



GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRENTA NACIONAL DE COLOMBIA
www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXXV - N° 479

Bogotá, D. C., viernes, 15 de mayo de 2026

EDICIÓN DE 18 PÁGINAS

DIRECTORES:

DIEGO ALEJANDRO GONZÁLEZ GONZÁLEZ

SECRETARIO GENERAL DEL SENADO

www.secretariassenado.gov.co

JAIME LUIS LACOUTURE PEÑALOZA

SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA

www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

CÁMARA DE REPRESENTANTES

PONENCIAS

INFORME DE PONENCIA POSITIVA PARA
SEGUNDO DEBATE AL PROYECTO DE
LEY NÚMERO 518 DE 2026 CÁMARA, 292
DE 2024 SENADO

por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!).

Bogotá, D. C., mayo de 2026

Honorable Representante

CAMILO ESTEBAN ÁVILA MORALES

Presidente

Cámara de Representantes

Secretario

RICARDO ALBORNOZ

Comisión Séptima Constitucional Permanente
Cámara de Representantes

E. S. D.

Referencia: Informe de Ponencia Positiva para Segundo Debate al Proyecto de Ley número 518 de 2026 Cámara, 292 de 2024 Senado.

Respetado Presidente,

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 156 de la Ley 5ª de 1992, con toda atención, me permito presentar Informe de Ponencia para Segundo Debate al Proyecto de Ley número 518 de 2026 Cámara, 292 de 2024 Senado, *por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!).* para lo cual fuimos designados por la honorable Mesa Directiva de la Comisión Séptima de

la Cámara de Representantes; ponencia que se sustenta en los siguientes términos:

TRÁMITE DEL PROYECTO

Origen: Congresional.

Autores: Senador *Pedro Flórez*, *Nadia Georgette Blel Scaff* y *Julio Alberto Elías Vidal*.

El presente proyecto de ley que se pone en consideración de la Plenaria de la Cámara de Representantes, fue radicado el día 22 de octubre de 2024 ante la Secretaría General del Senado de la República, fue aprobado el 25 de febrero de 2025 en la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado y aprobado en la plenaria del Senado el 15 de diciembre de 2025.

La Mesa Directiva de la Comisión Séptima Constitucional Permanente, mediante Oficio número CSCP.3.7- 088-26 del 14 de abril del año en curso y conforme a lo expresado en el artículo 150 de la Ley 5ª de 1992, designó como ponente para primer debate al Representante *Hugo Alfonso Archila Suárez*; el proyecto de ley fue aprobado en primer debate el día 6 de mayo de 2026. Asimismo, mediante Oficio número CSCP.3.7- 167- 26 de 6 de mayo del año, fue designado ponente para segundo debate al suscrito Representante *Hugo Alfonso Archila Suárez*.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. OBJETO DEL PROYECTO DE LEY¹

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

¹ Tomado del Proyecto de Ley número 292 de 2024 Senado, publicado en la *Gaceta del Congreso* número 1811 de 2024.

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

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

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

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

2. JUSTIFICACIÓN²

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.), también conocida como enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal. Esta condición lleva a la pérdida de la capacidad de iniciar y controlar el movimiento muscular, resultando en debilidad y atrofia muscular, lo que finalmente conduce a la parálisis total. La E.L.A. no tiene cura y la esperanza de vida tras el

diagnóstico es limitada, generalmente de dos a cinco años.

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

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

2.1. Argumentos principales:

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

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

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

² Tomado del Proyecto de Ley número 292 de 2024 Senado, publicado en la *Gaceta del Congreso* número 1811 de 2024.

mayor irritabilidad, frustración y baja concentración en las actividades que desarrollan en la vida cotidiana.

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

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

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

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

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

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

y expandir medidas de atención especializada e integral.

