha visto, las normas preexistentes y los mandatos específicos que se han previsto para el INC en particular.

6. Con base en los mandatos del PND el INC puede y debe jugar un papel activo de primer orden en definir las guías de atención integral diagnósticas y terapéuticas; definir y realizar la evaluación de tecnologías con los organismos competentes para la prevención, diagnóstico y tratamiento integral; jugar un papel principal, como ocurre en la experiencia comparada, en coordinar la Red de Centros de Cáncer a nivel nacional y el Sistema Nacional de Servicios Oncológicos; y estructurar las cifras de cáncer en el País de acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social.

7. Igualmente en el énfasis que da el PND, el Instituto Nacional de Cancerología en coordinación con el Ministerio de Salud y Protección Social deberá apostar a ser el órgano verificador previo de las condiciones de los servicios oncológicos que pretendan ser habilitados en el territorio nacional. Con ello se apunta a un aspecto crucial que es el de la calidad, habilitación y acreditación en materia de prestación de servicios oncológicos por parte de los prestadores.

8. En materia de formación del recurso humano en oncología, el Instituto deberá contar con la facultad legal que le permita realizar los reconocimientos académicos por lo cual hará parte del Sistema de Educación Nacional.

9. Todos los aspectos anteriores contemplados en el PND conllevan a la necesidad de establecer una entidad con una naturaleza especial y *régimen propio* aplicable al INC que fortalezca las competencias y funciones que debe tener, con un personal adhesionario y adecuadamente remunerado e incentivado y que le garantice cumplir con los propósitos en salud pública, formación, investigación y actividades asistenciales de alta especialidad como referente nacional para que la lucha contra el cáncer sea una realidad.

e. PROBLEMÁTICA DEL INSTITUTO COMO EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO

La naturaleza jurídica del INC es la de ser una Empresa Social del Estado y que según la ley 100 de 1993, artículo 194 es la naturaleza jurídica que se le imprime a las entidades que son *exclusivamente* prestadoras de servicios de salud de naturaleza pública en el orden nacional y territorial y que las caracteriza como una entidad pública descentralizada, con personería jurídica, patrimonio propio y autonomía administrativa, creada por la Ley; régimen que por demás regla materias referentes a la representación legal, régimen excepcional de contratación, vinculación de sus empleados públicos, presupuesto y aspectos tributarios, entre otros.

El INC es un ente único, del orden nacional, cuyo régimen jurídico no se armoniza con esta cualidad. Ello en virtud a que la figura de Empresa Social del Estado aplica con *exclusividad* para prestar servicios de salud, que no es el caso del INC. La problemática y complejidad de los temas de cáncer, y la ubicación casi que exclusiva del INC en adscripción directa al Ministerio de Salud y Protección Social, conjuntamente con la experiencia comparada internacional y su diversidad de funciones, la hace una entidad única y *sui generis*. El INC tiene una cadena de valor propia de su naturaleza polifacética, bien fundamentada históricamente y en sus particulares encargos de intervención pública, que reafirman su condición de organismo único en el marco de la Administración Pública.

La inferencia sobre la experiencia internacional, permite subrayar que el INC comparte

con otros Institutos de la Región Latinoamericana su importancia estratégica y el reconocimiento desde lo público de contar con un Instituto Nacional de Cáncer. Esta naturaleza es independiente del sistema de salud en cuestión, sea que este se oriente más hacia el mercado, sea equilibrado, o se enfice en la responsabilidad exclusiva del Estado.

La promesa de valor del INC y su valor público, convergen en su importancia en materia de cabeza de red, centro de referencia en cáncer, articulador de esfuerzos nacionales en prevención y tratamiento del cáncer, asesor de la política pública y principal gestor del Plan Nacional de Cáncer, y su papel de primer orden en materia de investigación, innovación y desarrollo tecnológico, aunado a la formación especializada de talento humano en este campo.

Frente a las competencias que debe asumir el INC en la actualidad, se han identificado diversos problemas de orden institucional y normativo que impiden cumplir con eficiencia, eficacia, efectividad, oportunidad la misión, visión y los mandatos asignados por algunas normas reglamentarias al Instituto.

Uno de sus principales problemas es el de baja competitividad en los salarios ofrecidos en el mercado laboral al cuerpo médico, personal especializado y el de los investigadores, lo que se manifiesta en deficiencia en la actitud del servicio, pérdida de valor por esquemas de tercerización, dificultades de relacionamiento con la academia y la sociedad civil que desincentiva el trabajo en red. La ausencia de equidad en la remuneración salarial para muchos cargos asistenciales y aún administrativos y pérdida de médicos con curva de experiencia elevada (20-30 años) sin una alternativa legal que resuelva actualmente las posibilidades de adherir a los profesionales afecta su prospecto institucional. Dificultades en la diversificación de nuevas líneas de trabajo y servicios, muchas de ellas encadenadas a las dinámicas de investigación. En el sector existen nuevos jugadores que exigen que el INC como institución nacional, juegue un papel protagónico en la articulación de redes y en potenciar el trabajo con esos nuevos jugadores, como cabeza de red, para fortalecer la política pública y su gestión en materia de cáncer.

Se requiere una nueva institucionalidad que le permita enfrentar los retos de infraestructura física y su mejoramiento para cubrir todas las áreas.

Por tanto, los temas institucionales que se abordan la exposición de motivos son un aspecto esencial que debe hacer viable que se implementen otro conjunto de medidas de diverso orden para permitirle dar cuenta de su polifuncionalidad y del mejoramiento de sus servicios asistenciales, permitiéndole mejorar integralmente sus servicios en cobertura, calidad, pertinencia y acceso.

f. LA NECESIDAD DE LA TRANSFORMACION DEL INC

El régimen actual de Empresa Social del Estado dificulta realizar de manera suficiente sus procesos misionales para *concurrir* en la fijación de la políticas públicas de cáncer como asesor del Ministerio de Salud y Protección Social, en la investigación, la coordinación de la vigilancia epidemiológica del cáncer, la formación del talento humano, la conformación de la red cancerológica nacional, así como en la promoción de la prevención, diagnóstico tratamiento, cuidados paliativos y rehabilitación de las

enfermedades neoplásicas y relacionadas.

Para enfrentar las dificultades del INC, se propone una nueva visión de su institucionalidad a partir de una propuesta transformativa que cambia su naturaleza jurídica hacia una *entidad pública de naturaleza especial* por ser precisamente una entidad *sui generis* y en consonancia con ello una nueva arquitectura jurídica administrativa, para acometer con eficacia y eficiencia un conjunto de acciones prioritarias y de alto impacto. Se espera que el INC deje de ser una Empresa Social del Estado para convertirse en *Un Instituto Público de Investigación e Innovación en Cáncer, con un hospital* tal como ha sido recomendado por diferentes agencias internacionales (OECD, OCDE); la propuesta de ser un Instituto Público de Investigación con una naturaleza especial ha sido previamente analizada y propuesta en Colombia en el marco de la misión de sabios (Wiesner Ceballos C, Acosta Peñaloza A, Quintero Posada A 2020)

Para el nuevo prospecto jurídico del INC que se plantea, se tomaron en cuenta el contexto de la política pública, las experiencias comparadas, así como el enfoque que en una perspectiva de mediano y largo plazo resulte adecuado para el desarrollo del INC, en: 1. Su tránsito para ejercer como órgano copartícipe en la fijación de la política pública de cáncer que fije el Gobierno Nacional, en concurso con el Ministerio de Salud y Protección Social 2. Sus competencias como alto órgano de formación y capacitación del talento humano en materia de cáncer con competencias para reconocer los títulos de formación académica. 3. El desarrollo y posicionamiento de su actividad asistencial, de sus clínicas, tecnologías y laboratorios 4. El desarrollo y potenciación de sus competencias en investigación clínica, epidemiológica y experimental. 5. Su capacidad para el desarrollo y actualización de las guías de atención en cáncer; y 6. Su función en la generación de las cifras y la estimación de incidencia de cáncer con base en los registros de cáncer de base poblacional, 7. Su capacidad para definir los criterios de calidad para las Instituciones prestadoras de servicios oncológicos y de detección temprana en cáncer.

Un aspecto de orden metodológico que soporta la propuesta fue acudir a algunos referentes internacionales, para efectos de lo cual el Instituto adelantó un evento en la ciudad de Bogotá, con Institutos de cáncer de la Región, en donde se lograron conocer de primera mano, los aspectos jurídicos y organizacionales de los Institutos de Brasil, Chile, Perú, Argentina, Bolivia, Paraguay, Panamá y México. USA reunidos en los días 13 y 14 de junio de 2019, con participación del MSP y el DAFP. De esa experiencia se logró obtener un material de referencia respecto de lo cual se resaltaron los aspectos más relevantes.

El análisis comparativo de los Institutos (INC, 2019) no se presenta de manera exhaustiva en este documento, pero se resalta en primer lugar de dicho análisis la importancia de existir un Instituto Nacional de Cáncer –en cada país–, de naturaleza pública, lo cual lejos de ser una excepción es la regla en la mayoría de los países de la Región con excepción de países pequeños como Honduras, El Salvador y Uruguay. En segundo lugar, es importante resaltar que existen diferentes historias, características y alcances institucionales; por una parte, se encuentran los Institutos Latino Americanos que son, con excepción de Argentina, centros hospitalarios por excelencia, es decir centrados de manera importante en la atención a pacientes y realizan en su mayoría investigación y algunos desarrollan otros procesos. Por otra parte, se encuentra el Instituto de Norteamericana (NCI) que está centrado en investigación y designa los centros de cáncer para la investigación

Los hospitales en México, Perú, Paraguay, Brasil se transformaron en institutos en los últimos años combinando su componente asistencial con nuevas facultades que inciden en las políticas públicas en cáncer con estructuras especializadas frente a los Ministerios de Salud. En Argentina se organizó un instituto hace 10 años, bajo la idea de no contar con elementos asistenciales, sino organizado como una institución para las políticas públicas. Tales institutos abarcan medianamente un conjunto de procesos, que pueden identificarse como parte de una cadena de valor y de un valor público estratégico, como son la prestación de servicios médicos, la capacitación y la formación, la investigación en sus diversas modalidades, su papel en la gestión y formulación de políticas públicas y el ser gestores y partícipes de las redes nacionales e internacionales en materia de cáncer. La cercanía de estos institutos, de una u otra forma con la Rectoría de salud en cada país, resulta un aspecto esencial. Hay desde luego matices, pero el panorama general llama la atención sobre la predominancia de estos rasgos comunes. Con base en este análisis de la experiencia internacional se encuentra que la propuesta debe estar dirigida a:

1. Mantener el Instituto como una entidad pública del nivel nacional y adscrita al MSP con un régimen legal especial que le permita abandonar la idea de que es solo una ESE especializada en cáncer, centrada en la gestión de los procesos integrales que se mencionan en el siguiente numeral.
2. Construir una cadena de valor articulando los procesos de prestación de servicios de salud en enfermedades neoplásicas, con actividades de salud pública, investigación formación del talento humano.
3. Generar una cadena de valor que permita la generación de un valor público, tal como se observa en las mejores prácticas internacionales, producto de que cada proceso se retroalimenta y refuerza con el otro, generando un bucle virtuoso: la clínica –prestación de servicios asistenciales- y la investigación integrados, estos articulados con la gestión del conocimiento y la alta formación de talento humano reconocida por la misma entidad, y todos ellos, siendo factores claves en la referencia, en la configuración de redes y en la formulación de políticas públicas.
5. La identificación del personal al servicio del INC, debe estar cobijado además, bajo un régimen laboral especial y propio, en parte porque este Instituto monográfico público y altamente especializado, debe ser reconocido como autoridad nacional para concurrir en la definición de las políticas públicas que debe adoptarse para el control del cáncer, en un contexto de varios prestadores de servicios; pero también, por cuanto por la naturaleza de las labores de investigación de docencia y de alta especialidad, exige que el sistema de remuneración sea altamente competitivo e incentive y reconozca la investigación y la consecución de recursos; de no ser así conduce a que resulta prácticamente imposible atraer al personal asistencial supra- especializado o de investigaciones que se ve atraído por reconocimientos económicos y salariales mucho más altos ofertados por el sector privado en un mercado de competencia y de incentivos que no resulta atractivo frente a las remuneraciones del empleo público.
6. Los institutos de mejores resultados como en EEUU, se basan en generar incentivos para los servidores basados en la producción científica y la productividad, e incluso con sistemas especiales de contratación externa o un régimen equivalente.

En términos de la cadena de valor se puede observar en la gráfica No 1 que sigue, las principales fases de generación de valor que van estructurando la generación de valor

público, conducentes a bajar la incidencia de la morbilidad y morbimortalidad por enfermedades oncológicas. Las actividades de valor primarias que ilustra la gráfica están asociadas a otorgar un mayor valor a la población colombiana, mientras que las actividades de apoyo no aportan valor a nivel directo, pero refuerzan las actividades primarias.

En las actividades de valor primario se sustenta la ventaja competitiva del Instituto, dado que la integración de sus procesos críticos, desde constituir una instancia clave para concurrir en la formulación de la política pública, continuando por ser cabeza de red en materia de control integral de cáncer, a la vez que la tripode de investigación, prestación de servicios asistenciales y alta formación de talento humano, permite generar más valor público que cualquiera de las entidades existentes en el sector salud en materia de la prestación de servicios oncológicos. Este conjunto de actividades primarias tiene una consecuencia directa en el valor propuesto, que es bajar la incidencia de la enfermedad, de cara a un contexto que indica en toda la región y en el país, una tendencia al incremento de la incidencia.

También debe resaltarse que es a partir de la práctica clínica en pacientes, donde hay una fuente principal en la generación de nuevo conocimiento para fijar las políticas para el control del cáncer, asunto que no asume ninguna otra entidad distinta al Instituto, cuya política es la generación de valor público y no de rentabilidad; de otra parte, hay unos roles en la generación de la cifras de cáncer, las guías de atención y el papel modulador del INC en materia de medicamentos y oferta de servicios que han impactado favorablemente el gasto en salud para el cáncer con miles de pacientes favorecidos. Todo ello refuerza la importancia de que estos procesos se administren en la institución y refuerza la importancia de su cadena de valor y generación de valor público.

La Visión, la Misión y los objetivos estratégicos del Instituto Nacional de Cancerología, se despliegan en un Mapa de Procesos o Modelo de Operación por Procesos, que le da un carácter original y especial al Instituto, como elementos que se inspiran en su Cadena de Valor y que se visualizan en el siguiente Modelo:

Gráfico 1



Este Modelo y la Cadena de Valor, ilustra que la labor del Instituto trasciende su margen limitado de una Empresa Social del Estado, en los términos en que legalmente fue definida desde 1993.

g. PROPUESTAS DEL RÉGIMEN JURÍDICO Y DE PERSONAL

La problemática planteada, consistente en una falta de adecuación de la naturaleza institucional y de las características jurídicas e institucionales de una Empresa Social del Estado, ESE, no son del todo adecuadas al Instituto Nacional de Cancerología -INC, por lo cual se debe inscribir en el tipo de entidades estatales cuya naturaleza jurídica implica un régimen especial y propio en razón de las funciones que desempeña y de los encargos de naturaleza pública que tiene a cargo.

En este aspecto vale reiterar que la misma ley 489 de 1998, orgánica de la Administración Pública dejó establecido en su artículo 38, la clasificación de diversas entidades públicas del orden nacional y difiriendo en manos del legislador la creación de otro tipo de entidades para que formen parte de la Rama Ejecutiva del Poder Público y que el artículo 39 ibidem les confiere actividades y funciones administrativas o la prestación de servicios públicos del estado colombiano; para lo cual corresponde al Legislador su definición dadas las condiciones especiales como ha quedado visto para el caso del Instituto.

Se propone como características para la reforma al INC desde la perspectiva de su naturaleza y régimen legal especial, los siguientes aspectos:

Instituto de naturaleza especial, regido en lo pertinente por las disposiciones que regulen las actividades científicas y tecnológicas, habilitado para prestar servicios de salud altamente especializados en materia de prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad neoplásica, centro de referencia nacional en tales materias, responsable y ejecutor en lo pertinente de la política gubernamental en las materias propias de su objeto y centro de alta formación de talento humano. Con personería jurídica, autonomía administrativa, técnica, financiera y patrimonio

independiente, que se denominará Instituto Nacional de Cancerología.

Adscrito al Ministerio de Protección Social, de forma que se estructure con un nivel de autonomía importante, acorde con las disposiciones que lo validan como entidad de régimen legal especial.

El Instituto Nacional de Cancerología hará parte integrante del Sistema Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación (SNCTI), del Sistema de Seguridad Social en Salud (SGSSS-como entidad adscrita) y del Sistema de Educación Nacional, en lo pertinente.

El Instituto Nacional de Cancerología tendrá como domicilio la ciudad de Bogotá, D. C., y ejercerá sus funciones a nivel nacional, para lo cual podrá contar con dependencias o unidades a nivel territorial que le permitan hacer presencia a nivel regional.

El Instituto Nacional de Cancerología podrá asociarse con particulares o con otras entidades públicas de cualquier orden, para adelantar actividades propias de su objeto

El Instituto Nacional de Cancerología podrá contratar servicios especializados asistenciales bajo un modelo de productividad y competitividad en las materias especializadas que complementen su capacidad de prestación de servicios, docencia e investigación. Que permita que sus servidores asistenciales, de investigación y docencia especializada puedan ser retenidos competitivamente y recibir las asignaciones ajustadas al fortalecimiento institucional del INC; lo cual implica el establecimiento de un régimen laboral propio que le permita vincular a todos sus servidores mediante contratos de carácter laboral como servidores públicos

El patrimonio del Instituto Nacional de Cancerología estará conformado por aportes que reciba del Presupuesto General de la Nación; los ingresos que obtenga por concepto de desarrollo de sus funciones de asesoría, prestación de servicios técnicos y científicos, así como la venta de productos y servicios de información; los bienes, derechos y recursos que la Nación y las entidades descentralizadas territorialmente o por servicios, de cualquier orden, le transfieran a cualquier título; los recursos que reciba por concepto de aportes o convenios de carácter nacional o internacional, mediante la organización de fondos cuenta propios de la labor de cada portafolio, programa o proyecto de investigación, los cuales se contabilizarán como líneas especiales de convenios con su propia presupuestación y caja; los demás bienes o recursos que el posea, adquiera o reciba a cualquier título. La venta de servicios o productos que como resultado de la innovación y de su desarrollo tecnológico contribuyan a la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad neoplásica.

Su régimen de contratación se regirá por el derecho privado para toda la institución y por las reglas de contratación especiales que se establezcan y sean aplicables a sus actividades de naturaleza científica y tecnológica.

El régimen presupuestal se sujetará a las normas señaladas por el EOP pero con la excepción de poder manejar presupuestos plurianuales para el manejo de los recursos en proyectos de Ciencia, Tecnología e Innovación.

El régimen de personal del Instituto Nacional de Cancerología se regirá por un sistema especial asimilable a las normas que rigen la vinculación laboral en el derecho privado que permita entre otros un Sistema particular de gestión del personal, un Sistema de remuneración básico y variable en función a la productividad y la producción científica y tecnológica para el personal asistencial,

científico y científico y asistencial docente y que se extiende en la forma de vinculación al personal administrativo; un sistema acorde con la naturaleza clínica e investigativa para el personal que ejerza estas actividades que reconozca la alta formación y la experiencia de manera distinta a como opera el empleo público.

El Instituto Nacional de Cancerología podrá organizar un patronato con participación del sector privado que promueva la consecución de recursos de todo orden para el INC, los cuales serán llevados a través de una administración fiduciaria, u otra figura que decida el Patronato, y se aplicarán con exclusividad a la financiación de proyectos de desarrollo de infraestructura, equipos, tecnología o financiación de proyectos de investigación especializados; alternativamente podrá crear asociaciones con entidades públicas o la participación de particulares o la conformación de personas jurídicas sin ánimo de lucro con el fin de desarrollar funciones administrativas o de prestar conjuntamente servicios que se hallen a su cargo en la forma establecida por los arts. 95 y 96 de la ley 489 de 1998 y el decreto ley 393 de 1991.

Los rasgos jurídicos de este modelo deben materializarse a través de varios asuntos que son de reserva de ley que establezca una naturaleza y un régimen especial para el Instituto, con una legislación sólida que garantice el cumplimiento de sus funciones con mayor certeza, funcionalidad y seguridad jurídica frente al rol que cumple dentro del concierto de entidades públicas; que defina además un régimen jurídico de personal definido por la ley, que considere su naturaleza de entidad especial y que le permita también el reconocimiento por productividad y competitividad para el personal asistencial formativo e investigativo y que se extienda hacia los ámbitos administrativos.

Este enfoque encuentra pleno sustento constitucional, tal como puede inferirse de lo ya expuesto, pero también la jurisprudencia Constitucional permite afirmar la viabilidad jurídica y la pertinencia para el caso de esta opción (Sentencia C-722/07, 2007):

"Entre las facultades con las que cuenta el legislador en esta materia, se encuentran las concernientes a la modificación de la estructura de la administración pública y la regulación del régimen laboral de los trabajadores, en forma tal que resulte coherente con la modificación de las funciones, respetando en todo caso los derechos adquiridos de los trabajadores.

De la misma manera, la aplicación de normas de derecho privado a entidades de naturaleza pública resulta igualmente posible y suele presentarse sobre todo en las denominadas entidades que no pueden regirse exclusivamente por las reglas del derecho público en cuanto a su finalidad exclusiva industrial o comercial y a la confluencia de recursos de particulares, situación que obedece a la necesidad de dotar a tales entidades de la versatilidad y capacidad de acción inmediata que les permita competir en igualdad de condiciones con las entidades del sector privado.

Sin embargo, tal como ha tenido ocasión de expresarlo la Corte, dentro de la potestad de configuración que tiene el legislador se halla incluida la facultad de disponer que algunas de las entidades descentralizadas por servicios se rijan por el derecho privado y que sus trabajadores puedan ser considerados como servidores públicos, en función del grado de responsabilidad que tengan en el manejo y en la ejecución de los bienes del Estado." (Subrayado fuera de texto)

Esto se reitera en forma específica en los propios mandatos constitucionales. El artículo 123 de la Constitución Política determina como genérica la figura del «servidor público», cuya denominación en realidad se extiende a varias especies, como son las más inveteradas, esto es los empleados y los trabajadores del Estado, denominados comúnmente empleados públicos y trabajadores oficiales.

Pero es de subrayar que a continuación, el artículo 125 de la Constitución Política prevé en su inciso primero que «los empleos en los órganos y entidades del Estado son de carrera. Se exceptúan los de elección popular, los de libre nombramiento y remoción, los de trabajadores oficiales y los demás que determine la ley».

En suma es la Ley quien puede determinar *diversas categorías de empleos*, algunas de ellas claramente exceptivas respecto a las categorías más generalizadas en el sector público, como son los empleos previstos para las ESE, sujetas al régimen de empleados públicos. Como se ha ilustrado reiteradamente en este documento, no son la categoría adecuada para el cuadro funcional de empleos de investigación, asistencial y docente asistencial que exige el ejercicio misional del INC. En pocas palabras, el caso del INC en materia de empleo también resulta ser un asunto *sui generis*.

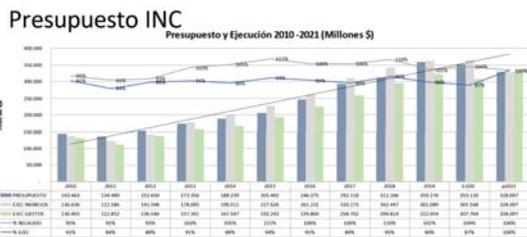
En los términos anteriores queda evidenciado que existen entidades públicas que, dada la especificidad de sus competencias y funciones, como es el caso del INC, pueden contar con un régimen especial y propio que solo puede definir el legislador para los asuntos que desarrollen su naturaleza jurídica.

En ese sentido se solicita acompañar el proyecto de ley que se propone para propiciar y aprobar la transformación del Instituto y de esta manera fortalecer su rol público en la lucha contra el cáncer en Colombia.

h. IMPACTO ECONÓMICO

El impacto económico para este proyecto es neutro. Se espera que la reforma estructural del INC progresivamente permita generar más ingresos y al tiempo con ello, generar más y mayores servicios producto de su oferta pública de valor, contribuyendo a un beneficio social incremental.

En el siguiente gráfico se observa el presupuesto del INC en los últimos años:



La línea de tendencia del gráfico demuestra que el INC ha mantenido un presupuesto en crecimiento, con un alto porcentaje de ejecución. Con la reforma institucional y tal como lo manifiesta el proyecto de Ley, la restricción presupuestal es una premisa que a su vez está contemplada en el proyecto como una restricción legal consistente en que no se superará el equilibrio financiero del Instituto.

Al contrario, se espera que el INC pueda optimizar el uso de su infraestructura física y capacidad instalada, ampliar su escala de operación en materia de investigación accediendo a recursos nacionales e internacionales, encontrar apoyos a través de un patronato que promueva la marca del INC mediante la promoción y recolección de aportes altruistas que coadyuven a financiar nuevas investigaciones o fortalecer determinados servicios, así como mantener un estricto equilibrio entre el aumento de su escala de operaciones que conlleva mayores costos, con mayores ingresos derivados de su propia actividad, esto es, recursos propios, sin generar presiones adicionales con ocasión de la reforma frente al Presupuesto General de la Nación.

En el régimen laboral previsto en este proyecto, se trata de hacer una conversión del régimen actual al propuesto, manteniendo las equivalencias del valor de la nómina vigente con la que se derive de la naturaleza de los nuevos empleos. O en todo caso, manteniendo un equilibrio estricto entre las fuentes de recursos y el gasto requerido para la operación del Instituto.

**PROYECTO DE LEY NÚMERO 307 DE 2021
CÁMARA**

por medio de la cual se establecen lineamientos para proteger al consumidor de los efectos de la obsolescencia programada y se dictan otras disposiciones.

“EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA

DECRETA”

Artículo Primero. Objeto. La presente Ley tiene por objeto establecer lineamientos que garanticen la protección de los consumidores contra los efectos de la Obsolescencia programada de los productos y dispositivos eléctricos y electrónicos de consumo, asimismo establecer disposiciones que permitan reducir los volúmenes de residuos electrónicos en el territorio nacional.

Artículo Segundo. Definiciones. Para los efectos de la presente ley, se entenderá por:

Obsolescencia Programada: conjunto de técnicas utilizadas por un fabricante para reducir intencionadamente la vida útil del producto eléctrico y / o electrónico que produce y/o comercializa, con el objeto de aumentar sus ventas.

La derivación inmediata de esta práctica es el consumo descontrolado y la consecuente degradación del medioambiente.

Dispositivos Electrónicos: Todos los aparatos que para funcionar necesitan corriente eléctrica o campos electromagnéticos, así como los aparatos necesarios para generar, transmitir y medir dichas corrientes.

Vida útil de los dispositivos electrónicos: Se refiere al tiempo durante el cual funcionará un dispositivo electrónico de acuerdo con su diseño y fabricación, mediando un uso normal, responsable y adecuado del mismo.

Índice de reparación: etiquetado mediante el cual se clasifican los dispositivos electrónicos con una escala de puntuación de cero a diez, en la que diez es la mejor calificación que se puede conseguir y que se define teniendo en cuenta los criterios de documentación proporcionada por el fabricante para la reparación, la facilidad para desensamblar el producto, la disponibilidad de piezas de repuesto, la relación entre el precio de las piezas

de repuesto y del producto original, y asistencia en el reinicio y actualizaciones de software.

Software: conjunto de instrucciones que permiten que los ordenadores de los equipos electrónicos realicen una variedad de operaciones y funciones para obtener un resultado.

Fabricante o distribuidor: Quien de manera habitual, directa o indirectamente, diseñe, produzca, fabrique, ensamble, ofrezca, suministre, distribuya o comercialice productos.

Residuos Electrónicos: todos los aparatos eléctricos y electrónicos que pasan a ser residuos

Artículo Tercero. Ámbito de aplicación. Las normas estipuladas en la presente ley se aplicarán a todas las personas naturales o jurídicas que se dediquen a la fabricación o distribución de productos eléctricos y electrónicos de consumo.

Artículo Cuarto. Información Vida útil. Toda persona natural o jurídica que se dedique a la fabricación o distribución de productos eléctricos y electrónicos de consumo dentro del territorio nacional, deberá informar al consumidor sobre la vida útil del producto que comercializa.

La información de la que trata el inciso anterior deberá suministrarse mediante etiqueta debidamente visible en el producto o en su empaque

Parágrafo. El gobierno nacional en un término de 12 meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley reglamentará lo correspondiente a la información de la vida útil de los productos eléctricos y electrónicos de consumo del que trata el presente artículo.

Artículo Quinto. Información Piezas y Repuestos. Toda persona natural o jurídica que se dedique a la fabricación o distribución de productos eléctricos y electrónicos de consumo dentro del territorio nacional, deberá informar al consumidor sobre la disponibilidad en el mercado de las piezas y repuestos del producto que se comercializa.

Parágrafo. Dentro de la información de disponibilidad de las piezas y repuestos del producto que se comercializa, el fabricante o distribuidor debe suministrar el índice de reparación del producto.

Artículo Sexto. Costo de Piezas y Repuestos. Toda persona natural o jurídica que se dedique a la fabricación o distribución de productos eléctricos y electrónicos de consumo dentro del territorio nacional, deberá informar al consumidor sobre el valor monetario en el mercado de las piezas y repuestos del producto que se comercializa.

Artículo Séptimo. Derecho de los Consumidores. Los consumidores de productos eléctricos y electrónicos tendrán derecho a la disponibilidad de piezas de repuesto, insumos, partes, actualizaciones de software y mano de obra capacitada para efectos de reparaciones del producto por el término mínimo de 10 años a partir de la venta mismo.

Artículo Octavo. Cargador Universal. A partir del año 2023 y con el objeto de reducir los volúmenes de residuos procedentes de productos eléctricos y electrónicos, solo se permitirá en el territorio nacional la fabricación y/o distribución de dispositivos electrónicos portátiles que utilicen cargador universal tipo USB-C.

Parágrafo. El gobierno nacional contará con un plazo de 12 meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley para reglamentar lo dispuesto en el presente artículo.

La reglamentación de la que trata el inciso anterior, deberá promover la utilización de cargadores inalámbricos como una forma de reducir los residuos electrónicos.

Artículo Noveno. Seguimiento y Control. La Superintendencia de Industria y Comercio deberá ejercer seguimiento y control de las disposiciones consagradas en la presente ley.

Asimismo, impondrá multas al fabricante o distribuidor que incumpla con lo aquí dispuesto, en los términos del artículo 61 de la ley 1480 de 2011.

Parágrafo Transitorio. Debido a las afectaciones causadas por la pandemia del Covid-19 sobre el sector productivo y comercial, las sanciones de las que trata el presente artículo se aplicaran a partir del año 2023.

Artículo Decimo. Responsabilidad- Los fabricantes y/o distribuidores de productos eléctricos y electrónicos de consumo serán responsables del cumplimiento de lo dispuesto en la presente ley.

Artículo Decimoprimer. El gobierno nacional en un plazo de 12 meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley diseñará y pondrá en marcha estrategias de control sobre los productos eléctricos y electrónicos que adquiere, para verificar que estos no sufran de obsolescencia programada.