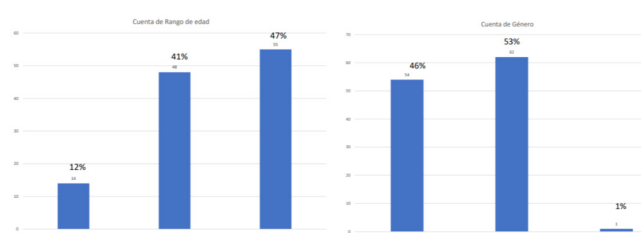
Finalmente, la implementación de estas medidas tendrá un impacto positivo significativo en la calidad de vida de los pacientes con ELA u otras enfermedades huérfanas y en sus familias, al asegurar un acceso más rápido y sencillo a los recursos necesarios para su cuidado y bienestar, que aliviará la carga económica y emocional que actualmente recae sobre ellos, y se estará garantizando la libertad de goce de esta población.

2.2 E.L.A. en Colombia

La prevalencia de ELA en el mundo varía entre 1.6 y 8.5 por cada 100,000 habitantes - la cual aumenta con la edad y alcanza el máximo pico entre los 60 y 75 años-, con una incidencia de 0.6 a 2.6 por 100,000 habitantes, mostrando un leve predominio en la población masculina³. Aunque es una enfermedad rara, su impacto en los individuos afectados y sus familias es significativo, ya que el 70% de los pacientes fallecen dentro de los primeros tres años tras el diagnóstico.

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

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



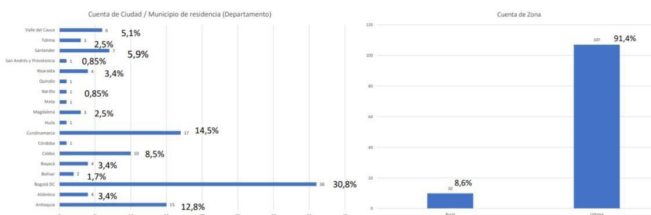
Fuente: Encuesta realizada por ACELA.

En 2023, la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) realizó una encuesta de caracterización a 117 personas que sufren esta enfermedad en Colombia⁴, encontrando que 12% se encuentra entre 30 y 40 años de edad; el 41% entre 40 y 60 años; y, el 47% es mayor de 60 años, siendo 55 la edad promedio al momento del diagnóstico; adicionalmente, la E.L.A. es ligeramente más común en hombres que en mujeres, con una relación de 1.5 a 2 hombres afectados por cada mujer.

³ La E.L.A. es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, después del Alzheimer y el Parkinson. El 70% de los pacientes muere dentro de los primeros tres años de evolución de la enfermedad.

⁴ Disponible en: <https://www.ancelaweb.org/wp-content/uploads/2023/06/Datos-epidemiologicos-ELA.pdf>

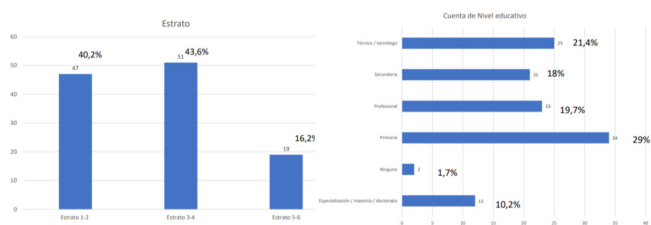
Figura 2. Ciudad o municipio y zona de residencia de 117 personas con ELA en Colombia.



Fuente: Encuesta realizada por ACELA.

En relación con la distribución geográfica de los pacientes la encuesta muestra que Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca son las regiones con mayor número de casos, representando el 30,8%, 14,5% y 12,8% respectivamente. Esto podría estar relacionado con la disponibilidad de centros de referencia y especialistas en estas áreas. Es importante mencionar que la gran mayoría de los pacientes (91,4%) reside en zonas urbanas, mientras que solo el 8,6% vive en áreas rurales. Esto puede implicar desafíos adicionales para los pacientes rurales en términos de acceso a cuidados especializados y apoyo médico.

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



Fuente: Encuesta realizada por ACELA.

El análisis socioeconómico revela que el 40,2% de los pacientes pertenecen a los estratos 1 y 2, el 43,6% a los estratos 3 y 4, y el 16,2% a los estratos 5 y 6. En términos de educación, un 29% de los pacientes tienen educación secundaria, un 21,4% poseen títulos profesionales, y un 19,7% han completado estudios primarios. Estos datos sugieren que la enfermedad no discrimina por nivel socioeconómico o educativo, afectando a personas de diversos trasfondos.