Artículo Decimosegundo. Vigencia. La presente Ley entrará en vigencia a partir de su sanción y promulgación y deroga cualquier disposición que le sea contraria.

Cordialmente,

Milene Jarava Díaz
MILENE JARAVA DIAZ
H. Representante A La Cámara

Monica Valencia

Harold Valencia

El día 02 de Septiembre del año 2021
Ha sido presentado en este despacho el Proyecto de Ley X Acto Legislativo
No. 307 Con su correspondiente Exposición de Motivos, suscrito Por:
HR Milene Jarava Díaz, HR Monica Valencia M.
HR Harold Valencia

SECRETARÍA GENERAL

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS PROYECTO DE LEY

"POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN LINEAMIENTOS PARA PROTEGER AL CONSUMIDOR DE LOS EFECTOS DE LA OBSOLESCENCIA PROGRAMADA Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES"

1. INICIATIVAS LEGISLATIVAS.

El artículo 150° de la Constitución Política establece:

"Corresponde al Congreso hacer las leyes (...)".

Así mismo, el mismo texto constitucional consagra en su artículo 154° lo que sigue:

"Las leyes pueden tener origen en cualquiera de las Cámaras o propuesta de sus respectivos miembros, del Gobierno Nacional, de las entidades señaladas en el artículo 156, o por iniciativa popular en los casos previstos en la Constitución (...)." (Subrayado fuera de texto).

En el desarrollo legal, la Ley 5ta de 1992 estableció en su artículo 140°, modificado por el artículo 13 de la Ley 974 de 2005, lo que a continuación se indica:

- Pueden presentar proyectos de ley:
1. Los Senadores y Representantes a la Cámara individualmente y a través de las bancadas.
 2. El Gobierno Nacional, a través de los Ministros del Despacho.
 3. La Corte Constitucional.
 4. El Consejo Superior de la Judicatura.
 5. La Corte Suprema de Justicia.
 6. El Consejo de Estado.
 7. El Consejo Nacional Electoral.
 8. El Procurador General de la Nación.
 9. El Contralor General de la República.
 10. El Fiscal General de la Nación.
 11. El Defensor del Pueblo.
- (Subrayado fuera de texto).

2. ANTECEDENTES

2.1. FUNDAMENTOS CONSTITUCIONALES

El artículo 02 de la constitución política establece que *son fines esenciales del Estado servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución.*

De igual forma el mismo artículo constitucional establece que *las autoridades de la República están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia, en su vida, honra, bienes, creencias, y demás derechos y libertades, y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares.*

El artículo 78 de la carta magna estipula que *la ley regulará el control de calidad de bienes y servicios ofrecidos y prestados a la comunidad, así como la información que debe suministrarse al público en su comercialización.*

Serán responsables, de acuerdo con la ley, quienes en la producción y en la comercialización de bienes y servicios, atenten contra la salud, la seguridad y el adecuado aprovisionamiento a consumidores y usuarios.

El mismo artículo consagra que el Estado garantizará la participación de las organizaciones de consumidores y usuarios en el estudio de las disposiciones que les conciernen.

El artículo 79 de la constitución política dicta de que *todas las personas tienen derecho a gozar de un ambiente sano. La ley garantizará la participación de la comunidad en las decisiones que puedan afectarlo.*

El inciso dos (2) del artículo 80 de la constitución política establece que *es deber del estado prevenir y controlar los factores de deterioro ambiental, imponer las sanciones legales y exigir la reparación de los daños causados*

2.2. FUNDAMENTOS LEGALES

El 12 de abril de 2012 entró en vigencia la Ley 1480 de 2011, mediante la cual se expidió el Estatuto del Consumidor, fundamentado en principios cuyos objetivos primordiales son, de conformidad con el artículo 1° de la misma *“proteger, promover y garantizar la efectividad y el libre ejercicio de los derechos de los consumidores, así como amparar el respeto a su dignidad y a sus intereses económicos”;*

El artículo 2° de la Ley 1480 de 2011 -Estatuto del Consumidor-, establece que este tiene como objeto regular *“los derechos y las obligaciones surgidas entre los productores, proveedores y consumidores y la responsabilidad de los productores y proveedores, tanto sustancial como procesalmente”*, por lo que serán aplicables *“en general a las relaciones de consumo y a la responsabilidad de los productores y proveedores frente al consumidor en todos los sectores de la economía respecto de los cuales no exista regulación especial, evento en el cual aplicará la regulación especial y suplementariamente las normas establecidas en esta ley”.*

El artículo 3° de la ley 1480 de 2011 –Estatuto del Consumidor- estipula los derechos y deberes de los consumidores entre los cuales se encuentran:

- Derecho a recibir productos de calidad: Recibir el producto de conformidad con las condiciones que establece la garantía legal, las que se ofrezcan y las habituales del mercado.
- Derecho a la seguridad e indemnidad: Derecho a que los productos no causen daño en condiciones normales de uso y a la protección contra las consecuencias nocivas para la salud, la vida o la integridad de los consumidores.
- Derecho a recibir información: Obtener información completa, veraz, transparente, oportuna, verificable, comprensible, precisa e idónea respecto de los productos que se ofrezcan o se pongan en circulación, así como sobre los riesgos que puedan derivarse de su consumo o utilización, los mecanismos de protección de sus derechos y las formas de ejercerlos.

El artículo 6° de la ley 1480 de 2011 consagra que todo productor debe asegurar la idoneidad y seguridad de los bienes y servicios que ofrezca o ponga en el mercado, así como la calidad ofrecida. En ningún caso estas podrán ser inferiores o contravenir lo previsto en reglamentos técnicos y medidas sanitarias o fitosanitarias.

El artículo 7° de la ley 1480 de 2011 dicta que todo productor y/o proveedor debe responder por la calidad, idoneidad, seguridad y el buen estado y funcionamiento de los productos.

El artículo 20 de la mencionada ley 1480 de 2011 consagra que el productor y el expendedor serán solidariamente responsables de los daños causados por los defectos de sus productos, sin perjuicio de las acciones de repetición a que haya lugar.

El artículo 23 de la misma ley 1480 de 2011 estipula que Los proveedores y productores deberán suministrar a los consumidores información, clara, veraz, suficiente, oportuna, verificable, comprensible, precisa e idónea sobre los productos que ofrezcan y, sin perjuicio de lo señalado para los productos

defectuosos, serán responsables de todo daño que sea consecuencia de la inadecuada o insuficiente información. En todos los casos la información mínima debe estar en castellano.

El artículo 19 del mismo estatuto establece la obligación de los miembros de la cadena de producción, distribución y comercialización de adoptar medidas correctivas, así como el deber de información, cuando por sus calidades profesionales puedan tener conocimiento de la existencia de un defecto que llegue a dar origen a un evento adverso que atente contra la salud, la vida o la seguridad de las personas.

3. ANTECEDENTES SOBRE LA OBSOLESCENCIA PROGRAMADA

El 23 de diciembre de 1924 se reunieron en Ginebra los principales fabricantes mundiales de bombillas, entre ellos compañías como Osram, Phillips o General Electric. Allí firmaron un documento por el que se comprometían a limitar la vida útil de sus productos a 1.000 horas, en lugar de las 2.500 que alcanzaban hasta entonces. El motivo, era lograr mayores beneficios económicos. Había nacido el primer pacto global para establecer de manera intencionada una fecha de caducidad a un bien de consumo¹.

Este acuerdo oficializaba una nueva era del consumo. A partir de entonces, los fabricantes incorporaron un principio en su modelo de negocio que quedó plasmado en un texto de la revista *Printer's Ink*² en 1928: *“Un artículo que no se desgasta es una tragedia para los negocios”*. En la década de los cincuenta se le puso un nombre: obsolescencia programada. Un diseñador industrial, Brooks Stevens popularizó el término, que definió de manera elocuente: *“Instalar en el comprador el deseo de poseer algo un poco más nuevo, un poco mejor, un poco antes de lo necesario”*³.

Bélgica fue el país pionero en la lucha contra la obsolescencia programada de los productos relacionados con la energía, al adoptar -en febrero de 2012- una resolución del Senado, que recomienda, entre otras cosas, crear un etiquetado de nivel europeo, sobre la vida útil de los productos relacionados con la energía (bombillas, ordenadores, teléfonos móviles...) y de la posibilidad de repararlos.

Desde agosto de 2015, Francia -en la ley relativa a la transición energética- define y tipifica como un delito la obsolescencia programada, creando un artículo en el Código de Consumo. Dicho artículo dispone que: *“Queda prohibida la práctica de la obsolescencia programada que se define por el recurso a técnicas mediante las cuales el responsable de la comercialización*

de un producto tiene por objeto reducir deliberadamente su vida útil para aumentar su tasa de reposición”.

En 2016, la Asamblea Nacional de Ecuador aprobó el “Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación”, en cuya disposición general vigesimoprimera define la obsolescencia programada como: *“...el conjunto de técnicas mediante las cuales un fabricante, importador o distribuidor de bienes, en la creación o a través de la modificación del producto, reduce deliberada e injustificadamente su duración con objeto de aumentar su tasa de reemplazo.”*

En Italia, la autoridad regulatoria de la competencia infraccionó en 2018 a dos fabricantes de teléfonos móviles por inducir a la actualización de software en equipos que no tenían las capacidades para soportarlo, lo que fue calificado de una práctica de “obsolescencia programada”. Las multas cursadas fueron, en total, de 15 millones de euros, por infracciones al Código del Consumidor de ese país.

España, los Países Bajos, Finlandia, Austria y Suecia, son países de la Unión Europea (UE) que también han plasmado, en sus legislaciones, iniciativas relacionadas con la vida útil de los productos a través del fomento de los sectores de la reparación y el reciclaje⁴.

En Colombia se presentó una iniciativa legislativa en el año 2019, a saber: Proyecto de Ley No. 157 DE 2019 SENADO “MEDIANTE LA CUAL SE ESTABLECEN DISPOSICIONES PARA PREVENIR LOS EFECTOS DE LA OBSOLESCENCIA PROGRAMADA DE DISPOSITIVOS ELECTRÓNICOS DE CONSUMO MASIVO EN COLOMBIA”, de la autoría de los honorables senadores LAURA ESTHER FORTICH SANCHEZ, HORACIO JOSE SERPA MONCADA, MIGUEL ANGEL PINTO HERNANDEZ, FABIO RAUL AMIN SALEME, RODRIGO VILLALBA MOSQUERA, MARIO ALBERTO CASTAÑO PEREZ, ANDRES CRISTO BUSTOS, MAURICIO GOMEZ AMIN, JAIME ENRIQUE DURAN BARRERA, LIDIO ARTURO GARCIA TURBAY, H.R. SILVIO JOSE CARRASQUILLA TORRES, RODRIGO ARTURO ROJAS LARA, HARRY GIOVANNY GONZALEZ GARCIA, VICTOR MANUEL ORTIZ JOYA, ELIZABETH JAI PANG DIAZ, JOSE LUIS CORREA LOPEZ, ANDRES DAVID CALLE AGUAS, JUAN FERNANDO REYES KURI, CARLOS ADOLFO ARDILA ESPINOSA, JULIAN PEINADO RAMIREZ, ALEJANDRO CARLOS CHACON CAMARGO, JEZMI LISETH BARRAZA ARRAUT, ALEJANDRO ALBERTO VEGA PEREZ esta iniciativa a la hora se encuentra archivada, se advierte que esta valiosa iniciativa se tomó como fuente para nutrir la iniciativa que a la hora se presenta.

¹ https://elpais.com/retina/2018/10/16/tendencias/1539709237_455182.html
² <https://eleconomista.com.ar/2020-08-un-articulo-que-no-se-desgasta-es-una-tragedia-para-los-negocios/>
³ *Printers ink*. Editorial: New York: Printers' Ink Pub. Co., 1888-1967. Edición/Formato: Revista: publicación periódica; Inglés (enq)
⁴ https://addi.chu.es/bitstream/handle/10810/19046/YANG_TEG.pdf. LA OBSOLESCENCIA PROGRAMADA Autor: Zhoupeng YANG, Director: Patxi ZABALO Bilbao, 27 de junio de 2016

⁴ Asesoría Técnica Parlamentaria, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Obsolescencia Programada Legislación comparada: Ecuador, Francia y Unión Europea. Autora: Virginia Losea. Marzo de 2021

4. SITUACIÓN ACTUAL

Desde hace algunos años, los aparatos electrónicos viejos o inservibles se acumulan sin cesar, olvidados en nuestras casas o masivamente en los basureros municipales. Se trata de la basura electrónica, que incluye todos los dispositivos provistos de baterías, cables eléctricos o circuitos impresos que ya no usamos y de los que pretendemos deshacernos. Solamente entre 2007 y 2012 se desecharon más de mil millones de computadoras en el mundo, y posiblemente el número de teléfonos celulares, tabletas y otros *gadgets* electrónicos que siguieron el mismo camino sea mayor.⁵

Diversos estudios han demostrado que el aumento acelerado de residuos electrónicos se a que los productos electrónicos se vuelven obsoletos en poco tiempo. En 1997 la vida útil de un procesador central era de 4.5 años; hacia 2005 ya había disminuido a 2 años y esta tendencia continúa.

En efecto, la obsolescencia programada es una práctica industrial que reduce intencionalmente la vida útil de los productos; ocurre cuando estos se diseñan para que dejen de funcionar pronto [o, al menos, antes de lo que espera el consumidor] o para que luzcan pasados de moda al lado de nuevas versiones.⁶

se identifica que existen diversos tipos de obsolescencia:

- la **obsolescencia de función** consiste en que un producto se convierte en obsoleto cuando se introduce otro que desempeña mejor la función, derivado de la mejora tecnológica, desplazando al anterior.
- la **obsolescencia de calidad** se refiere a aquella que se introduce de forma intencionada de modo que se apresure la avería, desgaste o rotura del producto, sin opción de rehabilitación alguna. Esta es la tradicional concepción de obsolescencia programada.
- la **obsolescencia de deseabilidad**, también conocida como obsolescencia psicológica, es aquella que se promueve mediante estrategias de cambio de diseño o estética para inducir al consumidor a comprar. En esta modalidad de la obsolescencia, el "desgaste" no actúa sobre el producto, sino en la mente del consumidor, donde lo fundamental es el consumo simbólico donde actúan las aspiraciones

⁵ Gabriela A. Vázquez Rodríguez, Profesora investigadora del Centro de Investigaciones Químicas Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo gvazquez@uaeh.edu.mx

⁶ Obsolescencia programada, Historia de una mala idea / Gabriela A. Vázquez Rodríguez

personales, estatus y estereotipos socioeconómicos sobre el consumidor.⁷

la obsolescencia programada sobre productos eléctricos y electrónicos es la más común, pues las tasas de producción, consumo y desecho son enormes a nivel mundial, donde los estudios con datos confiables arrojan cifras espeluznantes el mundo produce al año hasta 50 millones de toneladas de residuos electrónicos y eléctricos, de los cuales menos del 20% de los desechos electrónicos se recicla formalmente y el 80% terminan en vertederos o se recicla de manera informal.

Según la Fundación para la Innovación Sostenible FENNIS la basura electrónica alcanzará en todo el mundo la cifra de 65,4 millones de toneladas anuales. La cantidad de basura electrónica generada por individuo se traduce en cifras alarmantes y es responsable del 70% de las toxinas que se desprenden en los desechos de basura.

Un estudio, elaborado por la Universidad de las Naciones Unidas en 2014, reveló que América Latina generó el 9 por ciento de toda la basura electrónica del mundo, incluyendo teléfonos móviles, monitores de televisión, computadores y pequeños electrodomésticos. El mismo estudio indicó que estos residuos, conocidos como e-waste (en inglés), crecen entre 5 y 7 por ciento cada año en la región. Para el caso de Colombia, en promedio, cada colombiano produjo 5,3 kilogramos de residuos electrónicos al año, y de estos, 3,7 kilos son residuos asociados a la computación.

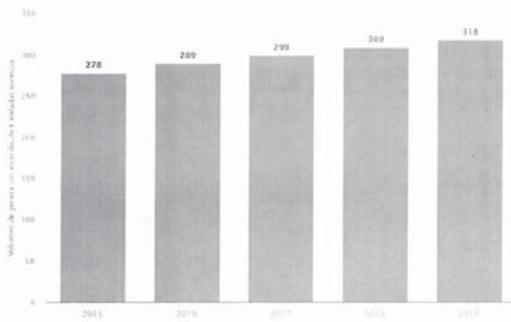
Para el año 2019 la cifra superó los 0,3 millones de toneladas métricas, lo que representó un incremento de alrededor del 14,4% en comparación con lo generado en 2014. En 2019, Colombia se posicionó como el **cuarto mayor generador de basura electrónica en América Latina y el Caribe.**

las anteriores cifras son realmente preocupantes por los diferentes impactos que estos residuos causan en el medio ambiente y en la salud de la humanidad, en los residuos electrónicos encontramos materiales peligrosos como metales pesados: mercurio, plomo, cadmio, plomo, cromo, arsénico o antimonio, los cuales son susceptibles de causar diversos daños para la salud y para el medio ambiente.

En especial, el mercurio produce daños al cerebro y el sistema nervioso, el plomo potencia el deterioro intelectual, ya que tiene efectos perjudiciales en el cerebro y todo el sistema circulatorio; el cadmio, puede producir alteraciones en la reproducción e incluso llegar a provocar infertilidad; y el cromo, está altamente relacionado con afecciones en los huesos y los riñones. Por poner algunos ejemplos, un solo tubo de luz fluorescente puede

⁷ Latouche, S., Bon pour la casse: essais sur l'obsolescence programmée. Paris, Liens qui libèrent, 2012.

contaminar 16.000 litros de agua; una batería de níquel-cadmio de las empleadas en telefonía móvil, 50.000 litros de agua; mientras que un televisor puede contaminar hasta 80.000 litros de agua.



Fuente. Statista Research Department

Entre menos sea la vida útil de los productos, las personas que los adquieren se verán en la necesidad de comprar un nuevo, por lo tanto, el objetivo de la obsolescencia es exclusivamente el lucro económico, no teniendo en cuenta las necesidades de los consumidores, ni las repercusiones medioambientales en la producción y mucho menos las consecuencias que se generan desde el punto de vista de acumulación de residuos, con la concreta contaminación del medioambiente.

5. LOS DERECHOS DEL CONSUMIDOR

Una mirada en retrospectiva de los derechos del consumidor nos proporciona la Honorable corte constitucional quien dilucida hitos importantes en sentencia C – 313 de 2013, a saber

El derecho del consumo, ha tenido una historia relativamente reciente, dice Reyes López que en los inicios del siglo XX, los ordenamientos jurídicos se preocupaban más por los principios inspiradores del liberalismo⁸. Tales preceptos encontraban en la protección de la autonomía del individuo y en la ausencia de interferencia del Estado

⁸ Sentencia de constitucionalidad C – 313 de 2013

en el ámbito de dicha esfera, sus mejores propósitos de orden político económico y jurídico. Con la diversificación de la producción de bienes y el aumento en la prestación de servicios las reglas de un derecho decimonónico exigirían ser revisadas.

Advertido sucintamente el contexto, se tiene que frente a la empresa organizada, se hace presente el último eslabón de la cadena producción- distribución – comercialización. Este, es el consumidor. Dicho sujeto, se ve inmerso en una realidad económica en la cual tanto su capacidad adquisitiva como su posibilidad de consecución de recursos, son el objetivo de productores de bienes y prestadores de servicios. Dada la capacidad de las organizaciones económicas, el consumidor se hace no solo presa, sino víctima de frecuentes abusos en el mercado. La idea de autonomía, propia del liberalismo e incrustada en el derecho privado, resulta insuficiente para prestar protección a este nuevo titular de derechos. La referida circulación masiva de bienes y servicios hizo exigibles nuevas formas de contratación que superaban el viejo molde del contrato tradicional. La presencia de cláusulas predispuestas por el contratante más fuerte se tomó en necesidad y, frente a una situación de sumisión por parte del adquirente de bienes y servicios, se hizo imperativa la intervención del Estado.

La realidad imperante desbordó el marco de la legislación y ocupó la actividad del constituyente. La insuficiencia del ordenamiento civil, para dar cuenta de nuevas situaciones del tráfico económico dejaría de ser un asunto exclusivo del derecho privado para interesar al derecho público. Expresiones de esta nueva concepción del viejo contrato privado, hallaron eco en varios preceptos de la Constitución Política de 1991, así por ejemplo, el artículo 333 de la Carta destaca la libertad de la iniciativa privada, pero, le señala como límite el bien común y, a la libre competencia económica, le estatuye responsabilidades.

La corte constitucional destacó tempranamente la existencia y necesidad de tales limitaciones a la autonomía contractual y, de contera, a la libertad empresarial, en la sentencia C- 524 de 1995 M.P. Gaviria Díaz dijo:

(...) el Estado al regular la actividad económica (sic) cuenta con facultades para establecer límites o restricciones en aras de proteger la salubridad, la seguridad, el medio ambiente, el patrimonio cultural de la Nación, o por razones de interés general o bien común (...) no podría en desarrollo de su potestad de intervención interferir en el ámbito privado de las empresas, es decir, en su manejo interno, en las técnicas que se deben utilizar en la producción de los bienes y servicios, en los métodos de gestión, pues ello atentaría contra la libertad de empresa y de iniciativa privada; pero si puede, desde luego, proteger los intereses sociales de los trabajadores, las

necesidades colectivas del mercado, el derecho de los consumidores y usuarios, etc. De ahí que se haya dicho que "la autonomía de la voluntad y por tanto de empresa ya no se proyecta sobre el mercado con la absoluta disponibilidad y soberanía de antaño, sus limitaciones de derecho público o privado forman parte ya del patrimonio irreversible de la cultura jurídica contemporánea. Y, en tal sentido, no puede interpretarse que el mandato constitucional de la libertad de empresa comporta el desmantelamiento integral de todas esas restricciones y limitaciones." [subrayas fuera de texto]

De manera más reciente y como labor de una labor jurisprudencial de más largo aliento, ha dicho la Sala:

"(...) Teniendo en cuenta que estas libertades no son absolutas y que el Estado tiene la obligación de intervenir en la economía para remediar las fallas del mercado y promover desarrollo con equidad, la Corte ha precisado que **las libertades económicas pueden ser limitadas.**" (C-197 de 2012 M.P. Pretelt Chaljub)⁹

La Constitución ordena la existencia de un campo de protección en favor del consumidor, inspirado en el propósito de restablecer su igualdad frente a los productores y distribuidores, dada la asimetría real en que se desenvuelve la persona que acude al mercado en pos de la satisfacción de sus necesidades humanas. Sin embargo, la Constitución no entra a determinar los supuestos específicos de protección, tema este que se desarrolla a través del ordenamiento jurídico. El programa de protección, principalmente, se determina a partir de la ley, los reglamentos y el contrato. Es claro que la fuente contractual debe interpretarse de conformidad con los principios tuitivos del consumidor plasmados en la Constitución. Con el derecho del consumidor se presenta algo similar de lo que se observa con otros derechos constitucionales. La Constitución delimita un campo de protección, pero el contenido preciso del programa de defensa del interés tutelado, es el que se desarrolla y adiciona por la ley y por otras normas y fuentes de reglas jurídicamente válidas. En particular, trazado el marco constitucional, a la ley se confía el cometido dinámico de precisar el contenido específico del respectivo derecho, concretando en el tiempo histórico y en las circunstancias reales el nivel de su protección constitucional. El significado de un determinado derecho y su extensión, por consiguiente, no se establece sólo por la Constitución a priori y de una vez para siempre.⁹

De la anterior cita en extenso, se deriva sustento a la intervención -que aquí se pretende- del estado en la vida económica en lo tocante a poner en plano

⁹ Sentencia C-1141 de 2000

de igualdad al consumidor y al productor y distribuidor de mercancías, se logra precisar la proyección de la jurisprudencia en cuanto a robustecer los derechos del consumidor en el Estado Social de Derecho que no rehúye la relación que se predica entre el desarrollo sostenible y la protección del consumidor en el marco de relaciones en las que la información inclina la balanza hacia un extremo en el que se termina impactando negativamente por contera al ambiente sano del cual somos titulares todos los habitantes.

En ese mismo orden de ideas, el derecho de información que le asiste al consumidor tiene un sentido proteccionista para sí en el contexto de una relación negocial con el productor y distribuidor de mercancías, es decir, se parte de la asimetría informativa o "El desequilibrio en las relaciones de consumo está regido por la desigualdad en la información, los profesionales conocen los bienes y servicios que lanzan al mercado, mientras que los consumidores, muchas veces"¹⁰, son incapaces de conocer lo que se está ofreciendo en el mercado y el derecho a la información es el instrumento de rango constitucional otorgado al consumidor y que deviene en desarrollo legal.

La Corte Constitucional se ha referido al Derecho a la información como un derecho de rango constitucional, contenido en el artículo 78 de la Constitución Política, el cual, tiene por objeto **reducir la disparidad entre consumidores y profesionales, con el fin de permitirles a aquellos tomar decisiones conscientes respecto de los productos o servicios que pretenden adquirir**¹¹

En virtud de todo lo anteriormente señalado, podemos concluir que el derecho de información es una política de protección que tiene como objetivo que el consumidor pueda tomar una decisión consciente de contratar determinado bien o servicio, y su contenido comprende que la información transmitida por el profesional debe ser completa, veraz, transparente, oportuna, verificable, comprensible, precisa e idónea, en la cual se mencione como mínimo el precio, las instrucciones de uso, las garantías, la fecha de vencimiento, el peso, volumen y las respectivas convalidaciones¹².

6. OBJETO DEL PROYECTO

Esta iniciativa tiene como principal objeto proteger a los consumidores de los efectos de la obsolescencia programada, a través del establecimiento de

¹⁰ LA OBLIGACIÓN DE INFORMACIÓN EN LAS DIFERENTES FASES DE LA RELACIÓN DE CONSUMO
Por: Jeannette Namén Baquero, Julio Bonilla Aldana, Camilo Pabón Almanza e Iván David Uribe Jiménez
REVIST@ e – Mercatoria Volumen 8, Número 1 2009
¹¹ Sentencias T-333 del 2000, C-973 del 2002, T-145 del 2004 de la Corte Constitucional.
¹² https://red.uexternado.edu.co/wp-content/uploads/sites/48/2019/12/Articulo-CC%81culo-deber-de-informacion%CC%81n-PUBLICAR-REVLCG41219.pdf

lineamientos que garanticen su derecho a la información, el derecho a la seguridad y la salud, y el derecho a la libertad de elección, derechos que están desarrollados en la ley 1480 de 2011 y ampliamente decantados por la Honorable Corte Constitucional desde inveterada Jurisprudencia.

Es necesario manifestar que en la medida en que fenómenos como el de la Obsolescencia programada impactan a los consumidores, también impacta negativamente al derecho al ambiente sano, como derecho de todos los habitantes, tanto el derecho de las actuales como de las futuras generaciones, vulnerándose el bien colectivo ambiente.

Por todo lo anterior este fenómeno debe ser legalmente regulado sin dejar de lado el estatuto del consumidor por lo que esta legislación es una base relevante, una herramienta existente en el ordenamiento jurídico que ha sido sometida al riguroso estudio de las altas cortes y que de una u otra forma antes de ocuparnos de frenar la obsolescencia en forma específica, sirvió como primer muro de contención de esta práctica connatural al consumismo desbordado que define las sociedades actuales.

7. PAÍSES QUE HAN REGULADO LA OBSOLESCENCIA PROGRAMADA

Bélgica fue pionera en la lucha contra la obsolescencia programada de los productos relacionados con la energía, al adoptar -en febrero de 2012- una resolución del Senado, que recomienda, entre otras cosas, crear un etiquetado de nivel europeo, sobre la vida útil de los productos relacionados con la energía (bombillas, ordenadores, teléfonos móviles...) y de la posibilidad de repararlos.

Desde agosto de 2015, Francia -en la ley relativa a la transición energética- define y tipifica como un delito la obsolescencia programada, creando un artículo en el Código de Consumo. Dicho artículo dispone que: "Queda prohibida la práctica de la obsolescencia programada que se define por el recurso a técnicas mediante las cuales el responsable de la comercialización de un producto tiene por objeto reducir deliberadamente su vida útil para aumentar su tasa de reposición".

Al año siguiente (2016), la Asamblea Nacional de Ecuador aprobó el "Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación", en cuya disposición general vigesimoprimeras define la obsolescencia programada como: "...el conjunto de técnicas mediante las cuales un fabricante, importador o distribuidor de bienes, en la creación o a través de la modificación del producto, reduce deliberada e injustificadamente su duración con objeto de aumentar su tasa de reemplazo."

En Italia, la autoridad regulatoria de la competencia infraccionó en 2018 a dos fabricantes de teléfonos móviles por inducir a la actualización de software en equipos que no tenían las capacidades para soportarlo, lo que fue calificado de una práctica de "obsolescencia programada". Las multas cursadas fueron, en total, de 15 millones de euros, por infracciones al Código del Consumidor de ese país.

España, los Países Bajos, Finlandia, España, Austria y Suecia, son países de la Unión Europea (UE) que también han plasmado, en sus legislaciones, iniciativas relacionadas con la vida útil de los productos a través del fomento de los sectores de la reparación y el reciclaje.¹³

Cordialmente,

Milene Jarava Díaz *Manica Valencia*
MILENE JARAVA DIAZ
H. Representante A La Cámara
HARAW VALFUCIA

¹³ Biblioteca congreso nacional de Chile/ Obsolescencia Programada
Legislación comparada: Ecuador, Francia y Unión Europea

PROYECTO DE LEY NÚMERO 308 DE 2021 CÁMARA

por la cual se crea en Colombia el Festival Artesanal Tejilarte - Cundinamarca.

DECRETA

Artículo 1°. Objeto. crear en Colombia el Festival TEJILARTE Cundinamarca en el municipio de Sutatausa, como un espacio a conservar y resaltar las manifestaciones culturales auténticas de los saberes ancestrales y campesinos alrededor de los oficios desarrollados con la lana.

Artículo 2. Objeto del festival. El festival TEJILARTE busca conservar y resaltar la cultura auténtica de las manifestaciones ancestrales realizadas con lana por parte de los campesinos de Cundinamarca.

Artículo 3. Propósito y alcance: El propósito del festival artesanal TEJILARTE Cundinamarca, será el siguiente:

1. Resguardar y proteger los saberes ancestrales en la línea artesanal "tejeduría" así como la trayectoria artesanal cultural de los artesanos del municipio de Sutatausa y de la región, contribuyendo a la preservación de las prácticas tradicionales, conocimientos relacionados con el esquilado, cardado, hilado y diseño a base de lana.
2. Apoyar la creación y fortalecimiento de empresas. Microempresas, emprendimientos que estimulen el sector Cultural artesanal y otras formas societarias de economía social y solidaria que participen en el fortalecimiento del gremio a nivel local y regional.
3. Participar con calidad en plataformas como ferias y exposiciones comerciales, a nivel Regional Nacional e Internacional. Con el fin de promocionar y fortalecer el procesamiento, el mercado de la lana y sus derivados.
4. Promocionar el turismo cultural artesanal permitiendo visibilizar el municipio de Sutatausa dentro de la región y el Departamento como un territorio turísticamente atractivo por sus actividades artesanales, gastronómicas y culturales.