Frente al acceso a tratamientos, se encuentra que el uso de tratamientos como Riluzole es relativamente alto, con un 85,5% de los encuestados reportando su uso. Además, el 44,5% ha utilizado o utiliza ventilación no invasiva (BiPAP), lo que refleja la gravedad de la afectación respiratoria en estos pacientes y la importancia de la intervención temprana y adecuada.

Finalmente es importante mencionar que, siendo esta una enfermedad difícil de diagnosticar y debido a su poca incidencia, es considerada una enfermedad Huérfana en Colombia⁵ y se encuentra cobijada

⁵ En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas

bajo la Ley 1392 de 2010⁶. Los datos expuestos anteriormente subrayan la necesidad urgente de políticas públicas que faciliten el acceso rápido y efectivo a los servicios de salud y beneficios de seguridad social para las personas con E.L.A. La implementación de un marco legal que automatice la calificación de invalidez desde el diagnóstico, como se propone en el proyecto de ley, es crucial para reducir las barreras administrativas y proporcionar un alivio inmediato a los pacientes y sus familias.

3. MARCO NORMATIVO⁷

3.1 Salud como derecho fundamental

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

Artículo 49. La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley.

(...)

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

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

y olvidadas.

⁶ Esta ley reconoce que las enfermedades huérfanas representan un problema de especial interés en salud dado que, por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo. Para tal efecto el Gobierno nacional debe implementar las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

⁷ Tomado del Proyecto de Ley número 292 de 2024 Senado, publicado en la *Gaceta del Congreso* número 1811 de 2024.

3.2 Seguridad social como derecho fundamental

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

Artículo 47. El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.

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

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

3.3 Ley 100 de 1993

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

3.4 Ley 1292 de 2010

Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Complementada por la Resolución número 023 de 2023 del Ministerio de Salud y protección social, Número de identificación de la enfermedad huérfana: 897, Nombre de la enfermedad huérfana: Esclerosis Lateral Amiotrófica, Código Clasificación Internacional de Enfermedades (CE-lo): G122.

3.5 Ley 2297 de 2023

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

3.6 Ley 1996 de 2019

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

3.7 Ley Estatutaria 1751 de 2015 - Ley de Salud

- Artículo 10: *Define el derecho a la salud como un derecho fundamental autónomo.* Además, menciona que la prestación de los servicios de salud debe garantizar el respeto por la dignidad humana y la libertad de las personas para tomar decisiones informadas sobre su salud.
- Artículo 11: Reitera que los servicios de salud deben ser prestados de manera que se garantice la autonomía y libertad de las personas, promoviendo su participación en decisiones que afecten su salud.

3.8 Ley 1392 de 2010 - Ley de Enfermedades Huérfanas

- Artículo 2°: Establece que el Estado debe garantizar a los pacientes con enfermedades huérfanas acceso integral a los servicios de salud y promover su inclusión social, sin ningún tipo de discriminación.
- Artículo 6°: Hace referencia a la atención preferencial y a los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas, los cuales incluyen una atención oportuna y adecuada, teniendo en cuenta las particularidades de su condición, lo que podría incluir la posibilidad de tener acceso a dispositivos médicos que faciliten su vida diaria sin restricciones innecesarias.

3.9 Decreto número 1429 de 2020

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

3.10 Desarrollo jurisprudencial

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

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

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

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

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

4. Sentencia T-859 de 2003

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

4.1. Sentencia T-760 de 2008

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

4.2. Sentencia T-094 del 2016

“Es deber del Estado velar por la real y efectiva igualdad de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, de acuerdo a lo consignado en el artículo 13 superior, en esa medida, se debe garantizar el goce efectivo de sus derechos constitucionales eliminando cualquier tipo de barrera que lo impida; sin embargo, existen casos de discriminación, en los que se marginan a ciudadanos discapacitados en razón a sus limitaciones, situación contraria a los principios consignados en la Constitución y en los instrumentos internacionales anteriormente descritos. Por lo anterior, esta Corporación se ha pronunciado en distintas oportunidades, garantizando los derechos constitucionales de las personas en situación de discapacidad, llamando la atención respecto de la

especial protección que la Constitución les otorgó, dándole prevalencia a la dignidad humana que toda persona, sin importar su estado físico, debe tener”.