5. Generar una vitrina comercial que permita impulsar turística y económicamente el trabajo de los Artesanos, productores, emprendedores que se promuevan los negocios de las comunidades locales y de la provincia dedicadas a dicha actividad.

6. Promover la protección de la cultura y los saberes ancestrales tradicionales que contribuyan a la conservación, formación y acompañamiento; o técnico de nuevas formas de emprendimiento sobre la materia.

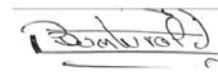
Artículo 4. Realización. El festival artesanal TEJILARTE Cundinamarca, se realizará en el municipio de Sutatausa en el mes de junio de cada anualidad y tendrá una duración de por lo menos (2) días, de acuerdo con la programación que para tal fin diseñe la administración municipal con acompañamiento del Ministerio de Cultura y Ministerio de Comercio, Industria y Turismo.

Artículo 5. Responsabilidad. El Ministerio de Cultura, Ministerio de Comercio, Industria y Turismo, o quien haga sus veces y la Alcaldía de Sutatausa, apoyaran y velaran por el fortalecimiento y desarrollo del festival artesanal TEJILARTE Cundinamarca, para que este tenga un reconocimiento a nivel local, regional, nacional e internacional.

Artículo 6. Promoción y difusión: Para lograr el fortalecimiento del festival artesanal TEJILARTE Cundinamarca, se desarrollarán campañas masivas de difusión a través de los diversos medios de comunicación.

Artículo 7. Alianzas estratégicas. En aras de impulsar la actividad artesanal y el desarrollo del festival TEJILARTE Cundinamarca, el Gobierno Nacional podrá en asocio con el Departamento de Cundinamarca y el Municipio de Sutatausa, apropiar recursos para la realización del festival, así como para apoyar alianzas estratégicas con gremios, universidades, fundaciones, ONG'S, diseñadores altamente reconocidos, agencias de Cooperación Internacional, Embajadas u otras entidades.

Cordialmente,



BUENAVENTURA LEÓN LEÓN
Representante a la Cámara

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

PROYECTO DE LEY ___ DE 2021 CÁMARA

"POR LA CUAL SE CREA EN COLOMBIA EL FESTIVAL ARTESANAL TEJILARTE - CUNDINAMARCA"

I. OBJETO.

El festival TEJILARTE busca conservar y resaltar la cultura auténtica de las manifestaciones ancestrales realizadas con lana por parte de los campesinos de Cundinamarca.

II. JUSTIFICACIÓN.

El presente proyecto tiene como objeto la creación del Festival Nacional Artesanal TEJILARTE Cundinamarca como manifestación ancestral autóctona y tradicional de la provincia de Ubaté, como instrumento para conservar, fomentar y dar a conocer el festival TEJILARTE de Cundinamarca como expresión ancestral y cultural que forma parte del tejido social comunitario y familiar de la población campesina de la Provincia de Ubaté.

Los primeros registros datan del siglo XVI de la manifestación de los oficios desarrollados con la lana. Esta práctica cultural nace en la provincia de Ubaté con el cuidado y pastoreo del rebaño de ovejas, utilizando la lana para la esquilada e hilatura, un oficio que se ha transmitido de generación en generación, generando una fuente de ingresos para la población rural que vendían sus productos en la plaza de mercado de Ubaté, ya que era la fuente principal de comercialización de las pesas de lana, madejas, pergaminos o cueros de las ovejas.

En este sentido TEJILARTE es la reivindicación del trabajo artesanal que se desarrolla en la región por décadas y que reúne las dinámicas y prácticas cotidianas más importantes de los artesanos, que son en esencia los mismos campesinos.

Siendo los artesanos, campesinos y gestores culturales los principales portadores de esta manifestación cultural y ancestral que se practica en la Provincia de Ubaté.

Tradicionalmente, Tejilarte se ha constituido como festival que reúne diseños de artesanía local, puestos en pasarela, la gastronomía, el turismo, el mercado campesino, conferencias, exposiciones, la música campesina y el talento artístico. Muestras y saberes de los quehaceres artesanales como: Esquiladores, hilanderas y de buenas prácticas de tintura.

Actualmente, esta tradición cultural y ancestral se realiza en el municipio de Sutatausa y las principales actividades que se desarrollan en el festival son: Desfile Artesanal, Estaciones del Oficio Artesanal, El rincón de cada vereda, Museo del tejido, Concursos Artesanales, Grupos Culturales, El telar del cuento, Mercado Campesino, Cocinas Campesinas, Azadón de Plata.

TEJILARTE Cundinamarca, tiene la finalidad de salvaguardar el patrimonio cultural ancestral de los artesanos y campesinos de la Provincia de Ubaté. La cual se desarrolla en Sutatausa con la finalidad de exaltar la labor y el legado artesanal rural.

Generando un importante impacto social, económico y cultural para la Provincia de Ubaté, ya que los artesanos y agricultores tienen la oportunidad de exponer sus productos, como también lo tienen los prestadores de servicios turísticos y artistas locales. Debido a que en TEJILARTE reúne la cultura de la provincia de Ubaté en la que se exponen la gastronomía, la música, la danza, la poesía y todas las expresiones culturales propias del territorio.

Como reseña de este festival TEJILARTE Cundinamarca de Sutatausa, también consideramos importante presentar una descripción de algunas actividades desarrolladas desde su primera versión desarrollada en los últimos años.

- La primera Versión se realizó en el 2018, con el Homenaje a las Hilanderas.
- La segunda Versión se realizó en 2019, con el Homenaje a las Abuelas Tejedoras.
- Para el año 2020, se realizó de manera virtual debido a la pandemia COVID 19.

- Para el año 2021, se realizó el festival con todos los protocolos de bioseguridad, en acompañamiento de la Gobernación de Cundinamarca.

Por lo tanto, TEJILARTE es una expresión de amor y pasión de la cultura ancestral que desarrollan oficios derivados de la lana por parte de los artesanos y campesinos de la provincia de Ubaté. por ello, es necesario trabajar en la preservación de la tradición de TEJILARTE de Cundinamarca a través de la creación de un festival que lo resalte su relevancia cultural.

III. MARCO LEGAL.

A su vez, el texto del proyecto de ley se relaciona estrechamente con lo dispuesto en las siguientes normas jurídicas:

LEY 397 DE 1997.

Ley General de Cultura Esta Ley es emitida con el fin de darle alcance a los artículos de la Constitución que tratan el tema de la cultura, y así iniciar la consolidación al interior del Estado del sector encargado de administrar la cultura del país, "Por la cual se desarrollan los artículos 70, 71 y 72 y demás concordantes de la Constitución Política y se dictan normas sobre patrimonio cultural, fomentos y estímulos a la cultura, se crea el Ministerio de la Cultura y se trasladan algunas dependencias".

IV. CONFLICTO DE INTERES.

Con base en el artículo 3º de la ley 2003 de 2019, según el cual "el autor del proyecto y el ponente presentarán en el cuerpo de la exposición de motivos un acápite que describa las circunstancias o eventos que podrían generar un conflicto de interés para la discusión y votación del proyecto, de acuerdo al artículo 286.

Estos serán criterios guías para que los otros congresistas tomen una decisión en torno a si se encuentran en una causal de impedimento, no obstante, otras causales que el Congresista pueda encontrar".

A continuación, se pondrán de presente los criterios que la Ley 2003 de 2019 contempla para hacer el análisis frente a los posibles impedimentos que se puedan presentar en razón a un conflicto de interés en el ejercicio de la función congresional, entre ellas la legislativa.

"Artículo 1º. El artículo 286 de la Ley 5 de 1992 quedará así:

(...)

- a) Beneficio particular: aquel que otorga un privilegio o genera ganancias o crea indemnizaciones económicas o elimina obligaciones a favor del congresista de las que no gozan el resto de los ciudadanos. Modifique normas que afecten investigaciones penales, disciplinarias, fiscales o administrativas a las que se encuentre formalmente vinculado.
- b) Beneficio actual: aquel que efectivamente se configura en las circunstancias presentes y existentes al momento en el que el congresista participa de la decisión.
- c) Beneficio directo: aquel que se produzca de forma específica respecto del congresista, de su cónyuge, compañero o compañera permanente, o parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil.

Para todos los efectos se entiende que no hay conflicto de interés en las siguientes circunstancias:

- a) Cuando el congresista participe, discuta, vote un proyecto de ley o de acto legislativo que otorgue beneficios o cargos de carácter general, es decir cuando el interés del congresista coincide o se fusione con los intereses de los electores (subrayado y negrita fuera de texto).
- b) Cuando el beneficio podría o no configurarse para el congresista en el futuro.
- c) Cuando el congresista participe, discuta o vote artículos de proyectos de ley o acto legislativo de carácter particular, que establezcan sanciones o disminuyan beneficios, en el cual, el congresista tiene un interés particular, actual y directo. El voto negativo no constituirá conflicto de interés cuando mantiene la normatividad vigente.
- d) Cuando el congresista participe, discuta o vote artículos de proyectos de ley o acto legislativo de carácter particular, que regula un sector económico en el cual el congresista tiene un interés particular, actual y

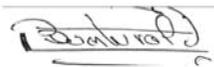
directo, siempre y cuando no genere beneficio particular, directo y actual.

- e) Cuando el congresista participe, discuta o vote artículos de proyectos de ley o acto legislativo que tratan sobre los sectores económicos de quienes fueron financiadores de su campaña siempre y cuando no genere beneficio particular, directo y actual para el congresista. El congresista deberá hacer saber por escrito que el artículo o proyecto beneficia a financiadores de su campaña. Dicha manifestación no requerirá discusión ni votación.

- f) Cuando el congresista participa en la elección de otros servidores públicos mediante el voto secreto. se exceptúan los casos en que se presenten inhabilidades referidas al parentesco con los candidatos (...)".

De lo anterior, y de manera meramente orientativa, se considera que para la discusión y aprobación de este Proyecto de Ley no existen circunstancias que pudieran dar lugar a un eventual conflicto de interés por parte de los Honorables Representantes, pues es una iniciativa de carácter general, impersonal y abstracta, con lo cual no se materializa una situación concreta que permita enmarcar un beneficio particular, directo ni actual.

Cordialmente,



BUENAVENTURA LEÓN LEÓN
Representante a la Cámara

PROYECTO DE LEY NÚMERO 319 DE 2021
CÁMARA

por medio de la cual se crea el Sistema Nacional de Biobancos y se regula el funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y se dictan otras disposiciones.

EL CONGRESO DE COLOMBIA
DECRETA

TÍTULO I

CAPÍTULO I
DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Objeto. Crear el Sistema Nacional de Biobancos, regular la constitución, organización y funcionamiento de los biobancos en Colombia con fines de investigación biomédica y tecnológica para la obtención, utilización, procesamiento, almacenamiento, transporte y cesión de muestras biológicas humanas, sus derivados y muestras relacionadas con la salud humana, así como, su información clínica y biológica asociada, con sujeción a la dignidad e identidad humana y los derechos fundamentales de las personas.

Artículo 2. Definiciones. Para efectos de la presente ley se tendrán en cuenta las siguientes definiciones.

Acuerdo de transferencia de muestras biológicas, sus derivados y los datos: compromiso adquirido entre las personas naturales o jurídicas proveedoras y receptoras de muestras biológicas e información asociada, que busca regular el intercambio y garantizar el cumplimiento de los derechos y deberes adquiridos entre las partes con sujeción a la dignidad y los derechos fundamentales de las personas.

Anonimización: proceso por el cual deja de ser posible establecer por medios razonables el nexo entre la muestra y/o información asociada con la identidad del sujeto fuente. Es por tanto un proceso de disociación irreversible.

Asentimiento: proceso por el cual el adolescente acepta participar en la donación de una muestra biológica e información asociada, después de haber sido informado y comprender los objetivos de la donación. Siempre debe estar acompañado del consentimiento informado otorgado por su representante legal.

Bases de datos: conjunto organizado de datos personales del donante, información clínica, genética y biológica asociada que sea objeto de tratamiento de datos.

Biobanco con fines de investigación biomédica y biotecnológica: organización pública o privada, sin ánimo de lucro, que posee colecciones de muestras biológicas humanas con

<p>información asociada (datos personales, información clínica, genética y biológica), bajo parámetros estandarizados y de calidad, cuya finalidad es la investigación de la salud humana.</p> <p>Cesión de muestras biológicas de origen humano y/o información asociada: transferencia de muestras biológicas humanas y/o información asociada que realiza un biobanco a un tercero con fines de investigación biomédica, previo consentimiento del sujeto fuente, de su representante legal. En caso de ser trasladadas por fuera del territorio nacional deberán contar con la autorización previa del Ministerio de Salud y Protección Social o la entidad a quien delegue.</p> <p>Consentimiento informado: proceso mediante el cual un individuo o su representante legal manifiesta voluntariamente y mediante documento escrito su deseo de donar una muestra biológica y/o información asociada con fines de investigación biomédica o biotecnológica, después que se le ha explicado y estén comprendidos adecuadamente los objetivos, fines y el alcance de la donación.</p> <p>Colección de muestras: almacenamiento organizado de muestras biológicas humanas y sus derivados, destinadas a la investigación biomédica y biotecnológica.</p> <p>Colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco: conjunto ordenado de muestras biológicas humanas, sus derivados, o aislamientos procedentes de éstos con información clínica, genética y biológica asociada, relacionada con la salud humana, que pueden ser usadas en diferentes estudios de una misma línea de investigación, previo consentimiento del sujeto fuente y autorización del comité de ética.</p> <p>Codificación: proceso por el cual el vínculo que existe entre la muestra biológica y/o información asociada y la identidad donante es sustituido por un código que permite la operación inversa</p> <p>Datos personales: toda información sobre una persona física identificada o identificable, relacionada con demografía, hábitos, estilo de vida, genética, así como antecedentes personales y familiares.</p> <p>Dato genético de carácter personal: información sobre las características hereditarias de una persona, identificada o identificable obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos.</p> <p>Disociación: proceso por el cual se elimina el vínculo que existe entre la muestra y/o información asociada con la identidad del donante. La disociación puede ser reversible (codificación) o irreversible (anonimización).</p> <p>Estudio clínico: tipo de estudio de investigación en el que se comprueba si un abordaje médico nuevo funciona bien en las personas, salvaguardando sus derechos. En estos</p>	<p>estudios se prueban nuevos métodos de detección, prevención, diagnóstico o tratamiento de una enfermedad.</p> <p>Estudio observacional: estudio realizado sobre individuos respecto de los cuales no se modifica el tratamiento, o intervención a que pudieran estar sometidos ni se les prescribe cualquier otra pauta que pudiera afectar su integridad personal o el desenlace natural de un evento en salud.</p> <p>Información biológica: datos bioquímicos, fenotípicos, genéticos, moleculares, entre otros, que se derivan del estudio de una muestra biológica humana.</p> <p>Información clínica: datos de diagnóstico, estadije, tratamiento, así como los antecedentes médicos, personales y familiares del donante.</p> <p>Muestra biológica: cualquier material biológico de origen humano (órganos, tejidos, células, fluidos orgánicos y células, aislamientos, entre otros), susceptible de conservación y del cual, se puede derivar información biológica o clínica.</p> <p>Proyectos de investigación: estudios observacionales y clínicos que utilizan muestras biológicas, derivados y/o información asociada, las cuales solo pueden ser utilizadas para esa investigación específica y no para diferentes estudios, previo consentimiento informado del donante y autorización del comité de ética.</p> <p>Redes de Biobancos: conjunto de biobancos, registrados ante el Sistema Nacional de Biobancos, que se organizan mediante un acuerdo de cooperación técnico- científica en busca de un objetivo particular. Las redes pueden ser nacionales, internacionales o mixtas. Estas redes estarán técnicamente coordinadas por el Instituto Nacional de Salud y vigilados por el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos INVIMA.</p> <p>Remanente de muestra: material biológico humano excedente de intervenciones terapéuticas y/o diagnósticas.</p> <p>Sistema Nacional de Biobancos: conjunto de instituciones, normas y procedimientos, dirigido por el Ministerio de Salud y Protección Social, coordinado por el Instituto Nacional de Salud y vigilado por el INVIMA, cuyo objetivo principal es promover, autorizar, apoyar y verificar el funcionamiento de los biobancos y las redes de biobancos en Colombia.</p> <p>Sujeto Fuente o donante: individuo vivo o fallecido que autoriza voluntariamente y sin ánimo de lucro, la entrega de sus muestras biológicas e información asociada, para fines de investigación biomédica y teniendo en cuenta el tipo de consentimiento que autoriza de acuerdo a lo estipulado por esta ley.</p> <p>Tratamiento de los datos: cualquier operación sobre los datos personales, información clínica, biológica y genética, tales como recolección, almacenamiento, uso o cesión.</p>
<p>Trazabilidad: capacidad de asociar un material biológico determinado con la información registrada en cada fase de análisis.</p> <p>Voluntariedad: acto mediante el cual, un individuo ejerce su autodeterminación al autorizar cualquier intervención médica para sí mismo, en forma de medidas preventivas, de tratamiento, de rehabilitación o de participación en una investigación.</p> <p>Artículo 3. Principios generales y garantías. La realización de cualquier actividad del biobanco con fines de investigación biomédica y biotecnológica estará sometida al cumplimiento de los siguientes principios y garantías:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Protección a la dignidad, identidad, intimidad personal, familiar y a la no discriminación del donante por las características biológicas, genéticas o de cualquier índole. 2. Respeto a la autonomía del individuo para decidir la donación de una muestra biológica e información asociada para investigación biomédica, previa comprensión del alcance del consentimiento que otorga. 3. Confidencialidad de los datos personales, la información clínica y biológica asociada y su buen uso, sólo con fines de investigación biomédica. 4. Prevalencia de la salud y bienestar del ser humano sobre el interés de la sociedad o de la ciencia. 5. Buena práctica en el ejercicio de las investigaciones biomédicas que utilizan muestras biológicas y su información asociada. 6. Respeto por el material biológico recolectado, custodiado procesado, almacenado, gestionado o transferido. 7. Cumplimiento y observancia de los principios éticos, científicos, técnicos y administrativos para la investigación biomédica y en concordancia con la Constitución Política de Colombia. 8. Pro homine, en caso de duda se adoptará la interpretación de las normas que sean más favorables a la protección de la dignidad y a la confidencialidad de las personas. 9. Interés superior del niño, niña y adolescente, entendido como el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus Derechos Humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes. 10. La donación y utilización de las muestras biológicas será gratuita y sin ánimo de lucro. Solo podrán cobrarse los costos conexos asociados al procesamiento, almacenamiento o transporte. <p>Artículo 4. Ámbito de aplicación. Las disposiciones de esta ley serán de aplicación a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los biobancos públicos o privados; nacionales o los internacionales cuando tengan suscrito un convenio con biobancos nacionales y utilicen muestras biológicas colombianas, con fines de investigación biomédica y biotecnológica. 2. Las colecciones biomédicas públicas o privadas por fuera del ámbito de un biobanco, de personas naturales o jurídicas. 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Los proyectos de investigación sean científicos, biomédicos o biotecnológicos y que previamente hayan sido aprobados por el comité de ética. 4. Las instituciones que proveen o custodian muestras biológicas humanas, derivados, aislamientos, relacionadas con salud humana y la información asociada a ellas con fines de investigación biomédica o biotecnológica. 5. La relación entre los biobancos nacionales; públicos o privados. 6. Los profesionales que manipulen cualquier material biológico de origen humano, derivado, aislamientos, así como la información clínica, genética y biológica asociada a los mismos, con fines de investigación biomédica y biotecnológica. 7. Los profesionales que sean responsables de los remanentes de material biológico humano procedentes de intervenciones terapéuticas y/o diagnósticas que posteriormente vayan a ser utilizados en investigación biomédica o biotecnológica. 8. El Sistema Nacional de Biobancos, las redes y demás personas u organizaciones que recolecten, procesen, almacenen, custodien, adquieran, entre otros aspectos, material biológico humano y animal, con fines de investigación en salud humana. 9. La investigación con medicamentos en seres humanos cuando al finalizar el estudio clínico las muestras, derivados, información clínica y biológica se incorporen a un biobanco. <p style="text-align: center;">CAPITULO II CONSTITUCION, FUNCIONAMIENTO Y ORGANIZACIÓN DE LOS BIOBANCOS</p> <p>Artículo 5. Requisitos para la constitución de los biobancos. Las solicitudes para la constitución deben elevarse ante el Sistema Nacional de Biobancos en el Ministerio de Salud, el cual definirá el procedimiento para la constitución de los biobancos en el territorio nacional.</p> <p>Parágrafo 1. El Sistema Nacional de Biobancos tendrá un período máximo de tres (3) meses para responder a la solicitud. Si transcurrido ese tiempo no hay pronunciamiento se entenderá que la solicitud ha sido negada.</p> <p>Parágrafo 2. Todos los biobancos deberán cumplir con el Manual de Buenas Prácticas que para el efecto expida el Ministerio de Salud y Protección Social en un plazo de 12 meses a partir de la fecha de expedición de la presente ley.</p> <p>Artículo 6. Organización de los biobancos. El Ministerio de Salud definirá los requisitos mínimos para la organización y operación de los biobancos en el territorio nacional, mediante la expedición del Manual de Buenas Prácticas de Biobancos.</p>

<p style="text-align: center;">TITULO II CAPITULO I OBTENCION DE MUESTRAS Y CONSENTIMIENTO INFORMADO</p> <p>Artículo 7. Obtención de muestras. Las muestras biológicas que vayan a ser destinadas a investigación biomédica o biotecnológica podrán ser obtenidas y almacenadas en el contexto de un biobanco, una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco o un proyecto de investigación concreto.</p> <p>Un biobanco también puede obtener muestras biológicas humanas e información asociada proveniente de otras instituciones médicas que cumplan con lo previsto en la presente ley.</p> <p>Artículo 8. Consentimiento informado. Para la obtención de muestras biológicas y/o información asociada debe contarse con un consentimiento informado concedido por el donante o sujeto fuente, independiente del consentimiento que otorgue para un proceso terapéutico o diagnóstico que pueda estar relacionado con estas muestras. El consentimiento del sujeto fuente sólo será válido mediante documento escrito y previamente se debe explicar el objetivo, las características y fines del otorgamiento de la muestra.</p> <p>El consentimiento del sujeto fuente será siempre necesario cuando se pretenda utilizar con fines de investigación en salud, muestras biológicas e información asociada que hayan sido obtenidas con fines distintos (terapéutico o diagnóstico).</p> <p>Podrán utilizarse de forma excepcional muestras biológicas con fines de investigación, sin el consentimiento del sujeto fuente, cuando i) La obtención de dicho consentimiento no sea posible porque el sujeto fuente falleció, para lo cual deberá consultarse el registro de voluntades anticipadas donde no conste objeción expresa y deberá existir concepto favorable de comité de ética de investigación. ii) Cuando el biobanco sea una autoridad sanitaria o médico-legal, que ha obtenido y custodia muestras biológicas e información asociada, provenientes de brotes, epidemias, emergencias, desastres, o eventos de interés en salud pública o de interés médico legal, y que vayan analizarlas para dar respuesta a problemas relacionados con la salud pública o a la autoridad jurídica para establecer causa, mecanismo o manera de muerte, respectivamente.</p> <p>Artículo 9. Consentimiento informado, de acuerdo al tipo de obtención de muestras e información asociada con fines de investigación biomédica. Los consentimientos están directamente relacionados con las facultades que esta ley otorga a los biobancos, colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o proyectos de investigación concreto.</p> <ol style="list-style-type: none"> El consentimiento para un biobanco permite que la muestra y la información asociada puedan ser cedidas a terceros y utilizadas por diferentes investigadores, para 	<p>estudios con fines de investigación biomédica, lo cual debe ser explicado previamente al sujeto fuente para que autorice este tipo de uso en el consentimiento.</p> <ol style="list-style-type: none"> El consentimiento para una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco solo permite que la muestra y la información asociada sean utilizadas por la línea de investigación para la cual fue tomada, sin que puedan ser cedidas a terceros, salvo la incorporación a un biobanco, previo consentimiento del sujeto fuente. Pueden ser empleadas en diferentes estudios que estén relacionados con los objetivos de la colección. Todas las colecciones deben estar registradas ante el Sistema Nacional de Biobancos. El consentimiento para un proyecto de investigación concreto sólo autoriza que la muestra y la información asociada sean destinadas para ese proyecto de investigación específico. Posterior a su uso, si hay remanentes de las muestras, éstas deben ser destruidas de acuerdo a los protocolos establecidos para tal fin. Si se desea destinar a otros proyectos de investigación debe solicitarse al sujeto fuente un nuevo consentimiento, previa autorización de un comité de ética institucional para la ejecución del estudio. Estas muestras no pueden ser cedidas a terceros, salvo la incorporación a un biobanco previo consentimiento del sujeto fuente <p>Artículo 10. Revocatoria del consentimiento informado. Debe tenerse en cuenta que el sujeto fuente puede revocar el consentimiento en cualquier momento. En el caso del biobanco, aplicará sobre la muestra biológica remanente que no haya sido cedida. Para las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco y proyectos de investigación concretos aplicarán sobre muestras que no hayan sido procesadas, lo cual debe ser demostrado ante un comité de ética.</p> <p>Estos efectos no se extenderán a los resultados de las investigaciones ya desarrolladas, ni a las muestras anonimizadas.</p> <p>La revocatoria no conlleva ningún tipo de perjuicio o sanción para el donante o sujeto fuente e implica las siguientes opciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> Destrucción de la muestra de acuerdo a los protocolos establecidos para tal fin. Supresión de los datos personales del sujeto fuente, si éste así lo solicita, la muestra quedará anonimizada. Eliminación de la muestra y datos personales. <p>Artículo 11. Gratuidad de la muestra y la información asociada. La cesión de la muestra implica la renuncia, por parte del sujeto fuente, a cualquier retribución y/o compensación de naturaleza económica o de otro tipo generados por la muestra donada sobre los resultados que pudieran derivarse de las investigaciones que se lleven a cabo con dichas muestras biológicas e información asociada.</p>
<p>Artículo 12. Prioridad de la condición médica del sujeto fuente. Cuando las muestras sean tomadas en el contexto de un procedimiento diagnóstico, terapéutico o con otra finalidad médica, prima este proceso sobre la preservación de muestras con fines de investigación biomédica o biotecnológica.</p> <p>Los profesionales responsables del procedimiento diagnóstico o terapéutico son los encargados de la separación de las muestras y podrán dejar una parte para el biobanco, la colección o proyecto de investigación concreto, previo consentimiento del sujeto fuente y cumplimiento de esta ley.</p> <p style="text-align: center;">CAPÍTULO II ALMACENAMIENTO, PROCESAMIENTO, CESIÓN Y TRANSPORTE DE MUESTRAS BIOLÓGICAS Y TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN ASOCIADA EN LOS BIOBANCOS.</p> <p>Artículo 13. Almacenamiento y procesamiento de muestras biológicas. El biobanco debe garantizar que las condiciones de almacenamiento y procesamiento se realicen bajo estándares de calidad y seguridad, a fin de evitar cualquier situación que pueda afectar negativamente la integridad o funcionalidad de las muestras y sus derivados. Todos los procedimientos deben estar estandarizados y registrados en los manuales de procedimientos de acuerdo al Manual de buenas prácticas de Biobancos.</p> <p>El biobanco debe verificar y garantizar que el personal, los equipos, el entorno de trabajo, los procesos, la validación y las instituciones que recolectan muestras para ese biobanco se ajusten a los requisitos de calidad contemplados en las normas nacionales e internacionales.</p> <p>Las muestras biológicas pueden ser transformadas en otros derivados como ADN, ARN, proteínas, metabolitos, entre otros, que permitan generar información biológica adicional, la cual podrá ser utilizada únicamente con fines de investigación biomédica o biotecnológica y siguiendo las leyes o normas estipuladas en el país, para acceso a recursos genéticos.</p> <p>Artículo 14. Tratamiento de la información clínica, biológica y genética. Los biobancos tomarán las medidas necesarias para garantizar la seguridad de la información personal, los datos de carácter sensible, clínico, genético, epigenético, molecular, entre otros de acuerdo a la Ley de Habeas Data.</p> <p>El biobanco debe garantizar la confidencialidad y trazabilidad de la información y evitar adiciones, supresiones, modificaciones o uso indebido de esta información, la cual será utilizada exclusivamente con fines de investigación biomédica, so pena de la responsabilidad penal.</p> <p>El biobanco debe proteger la calidad de la información que se genera y archiva, además de solventar las discrepancias de los datos, en caso de existir. Cuando se requiera información</p>	<p>adicional, el responsable del tratamiento de los datos coordinará la búsqueda de esa información, conforme al consentimiento informado.</p> <p>Los investigadores que accedan a esta información biológica, incluida datos del genoma quedarán sujetos al deber del secreto profesional y su accionar se rige por las normas nacionales e internacionales que velan por el respeto de la dignidad, integridad y libertad del sujeto fuente. Los datos genéticos no podrán ser utilizados con fines comerciales.</p> <p>Artículo 15. Cesión y destino final de muestras biológicas. La cesión de las muestras y datos asociados es una actividad sin ánimo de lucro, sin perjuicio de la compensación al biobanco por el costo de obtención, almacenamiento, y transporte de las muestras biológicas.</p> <p>Para que el biobanco ceda muestras a un investigador nacional se requiere que la solicitud sea autorizada por el director científico, previo concepto del comité científico y de ética del biobanco. En caso de negarse la cesión, se le debe informar los motivos al investigador, quien podrá realizar nuevamente la solicitud teniendo en cuenta las observaciones realizadas por el biobanco.</p> <p>Para la cesión, el biobanco y sus comités tendrán en cuenta la descripción del proyecto, impacto, resultados esperados y trayectoria del grupo investigador.</p> <p>El biobanco cederá la cantidad mínima necesaria de muestra a los investigadores para su estudio. En caso de remanentes deben ser destruidos e informar al biobanco mediante documento legal. Las muestras no podrán ser utilizadas en otras investigaciones diferentes para las cuales fueron solicitadas.</p> <p>El biobanco cederá inicialmente las muestras disociadas de manera reversible, mientras que los investigadores realizan su verificación, posteriormente se procederá a la anonimización.</p> <p>Los investigadores receptores de las muestras biológicas e información asociada adquieren las mismas obligaciones estipuladas para el biobanco, en cuanto al manejo ético y científico de las muestras y la información asociada.</p> <p>El biobanco y el investigador responsable deben suscribir un acuerdo de transferencia de muestras biológicas, sus derivados y los datos, que contenga como mínimo los siguientes compromisos:</p> <ol style="list-style-type: none"> La entrega de un informe de la investigación realizada, la cual debe ser enviada en un término máximo de dos (2) años contados a partir de la cesión de las muestras. Caso en el cual el biobanco debe mantener la confidencialidad de la información recibida. La entrega de las publicaciones, documentos y eventos de difusión que se deriven de la investigación, si los hubo, donde debe ser citado el biobanco como la fuente de las muestras.