4.3. Libertad de Locomoción.

4.3.1. Constitución Política de Colombia de 1991

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

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

4.4. Libertad de Goce.

4.4.1 Constitución Política de Colombia de 1991

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

4.4.2 Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria de Salud)

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

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

5. NORMATIVA INTERNACIONAL⁸

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

5.1.1. España

- Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS) España tiene un plan nacional específico para enfermedades raras, que incluye la ELA. Esta estrategia se centra en la detección precoz, la coordinación de servicios de salud y la atención prioritaria a pacientes con ELA. También garantiza el acceso a medicamentos, tecnologías de apoyo y rehabilitación, además de promover una vida digna y la integración social.
- En varias comunidades autónomas, como Cataluña, existen centros especializados para la atención integral de personas con ELA, como la Fundación Miquel Valls, que ofrece asistencia psicológica, social y médica de manera coordinada.

5.1.2. Reino Unido

- Motor Neurone Disease Association (MNDA): En el Reino Unido, esta asociación desempeña un papel fundamental en la atención de personas con ELA (conocida allí como enfermedad de la motoneurona). El Servicio Nacional de Salud (NHS) trabaja en conjunto con organizaciones como MNDA para ofrecer atención multidisciplinaria a pacientes con ELA, que abarca atención médica, soporte emocional y social, y la provisión de dispositivos asistivos.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ha emitido directrices específicas para el tratamiento y manejo de ELA, asegurando que los pacientes reciban atención prioritaria y apoyo en la planificación del final de la vida, manteniendo su dignidad.

5.1.3. Francia

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

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

5.1.4. Estados Unidos

- ALS Association: En Estados Unidos, la Ley ALS (ALS Disability Insurance Access Act) aprobada en 2020 facilita el acceso inmediato a beneficios del Seguro Social por incapacidad a personas diagnosticadas con ELA, eliminando el período de espera estándar.
- Además, el programa Medicare cubre los servicios de cuidados paliativos y terapias específicas, y la ALS Association trabaja estrechamente con centros médicos para proporcionar atención multidisciplinaria a través de clínicas especializadas en ELA.
- Estados como Massachusetts y California cuentan con centros especializados que ofrecen un enfoque holístico, desde el diagnóstico hasta el soporte en el final de la vida, garantizando el respeto a la dignidad de los pacientes.

5.1.5. Italia

- Red Nacional de Centros de Referencia para la ELA: En Italia, existe una red de centros especializados para la atención de personas con ELA. Estos centros proporcionan una atención integral que incluye desde la evaluación neurológica hasta la asistencia respiratoria y nutricional, pasando por el apoyo psicológico y social.
- En 2017, se implementó una ley que otorga ayudas económicas directas a las personas con ELA y sus familias para asegurar el acceso a cuidados especializados, con un enfoque en la preservación de la dignidad del paciente a lo largo del proceso degenerativo.

5.1.6. Canadá

- ALS Society of Canada trabaja en colaboración con el sistema de salud para proporcionar una atención integral a las personas con ELA. Canadá ha desarrollado programas provinciales, como el de Ontario, que garantizan atención domiciliaria, dispositivos asistivos y cuidados paliativos.
- El sistema de salud canadiense se caracteriza por su enfoque en la atención prioritaria y sin barreras para personas con enfermedades graves, asegurando que las personas con ELA puedan mantener una vida digna mediante un acceso equitativo a los servicios de salud.

5.1.7. Alemania

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

⁸ Tomado del Proyecto de Ley número 292 de 2024 Senado, publicado en la *Gaceta del Congreso* número 1811 de 2024.

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

Estos ejemplos internacionales subrayan la importancia de una atención integral, multidisciplinaria y centrada en la persona, asegurando no solo el acceso a tratamientos médicos, sino también la promoción de una vida digna para los pacientes con ELA.