<p>3. Los derechos de propiedad intelectual, industrial y económica que se puedan derivar de las investigaciones que se lleven a cabo con dichas muestras e información asociada.</p> <p>Artículo 16. Cesión de muestras biológicas a investigadores o biobancos públicos o privados internacionales. El biobanco puede ceder muestras y/o su información asociada al exterior, para lo cual debe contar con la autorización del Ministerio de Salud y Protección Social o la entidad a quien delegue. Para este proceso el ministerio debe tener en cuenta que las muestras y/o la información a ceder también han sido objeto de investigación en el país, además que se conserve un porcentaje de muestras equivalentes a las cedidas al exterior. Además de las situaciones de salud pública, en las cuales se demuestre que no existe la capacidad científica para su estudio en el país.</p> <p>En caso de incumplimiento dará lugar a la suspensión definitiva del biobanco, sin perjuicio de la responsabilidad penal.</p> <p>Artículo 17. Publicación. Los biobancos tienen la obligación de hacer pública la información de las muestras biológicas que posean y deben registrarlas ante el Sistema Nacional de Biobancos, de acuerdo a los procedimientos establecidos, quien a su vez la divulgará en su sitio web.</p> <p style="text-align: center;">CAPÍTULO III ALMACENAMIENTO Y USO DE MUESTRAS E INFORMACIÓN ASOCIADA FUERA DEL ÁMBITO DE UN BIOBANCO.</p> <p>Artículo 18. Colecciones de muestras por fuera del ámbito de un biobanco. Personas jurídicas o naturales del área de las ciencias biomédicas pueden generar colecciones de muestras humanas e información asociada, por fuera del ámbito organizativo de un biobanco, previa autorización de un comité de ética, las cuales deben ser registradas por su responsable ante el Sistema Nacional de Biobancos. Las muestras de estas colecciones únicamente serán utilizadas para los estudios de la línea de investigación y podrán ser incorporadas en un biobanco nacional, previo consentimiento del sujeto fuente.</p> <p>Artículo 19. Proyectos de investigación concretos. La obtención de las muestras e información asociada para un proyecto de investigación concreto tendrán que contar con la autorización de un comité de ética. Estas muestras e información asociada deben ser utilizadas para esa investigación específica y no para diferentes estudios, además pueden ser incorporadas en un biobanco nacional, previo consentimiento del sujeto fuente.</p> <p>Artículo 20. Responsables legales. El responsable legal de las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o proyectos de investigación concretos desarrollados en instituciones de salud, académicas o de investigación será el director de dicho organismo y la</p>	<p>persona natural que funge como investigador principal, sin perjuicio de las responsabilidades individuales.</p> <p>Si la colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco o el proyecto de investigación concreto se desarrollan en un contexto diferente a estas organizaciones, el investigador principal y el comité de ética serán los responsables ante la ley. En caso de incumplimiento serán objeto de suspensión temporal de la actividad y sanción pecuniaria.</p> <p style="text-align: center;">CAPÍTULO IV CONSIDERACIONES ESPECIALES EN LA OBTENCIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS MUESTRAS BIOLÓGICAS E INFORMACIÓN ASOCIADA CON FINES DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA.</p> <p>Artículo 21. Obtención y consentimiento informado de las muestras biológicas e información asociada de menores de edad, mujeres embarazadas o en periodo de lactancia.</p> <p>Para los menores de edad, su representante legal tendrá la facultad de autorizar el consentimiento informado de la donación de la muestra y datos clínicos asociados. En caso de adolescentes, entendiéndose como tal las personas entre los 12 y menos de 18 años de edad, debe estar acompañado del asentimiento del mismo. En el evento que exista discrepancia, prima la voluntad del adolescente. Una vez alcance la mayoría de edad sino expresó lo contrario se entiende que mantiene su consentimiento.</p> <p>La obtención de muestras biológicas con fines de investigación de mujeres embarazadas solo podrá realizarse siempre y cuando: i) No sea posible obtener las muestras de mujeres no embarazadas. ii) La investigación tenga como objeto contribuir a generar resultados para beneficiar otras mujeres, embriones, fetos o niños. iii) Que el riesgo de la investigación sea mínimo para las mujeres, embriones, fetos o niños. iv) Que exista consentimiento de la mujer embarazada y v) que se cumplan las demás disposiciones presentes en la normatividad vigente de investigación en salud.</p> <p>La obtención de muestras biológicas en mujeres en periodo de lactancia solo podrá hacerse si no existe impacto negativo en la salud del niño.</p> <p>Artículo 22. Obtención y consentimiento informado de las muestras biológicas e información asociada de personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento. La obtención de muestras biológicas con fines de investigación de personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento solo podrá realizarse siempre y cuando, exista consentimiento de los representantes legales quienes deberán tener en cuenta las objeciones previamente expresadas por la persona afectada y que se cumplan las demás disposiciones presentes en la normatividad vigente de investigación en salud.</p>
<p>Artículo 23. Obtención y consentimiento informado de muestras biológicas e información asociada de extranjeros. Los donantes extranjeros de muestras biológicas e información asociada, con fines de investigación en salud tendrán los mismos derechos y obligaciones concedidas a los nacionales consagrados en esta ley.</p> <p>Artículo 24. Obtención y utilización de muestras biológicas e información asociada de personas fallecidas. El biobanco, las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o el proyecto de investigación concreto pueden emplear las muestras donadas para fines de investigación, aún después del fallecimiento del individuo.</p> <p>Las muestras donadas podrán ser entregadas a los parientes del fallecido por razones de salud familiar previa autorización del comité de ética o por orden judicial, siempre que estén disponibles y no se encuentren anonimizadas.</p> <p>Muestras provenientes de necropsias, viscerotomias, rescate de componentes anatómicos para fines de trasplante u otros fines terapéuticos, podrán ser empleadas para investigación biomédica, siempre y cuando la obtención de dichas muestras no interfiera con los tres procesos anteriormente mencionados, lo cual será definido por el responsable de realizar ese procedimiento y siempre que el fallecido no hubiera dejado constancia expresa de su oposición, por lo cual se debe consultar su historia clínica. El biobanco, las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o los proyectos de investigaciones concretos deben tener aprobación previa del comité de ética y científico, según corresponda, para ser uso de estas muestras.</p> <p style="text-align: center;">TÍTULO III DEL SISTEMA NACIONAL DE BIOBANCOS Y LAS REDES DE BIOBANCOS</p> <p style="text-align: center;">CAPÍTULO I SISTEMA NACIONAL DE BIOBANCOS</p> <p>Artículo 25. Sistema Nacional de Biobancos. Créese el Sistema Nacional de Biobancos, el cual pertenece al Sistema General Nacional de Salud y Protección Social creado con el objeto de promover, autorizar, coordinar y apoyar el funcionamiento de los biobancos y sus redes.</p> <p>Artículo 26. Conformación. El Sistema Nacional de Biobancos estará constituido por el Ministerio de Salud y Protección Social como ente rector, el Instituto Nacional de Salud -INS como coordinador, el INVIMA como autoridad sanitaria y las demás instituciones, procedimientos y normas determinadas para el cumplimiento de su objeto. Cada una de estas instituciones deberá designar un delegado del nivel directivo quienes se reunirán al menos cada semestre para evaluar el funcionamiento de los biobancos, de lo cual constará en un acta.</p> <p>Parágrafo. El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará el funcionamiento del Sistema Nacional de Biobancos.</p> <p>Artículo 27. Funciones. El Sistema Nacional de Biobancos tendrá las siguientes funciones:</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Autorizar la creación y funcionamiento de los biobancos, nacionales o internacionales, públicos o privados. 2. Promover la creación y el fortalecimiento de los biobancos. 3. Crear, divulgar y mantener actualizado anualmente el Registro Único Nacional de Biobancos, en los sitios web de cada una de las dos entidades que conforman el Sistema Nacional de Biobancos. La información registrada debe contener como mínimo la razón social, número de registro, fecha de autorización, objeto del biobanco, titular del biobanco, director científico, responsable del tratamiento de datos, página web, dirección de funcionamiento, correo electrónico, teléfono, red de biobancos a la que pertenece y tipos de colecciones de muestras. 4. Registrar las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco. 5. Crear, divulgar y mantener actualizado anualmente el Registro Único Nacional de Colecciones Biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco, en los sitios web de cada una de las dos entidades que conforman el Sistema Nacional de Biobancos. La información registrada debe contener como mínimo la fecha y número de registro, nombre de la línea de investigación, responsable, sus datos de identificación, objetivos de la colección, tipo y origen de las muestras, correo electrónico, número de teléfono, dirección completa de donde se preserva la colección y los investigadores de la colección. 6. Velar por la organización de los biobancos en redes y proporcionar el soporte que sea necesario para su funcionamiento. <p style="text-align: center;">CAPÍTULO II RED NACIONAL DE BIOBANCOS</p> <p>Artículo 28. Red Nacional de Biobancos. El INS, como coordinador nacional del Sistema Nacional de Biobancos, liderará el proceso necesario para que los biobancos se constituyan en una red nacional, con el objeto de lograr la cooperación científica y técnica, para el estudio de enfermedades de interés en salud pública, enfermedades metabólicas, infecciosas, oncológicas, enfermedades raras, controles sanos, entre otros.</p> <p>Para la creación de las redes nacionales, el Sistema Nacional de Biobancos tendrá en cuenta el objetivo y la especialidad de los biobancos para su agrupamiento, con el fin de lograr una acción conjunta y organizada.</p> <p>Los biobancos y/o las redes nacionales a su vez podrán asociarse con biobancos y/o redes internacionales con el objeto de fortalecer su cooperación.</p> <p style="text-align: center;">TÍTULO IV INSPECCIÓN Y VIGILANCIA</p> <p>Artículo 29. Autoridades de inspección, vigilancia y control. La inspección, vigilancia y control de los biobancos y las colecciones de muestras biológicas por fuera del ámbito de un Biobanco y de los proyectos de investigación concretos será ejercida por el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos - INVIMA.</p>

El INVIMA realizará una visita, tres meses posteriores a la creación del biobanco para evaluar el cumplimiento de lo estipulado por esta ley y posteriormente como mínimo una visita anual al Sistema Nacional de Biobancos y a los biobancos para evaluar el cumplimiento de los requisitos de funcionamiento y organización exigidos por esta ley. En el evento de ser necesario, a las colecciones por fuera del ámbito del biobanco y a los proyectos de investigación concretos.

Artículo 30. Sanciones a los biobancos. El Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos -INVIMA impondrá como sanción el cierre temporal o definitivo de los biobancos, según corresponda, con los parámetros establecidos en esta ley.

En caso de decretarse el cierre definitivo del biobanco se dispondrá expresamente el destino de las muestras almacenadas y su información asociada que podrá consistir en destrucción o la incorporación de las muestras a otro biobanco nacional.

Para las colecciones por fuera del ámbito de un biobanco y los proyectos de investigación concretos se aplicarán las sanciones mencionadas en el artículo 20 de esta ley.

Artículo 31. Modifíquese el artículo 2° de la Ley 919 de 2004, el cual quedará así:

Artículo 2. Quien trafique, compre, venda o comercialice componentes anatómicos humanos incluidas las muestras biológicas humanas e información asociada, incurrirá en pena de tres (3) a seis (6) años de prisión.

En casos excepcionales y para investigaciones de interés general, cuando la obtención de dicho consentimiento no sea posible, las muestras e información asociada obtenidas antes de la promulgación de esta ley, podrán ser incorporadas a un biobanco nacional o a una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco, previa autorización de un comité de ética, quien analizará el esfuerzo realizado para buscar el consentimiento y que no conste objeción expresa del sujeto fuente.

Los biobancos preexistentes deberán cumplir con los requisitos exigidos por esta ley, dentro de los dos (2) años siguientes a su publicación.

Artículo 32. El ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la presente ley en un término de 6 meses a partir de su promulgación.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. CONVENIENCIA DEL PROYECTO DE LEY.

La investigación es fundamental para el desarrollo científico y económico de un país. Específicamente, la investigación biomédica en el mundo, con los avances en el secuenciamiento del genoma, los nuevos análisis moleculares, bioinformáticos, los estudios traslacionales, entre otros, han resuelto grandes problemas en beneficio de la humanidad. En Colombia se requiere del crecimiento y fortalecimiento de este tipo de investigación para solucionar problemas clínicos y biológicos relevantes que impacten positivamente en la salud y el bienestar de los individuos y de la sociedad, así como la generación de nuevo conocimiento para la innovación y el desarrollo en Colombia.

En este contexto, surge la necesidad de crear bancos de muestras biológicas con fines de investigación biomédica (biobancos), que permitan acceder de manera eficiente a la comunidad científica, a grandes colecciones de muestras humanas, derivados biológicos (ADN, ADNc, ARN, células, proteínas, entre otros), preservados bajo altos estándares de calidad y con información asociada (datos clínicos, genéticos, moleculares, morfológicos, estructurales, entre otros), esenciales para el desarrollo de las investigaciones de alto nivel, que favorezcan la aplicación de medidas de prevención, el diagnóstico precoz, la identificación de marcadores pronósticos, la creación de nuevas terapias blanco, la caracterización biológica de la población colombiana, entre otros, en pro de los individuos, la sociedad y el país.

Existe un interés mundial en la creación y fortalecimiento de los biobancos, redes de biobancos y en la generación de recomendaciones de buenas prácticas. En Colombia, se han creado algunos biobancos, no obstante, la mayoría de los estudios son realizados por pequeños grupos de investigadores que han obtenido muestras biológicas e información clínica para un análisis específico, sin embargo por las necesidades y desafíos científicos actuales, se requiere de una cooperación nacional que promueva de manera estratégica la creación de los biobancos, sus redes y la organización de la investigación biomédica que emplea muestras biológicas y/o información clínica y biológica asociada.

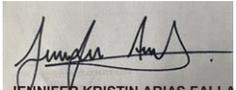
Por el alto impacto ético y jurídico en la sociedad que tiene el uso e investigación con muestras biológicas humanas, derivados e información clínica y biológica asociada, se requiere de la regulación por parte de la Ley Colombiana que vele por cada uno de los procesos desarrollados por los biobancos y la investigación que emplea muestras biológicas humanas e información, para garantizar el respeto de los derechos y principios de los sujetos fuentes, (identidad, dignidad, autonomía

Artículo 33. Vigencia y derogatorias. La presente Ley deroga las normas que le sean contrarias y rige a partir de la fecha de su promulgación.

De los honorables Congressistas,



GERMÁN VARÓN COTRINO
Senador de la República



JENNIFER KRISTIN ARIAS FALLA
Representante a la Cámara



CARLOS FERNANDO MOTOA SOLARTE
Senador de la República



FABIÁN GERARDO CASTILLO SUÁREZ
Senador de la República



JAIRO HUMBERTO CRISTO CORREA
Representante a la Cámara
Departamento Norte de Santander

sobre la donación, derecho a la no discriminación por las características biológicas, entre otros), la protección de la información clínica y biológica, así como el buen ejercicio en el desarrollo de estas investigaciones. Sin embargo, en Colombia no existe esta normatividad y hay regulación fragmentada de aspectos relacionados.

II. CONTENIDO DEL PROYECTO DE LEY.

El objeto principal de esta iniciativa es regular la constitución y funcionamiento de los biobancos públicos o privados, nacionales o internacionales, con fines de investigación biomédica, para la obtención, procesamiento, almacenamiento, transporte y cesión de muestras biológicas humanas, sus derivados, información clínica y biológica asociada.

Para tales efectos, se adoptan unas definiciones propias del contenido del proyecto de ley, al igual que los principios generales, su ámbito de aplicación, constitución, funcionamiento, organización de los biobancos, el almacenamiento, procesamiento, cesión, transporte de muestras biológicas y el tratamiento que se le debe dar a su información asociada.

De igual forma se crea el Sistema Nacional de Biobancos (constituido por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud -INS-) con funciones propias y como una estructura del sistema nacional de salud y protección social para promover, autorizar, coordinar y apoyar el funcionamiento de los biobancos. Este sistema también es concebido con el objeto de prestar el apoyo y las herramientas necesarias para que los biobancos se constituyan en redes nacionales, con el fin de lograr la cooperación científica y técnica, para el estudio de enfermedades de interés en salud pública, enfermedades metabólicas, infecciosas, oncológicas, enfermedades raras, controles sanos, entre otros.