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

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

- Colombia es parte de esta convención, la cual establece en su artículo 19 que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. El Estado debe garantizar que no se les impida su participación en la vida diaria y social, lo cual es aplicable a las personas con E.L.A. debido a su condición progresiva o en algunos casos incapacidad total.
- Artículo 20: Estipula que los Estados deben tomar medidas para garantizar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y el momento que ellos elijan, asegurando su independencia.

6. CONCLUSIÓN

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

IMPACTO FISCAL

Esta iniciativa de ley ordinaria se presenta acorde con la facultad que otorga el artículo 140 de la Ley 5ª de 1992. Cumple con lo ordenado por la Corte Constitucional en la Sentencia C-290 de 2009, ya

que no establece una orden de carácter imperativa al Gobierno nacional y no se ejerce presión sobre el gasto público, ya que se le respeta al Gobierno el ámbito de su competencia para considerar la incorporación de las partidas presupuestales, de acuerdo con la disponibilidad de recursos y con el marco fiscal de mediano plazo.

De igual forma, La Corte Constitucional ha sostenido que la finalidad del artículo 7° de la Ley 819 de 2003 es garantizar que las leyes que se expidan tengan en cuenta las realidades macroeconómicas del país, 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, en el siguiente sentido:

“36. Por todo lo anterior, la Corte considera que los primeros tres incisos del artículo 7° de la Ley 819 de 2003 deben entenderse como parámetros de racionalidad de la actividad legislativa, y como una carga que le incumbe inicialmente al Ministerio de Hacienda, una vez que el Congreso ha valorado, con la información y las herramientas que tiene a su alcance, las incidencias fiscales de un determinado proyecto de ley. Esto significa que ellos constituyen instrumentos para mejorar la labor legislativa. 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. Y en ese proceso de racionalidad legislativa la carga principal reposa en el Ministerio de Hacienda, que es el que cuenta con los datos, los equipos de funcionarios y la experticia en materia económica. Por lo tanto, en el caso de que los congresistas tramiten un proyecto incorporando estimativos erróneos sobre el impacto fiscal, sobre la manera de atender esos nuevos gastos o sobre la compatibilidad del proyecto con el Marco Fiscal de Mediano Plazo, le corresponde al Ministro de Hacienda intervenir en el proceso legislativo para ilustrar al Congreso acerca de las consecuencias económicas del proyecto. Y el Congreso habrá de recibir y valorar el concepto emitido por el Ministerio. No obstante, la carga de demostrar y convencer a los congresistas acerca de la incompatibilidad de cierto proyecto con el Marco Fiscal de Mediano Plazo recae sobre el Ministro de Hacienda. Por otra parte, es preciso reiterar que, si el Ministerio de Hacienda no participa en el curso del proyecto durante su formación en el Congreso de la República, mal puede ello significar que el proceso legislativo se encuentra viciado por no haber tenido en cuenta las condiciones establecidas en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003. Puesto que la carga principal en la presentación de las consecuencias fiscales de los proyectos reside en el Ministerio de Hacienda, la omisión del Ministerio en informar a los congresistas acerca de los problemas que presenta el proyecto no afecta la validez del proceso legislativo ni vicia la ley correspondiente”.

Por otra parte, y dando cumplimiento con lo estipulado en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003, *por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones*, se incorpora el presente acápite, manifestando que este proyecto de ley ordena gasto público, por lo tanto, será necesario solicitar el respectivo concepto fiscal al Ministerio de Hacienda y Crédito Público.

CONFLICTO DE INTERESES

De conformidad con lo precitado en el artículo 3° de la Ley 2003 de 2019, corresponde al ponente de un proyecto de ley enunciar las posibles circunstancias en las que se podría incurrir en conflicto de interés por parte de los congresistas que participen de la discusión y votación del proyecto de ley. En ese sentido, señala el artículo 1° de la Ley 2003 de 2019 lo siguiente:

El artículo 286 de la Ley 5ª de 1992 quedará así:

“(…) Artículo 286. Régimen de conflicto de interés de los congresistas. Todos los congresistas deberán declarar los conflictos de intereses que pudieran surgir en el ejercicio de sus funciones. Se entiende como conflicto de interés una situación donde la discusión o votación de un proyecto de ley o acto legislativo o artículo, pueda resultar en un beneficio particular, actual y directo a favor del congresista.

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. (...)”⁹

Atendiendo el anterior apartado legal, se considera que en el caso de este proyecto de ley no existen circunstancias que eventualmente puedan generar un conflicto de interés por parte de los congresistas que participen de la discusión y votación. Lo anterior, entendiendo que el carácter de lo propuesto por la iniciativa legislativa resulta en un efecto general.

PLIEGO DE MODIFICACIONES

Sin modificaciones por parte del ponente, y se acoge en su totalidad el texto aprobado en primer debate en la Comisión Séptima Constitucional Permanente.

⁹ Ley 5ª de 1992. Artículo 286.

PROPOSICIÓN

Por las anteriores consideraciones y haciendo uso de las facultades conferidas por el artículo 153 de la Ley 5ª de 1992, me permito rendir **Ponencia Positiva** y en consecuencia, solicito de manera respetuosa a la Honorable Cámara de Representantes, dar **segundo** al **Proyecto de ley número 518 de 2026 Cámara, 292 de 2024 Senado, por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!), conforme al texto propuesto.**

Atentamente,



HUGO ALFONSO ARCHILA SUÁREZ
Coordinador Ponente

TEXTO PROPUESTO PARA SEGUNDO DEBATE

PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 DE 2026 CÁMARA, 292 DE 2024 SENADO

por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!).

El Congreso de Colombia DECRETA:

Artículo 1°. La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.) y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado.

Artículo 2°. *Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.* Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, gozarán de especial celeridad, por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos. Por lo cual, a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para iniciar su gestión, gozarán de plazos perentorios para su resolución de acuerdo a la naturaleza de los mismos.

Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar reconocimiento y pago de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada

para personas con esta discapacidad; todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la Resolución número 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.

Parágrafo. Para la garantía de la prestación de servicios de salud, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá crear en un plazo no mayor a 6 meses, un estándar que establezca el tiempo adecuado por diagnóstico, para la atención integral de dicha población, teniendo en cuenta criterios de priorización, el grado de progresividad de la enfermedad, además de otros que se consideren vitales, además de la dispersión geográfica.

Con base al estándar elaborado, y a fin de garantizar dignidad en los diferentes trámites de la protección social, tanto el Ministerio de Salud y Protección Social como el Ministerio del Trabajo asegurarán celeridad en los procesos del Sistema General de Riesgos Laborales y del Sistema General de Pensiones, a fin de garantizar una atención integral a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

Artículo 3°. *Protocolos, guías y rutas especializadas de atención.* El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, guías y rutas de atención diferenciados para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.

Parágrafo 1°. En un plazo no mayor a (12) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas. Para esto, el Ministerio de Salud y Protección Social, con el apoyo técnico del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS), formulará e implementará un plan gradual y priorizado para la actualización, adopción o elaboración de guías de práctica clínica, protocolos y rutas integrales de atención para las enfermedades huérfanas objeto de la presente ley. Dicho plan deberá definir criterios de priorización basados en riesgo vital, progresividad de la enfermedad, discapacidad, dependencia funcional, carga de cuidado, ausencia de ruta clínica específica, variabilidad injustificada en la atención, frecuencia de barreras de acceso y disponibilidad de evidencia

científica. La implementación del plan deberá sujetarse a criterios de viabilidad técnica, análisis de impacto fiscal, disponibilidad presupuestal y capacidad institucional, sin perjuicio de la atención integral y oportuna que deba garantizarse a las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado.

Parágrafo 2°. Sin perjuicio de las disposiciones del presente artículo, los protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, integrarán aquellos que se están implementando actualmente y cuyo desarrollo haya demostrado eficacia en su implementación.