Adicionalmente, contiene temas relacionados con la creación y funcionamiento de las colecciones biomédicas públicas o privadas por fuera del ámbito de un biobanco de personas naturales o jurídicas y de los proyectos de investigación concretos.

De otro lado se hace alusión al consentimiento informado para la obtención de las muestras biológicas humanas destinadas a investigación biomédica y se discriminan los tipos de consentimiento conforme con las facultades que este proyecto les otorga a los biobancos, colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o proyectos de investigación concreto.

Por tratarse de un tema tan sensible, se le da un especial tratamiento a la obtención de muestras biológicas de menores de edad, mujeres embarazadas, mujeres en

<p>lactancia, personas que no tienen capacidad para expresar su consentimiento, personas extranjeras y sujetos fallecidos.</p> <p>Finalmente, se hace mención a la inspección, vigilancia y control del Sistema Nacional de Biobancos, redes de biobancos, biobancos, colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco y los proyectos de investigación concretos con fines de investigación biomédica, así como las sanciones y unas disposiciones transitorias para la adecuación de esta ley a las muestras biológicas preexistentes.</p> <p>III. FUNDAMENTOS CONSTITUCIONALES Y LEGALES.</p> <p>En el ámbito nacional no existe una ley relacionada directamente con la creación y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica, tan sólo se cuenta con normas relacionadas con la ética médica, el consentimiento de los pacientes para tratamientos médicos e intervenciones quirúrgicas y el consentimiento informado mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un estudio en particular, la bioética para resolver los dilemas que plantea la investigación, el Banco de Perfiles Genéticos de Desaparecidos como una base de datos que contiene los perfiles genéticos de las personas desaparecidas, la presunción legal de donación de componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos, la Comisión Intersectorial de Bioética como un órgano consultivo y asesor del Gobierno Nacional para el estudio, análisis y formulación de políticas públicas en temas relacionados con la protección del ser humano, los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud, el Manual de Buenas Prácticas Clínicas y el Manual de Buenas Prácticas para Bancos de Tejidos y de Médula Ósea, el tratamiento de datos personales efectuado en territorio colombiano, entre otros, que han servido de base para la creación y estructuración de este proyecto de ley.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ley 23 de 1981, Por la cual se dictan normas en materia de ética médica. Esta ley regula el consentimiento de los pacientes, dirigidos sólo a los tratamientos médicos y quirúrgicos que puedan afectarlos física o psíquicamente, para tales efectos deben explicar al paciente o a sus responsables de las consecuencias anticipadamente. • Ley 1374 de 2010, Por medio de la cual se crea el Consejo Nacional de Bioética y se dictan otras disposiciones. Esta ley crea el Consejo Nacional de Bioética, como organismo asesor y consultivo del Gobierno Nacional, quien propende por establecer un diálogo interdisciplinario para formular, articular y resolver los dilemas que plantea la investigación y la intervención sobre la vida, la salud y el medio ambiente, así como la construcción e implementación de políticas en los asuntos referentes a la Bioética. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ley 1408 de 2010, Por la cual se rinde homenaje a las víctimas del delito de desaparición forzada y se dictan medidas para su localización e identificación. Esta ley crea el Banco de Perfiles Genéticos de Desaparecidos, como una base de datos que contiene los perfiles genéticos obtenidos a partir de las muestras biológicas recuperadas de los restos humanos de las personas desaparecidas y de los familiares cercanos biológicamente a las víctimas, los cuales han sido codificados de tal manera que permiten conservar confidencialidad y fácil trazabilidad. • Ley 1805 de 2016, por medio de la cual se modifican la Ley 73 de 1988 y la Ley 919 de 2004 en materia de donación de componentes anatómicos y se dictan otras disposiciones. Esta ley tiene por objeto ampliar la presunción legal de donación de componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos. • Ley Estatutaria 1581 de 2012, Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales. Esta ley tiene por objeto desarrollar el derecho constitucional que tienen todas las personas a conocer, actualizar y rectificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bases de datos o archivos. • Decreto 1101 de 2001, Se crea la Comisión Intersectorial de Bioética y se nombran sus miembros. Este decreto crea la Comisión Intersectorial de Bioética, CIB, como órgano consultivo y asesor del Gobierno Nacional adscrito al Ministerio de Salud, para el estudio, análisis y formulación de políticas públicas en temas relacionados con la protección del ser humano, frente a la investigación, desarrollo y a la aplicación de los conocimientos científicos y tecnológicos. • Resolución N° 008430 de 1993, Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Esta resolución contiene disposiciones científicas que tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud. • Resolución 005108 de 2005, Por la cual se establece el Manual de Buenas Prácticas para Bancos de Tejidos y de Médula Ósea y se dictan otras disposiciones. Esta resolución tiene por objeto establecer el Manual de Buenas Prácticas para Bancos de Tejidos y de Médula Ósea y dictar disposiciones relacionadas con el trámite de obtención del Certificado de Cumplimiento de las Buenas Prácticas y con
<p>las funciones de inspección, vigilancia y control por parte de las autoridades sanitarias.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Resolución 002378 de 2008, Por la cual se adoptan las Buenas Prácticas Clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos. Esta resolución también trata del consentimiento informado, como un proceso mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un estudio en particular, después de haber sido informado sobre todos los aspectos relevantes que puedan afectar su decisión. El consentimiento informado se documenta por medio de un formato, que debe ser firmado y fechado por el participante, dos testigos y el médico investigador. <p>A nivel internacional se tomó como parámetro la normatividad Española sobre investigación biomédica, en temas relacionados con definiciones, la creación, organización y funcionamiento de los biobancos, red de biobancos, el registro de biobancos, las colecciones conservadas fuera del ámbito organizativo de un biobanco, la obtención y el tratamiento de muestras biológicas de origen humano, la conservación y destrucción de las muestras, la entrada y salida de muestras biológicas, el consentimiento informado y derecho a la información, el proceso de anonimización, la protección de datos personales, información y garantías de confidencialidad, la gratuidad; la trazabilidad de las células, tejidos y cualquier material biológico de origen humano, los límites de los análisis genéticos, la promoción y calidad de la investigación biomédica, los comités de ética y la promoción y coordinación de la investigación biomédica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ley 14 del 3 de julio de 2007, de Investigación biomédica. Esta Ley tiene por objeto regular, con pleno respeto a la dignidad e identidad humana y a los derechos inherentes a la persona, la investigación biomédica y, en particular: <ol style="list-style-type: none"> a) <i>Las investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos.</i> b) <i>La donación y utilización de ovocitos, espermatozoides, preembriones, embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos con fines de investigación biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas.</i> c) <i>El tratamiento de muestras biológicas.</i> d) <i>El almacenamiento y movimiento de muestras biológicas.</i> e) <i>Los biobancos.</i> f) <i>El Comité de Bioética de España y los demás órganos con competencias en materia de investigación biomédica.</i> 	<p>g) <i>Los mecanismos de fomento y promoción, planificación, evaluación y coordinación de la investigación biomédica.</i></p> <p>Asimismo, y exclusivamente dentro del ámbito sanitario, regula la realización de análisis genéticos y el tratamiento de datos genéticos de carácter personal y la investigación biomédica, con la excepción de los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios, igualmente quedando excluidas los trasplantes de órganos, tejidos y células de cualquier origen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Real Decreto 1716 del 18 de noviembre de 2011, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica. Este Decreto tiene por objeto establecer los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica, desarrollar el régimen del tratamiento de muestras biológicas de origen humano previsto en la Ley 14 de 2007 y regular el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para Investigación Biomédica. <p>De igual forma, a nivel internacional se tuvo en consideración la Declaración de Helsinki ¹ adoptada por la Asociación Médica Mundial (AMM), destinada principalmente a los médicos, como una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificable.</p> <p>Esta Declaración tiene temas relativos a los riesgos, costos y beneficios en la práctica de la medicina y de la investigación médica, la protección específica que deben recibir todos los grupos y personas vulnerables, los requisitos científicos y protocolos de investigación, los comités de ética de investigación antes de comenzar un estudio, la privacidad y confidencialidad, el consentimiento informado, finalmente, la publicación de la investigación y difusión de los resultados en una base de datos disponible al público.</p> <p>Se resalta como un aporte importante para este proyecto de ley el consentimiento informado en la investigación médica, en cuanto a su carácter libre y voluntario, la capacidad de la persona, su contenido, la recolección, almacenamiento y reutilización de las muestras humanas y las implicaciones del consentimiento. A</p> <p><small>¹ http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/</small></p>

continuación algunos apartes destacados de esta Declaración relacionadas con esta área:

"En la investigación médica en seres humanos capaces de dar su consentimiento informado, cada participante potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento, estipulaciones post estudio y todo otro aspecto pertinente de la investigación. El participante potencial debe ser informado del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada participante potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información."

(...)

"Para la investigación médica en que se utilice material o datos humanos identificables, como la investigación sobre material o datos contenidos en biobancos o depósitos similares, el médico debe pedir el consentimiento informado para la recolección, almacenamiento y reutilización. Podrá haber situaciones excepcionales en las que será imposible o impracticable obtener el consentimiento para dicha investigación. En esta situación, la investigación sólo puede ser realizada después de ser considerada y aprobada por un comité de ética de investigación."

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos², proclamada por la Conferencia General de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en 29 reunión y adoptada por la Asamblea General en su Resolución 53/152 del 9 de diciembre de 1998, también sirvió de fundamento para la elaboración de este proyecto de ley, a más del genoma humano como patrimonio de la humanidad resalta los derechos de los individuos al respeto de su dignidad cualesquiera que sean sus características genéticas. También recaba sobre el consentimiento previo libre e informado de las personas interesadas en una investigación, tratamiento o diagnóstico del genoma humano, la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, el respeto de los derechos humanos sobre las investigaciones y las medidas que deben tomar los Estados de cara a las investigaciones del genoma humano.

² http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

De la misma manera fue una constante en esta iniciativa la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos³, cuyo objetivo y alcance es velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, y que sean compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

También hace alusión al consentimiento, su revocatoria, la reutilización de las muestras para otras investigaciones, del derecho a decidir ser o no informado de los resultados de la investigación, la privacidad y confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o un grupo identificable.

Finalmente, es necesario mencionar que durante la discusión de este Proyecto de Ley en la Comisión 7 de Senado⁴, el día 23 de mayo de 2019, se adelantó una audiencia pública por solicitud de los honorables senadores Gabriel Velasco, Carlos Fernando Mota y Álvaro Uribe Vélez, con la participación de:

- Doctor Aurelio Mejía, Director de Medicamentos delegado del Ministerio de Salud y de la Protección Social.
- Doctora Martha Lucía Ospina, Directora Instituto Nacional de Salud –INS–.
- Doctora María Margarita Jaramillo, delegada del Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y alimentos –INVIMA–.
- Doctora Claudia Adriana del Pilar García Fino, Directora de Medicina Legal
- Doctor Antonio Huertas Salgado - Banco de Tumores, Instituto Nacional de Cancerología.
- Doctor Orlando Enrique Santamaría Echevarría, Docente investigador del Centro de Estudios sobre Genética y Derecho de la Universidad Externado de Colombia.
- Doctora Diana Rocío Bernal Camargo- Delegada de la Universidad del Rosario.
- Doctora Ana Isabel Gómez Córdoba- Directora del Centro de Bioética y Bioderecho de la Universidad del Rosario.
- Doctora Martha Romero Prieto - Fundación Santafé.
- Dr. Fernando Suárez, Director del Instituto de Genética Humana- Universidad Javeriana.
- Doctor Miguel Uprimny, Líder en Salud – Gestarsalud.

³ http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

⁴ Ponencia Primer Debate al Proyecto de Ley No. 114 de 2018 Senado (Archivado por Tránsito de Legislatura)

Quienes finalmente concluyeron en la necesidad de esta iniciativa, toda vez que se tiene que regular la constitución y funcionamiento de los biobancos por su importancia de cara a la autonomía del individuo, consentimiento, manejo de datos personales, buenas prácticas médicas, salud, investigación biomédica y la medicina misma; que los ya existentes han tenido que recurrir a normas análogas para su operación dado su vacío jurídico; que es importante que los esfuerzos que se han realizado hasta el momento en materia de biobancos no se desperdicie; que se establezca un periodo de transición de los actuales biobancos y/o colecciones para armonizar con la presente iniciativa y así minimizar el impacto que esto puede causar.

IV. IMPACTO FISCAL DEL PROYECTO DE LEY

Aunque consideramos que este proyecto de ley no genera impacto fiscal puesto que las entidades aquí mencionadas mantienen sus obligaciones en el eje de sus funciones, se tiene que rescatar uno de los pronunciamientos de la Corte Constitucional, **Sentencia C-911 de 2007**, en la cual especificó que el impacto fiscal de las normas no es óbice para que las corporaciones públicas ejerzan su función legislativa:

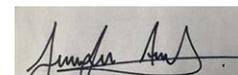
"En la realidad, aceptar que las condiciones establecidas en el art. 7° de la Ley 819 de 2003 constituyen un requisito de trámite que le incumbe cumplir única y exclusivamente al Congreso reduce desproporcionadamente la capacidad de iniciativa legislativa que reside en el Congreso de la República, con lo cual se vulnera el principio de separación de las Ramas del Poder Público, en la medida en que se lesiona seriamente la autonomía del Legislativo".

"Precisamente, los obstáculos casi insuperables que se generarían para la actividad legislativa del Congreso de la República conducirían a concederle una forma de poder de veto al Ministro de Hacienda sobre las iniciativas de ley en el Parlamento"

"Es decir, el mencionado artículo debe interpretarse en el sentido de que su fin es obtener que las leyes que se dicten tengan en cuenta las realidades macroeconómicas, pero sin crear barreras insalvables en el ejercicio de la función legislativa ni crear un poder de veto legislativo en cabeza del Ministro de Hacienda" (Negrilla fuera del texto).

De los honorables Congresistas,


GERMÁN VARÓN COTRINO
Senador de la República


JENNIFER KRISTIN ARIAS FALLA
Representante a la Cámara


CARLOS FERNANDO MOTOA SOLARTE
Senador de la República


FABIÁN GERARDO CASTILLO SUÁREZ
Senador de la República


JAIRO HUMBERTO CRISTO CORREA
Representante a la Cámara
Departamento Norte de Santander

CONTENIDO

Gaceta número 1283 - miércoles 22 de septiembre de 2021			
CÁMARA DE REPRESENTANTES			
PROYECTOS DE ACTO LEGISLATIVO			
Proyecto de acto legislativo número 320 de 2021 cámara, por medio del cual se reforma la justicia.	1	Págs.	Proyecto de ley número 306 de 2021 cámara, por medio del cual se transforma la naturaleza jurídica del Instituto Nacional de Cancerología, se define su objeto, funciones, estructura y régimen legal. 9
PROYECTOS DE LEY			
Proyecto de ley número 302 de 2021 cámara, por la cual establecen medidas para el abordaje integral de la endometriosis y se dictan otras disposiciones.	3		Proyecto de ley número 307 de 2021 cámara, por medio de la cual se establecen lineamientos para proteger al consumidor de los efectos de la obsolescencia programada y se dictan otras disposiciones. 16
Proyecto de ley número 303 de 2021 cámara, por medio de la cual se adoptan medidas para promover la inclusión educativa de la población sorda en Colombia.	4		Proyecto de ley número 308 de 2021 cámara, por la cual se crea en Colombia el Festival Artesanal Tejilarte - Cundinamarca. 21
			Proyecto de ley número 319 de 2021 cámara, por medio de la cual se crea el Sistema Nacional de Biobancos y se regula el funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y se dictan otras disposiciones. 22