De manera complementaria y como parte de las guías y rutas, se conformará un directorio de red institucional de apoyo, que incluya especialistas, entidades públicas y privadas, organizaciones no lucrativas, entre otros, que permita a los usuarios y pacientes conocer a la comunidad de expertos con que cuenta el país para la atención de enfermedades huérfanas.

Asimismo, se promoverá el tránsito a herramientas digitales que permitan y faciliten el acceso de los usuarios, así como el tránsito a nuevos procesos y propender por la mejora continua en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas.

Parágrafo 3°. En aras de garantizar el acceso a los servicios y atenciones en salud a los pacientes, la Superintendencia de Salud establecerá un protocolo especial, que permita adelantar el debido seguimiento, evaluación y auditoría al cumplimiento de los contenidos dispuestos en los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de enfermedades huérfanas.

Artículo 4°. *Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.* El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, en coordinación con secretarías de salud de gobernaciones y alcaldías, un programa de educación, sensibilización y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, sus cuidadores y red de apoyo, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables.

El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad, rutas de atención, derechos y deberes de sus cuidadores y red de apoyo, entre otros.

Parágrafo. Adicionalmente, el programa deberá incluir una especificación clara de los tipos de discapacidad que pueden presentarse, tanto visibles

como invisibles. En los casos en que la discapacidad no sea visible a simple vista, se deberá proporcionar información adecuada para sensibilizar a los participantes sobre la posibilidad de su existencia, promoviendo un enfoque inclusivo y comprensivo.

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

Parágrafo. En desarrollo de la asistencia, el Gobierno nacional a través del Ministerio de Salud y Protección social, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y efectiva. Así mismo deberá establecer los debidos protocolos que permitan derivar las atenciones a otros centros de referencia, cuando no sea posible la atención directa en el mismo centro, y disponer adicionalmente de diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social, de manera que no se constituyan barreras de acceso a la atención prioritaria que se requiere.

Artículo 6°. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas. El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, el derecho a la salud, a la vida, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública. En la implementación de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales.

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

Parágrafo 1°. Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de la Ley 1618 de 2013, dando un énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

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

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

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

Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo a la naturaleza del caso, para emitir una respuesta con un tratamiento especial y expedito aquellas solicitudes provenientes de zonas apartadas y vulnerables del país, deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país.

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

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

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

Atentamente,


HUGO ALFONSO ARCHILA SUÁREZ
Coordinador Ponente

**TEXTO DEFINITIVO APROBADO EN
PRIMER DEBATE DEL PROYECTO DE
LEY NÚMERO 518 DE 2026 CÁMARA, 292
DE 2024 SENADO**

por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!).

(Aprobado en la sesión presencial del 6 de mayo de 2026, Comisión Séptima Constitucional Permanente de la Honorable Cámara de Representantes, Acta número 23)

El Congreso de Colombia

DECRETA:

Artículo 1º. La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.) y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado.

Artículo 2º. *Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.* Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, gozarán de especial celeridad, por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos. Por lo cual, a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para iniciar su gestión, gozarán de plazos perentorios para su resolución de acuerdo a la naturaleza de los mismos.

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

Parágrafo. Para la garantía de la prestación de servicios de salud, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá crear en un plazo no mayor a 6 meses, un estándar que establezca el tiempo adecuado por diagnóstico, para la atención integral de dicha población, teniendo en cuenta criterios de priorización, el grado de progresividad de la enfermedad, además de otros que se consideren vitales, además de la dispersión geográfica.

Con base al estándar elaborado, y a fin de garantizar dignidad en los diferentes trámites de la protección social, tanto el Ministerio de Salud y Protección Social como el Ministerio del Trabajo asegurarán celeridad en los procesos del Sistema General de Riesgos Laborales y del Sistema General de Pensiones, a fin de garantizar una atención integral a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

Artículo 3º. *Protocolos, guías y rutas especializadas de atención.* El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, guías y rutas de atención diferenciados para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.

Parágrafo 1º. En un plazo no mayor a (12) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas. Para esto, el Ministerio de Salud y Protección Social, con el apoyo técnico del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS), formulará e implementará un plan gradual y priorizado para la actualización, adopción o elaboración de guías de práctica clínica, protocolos y rutas integrales de atención para las enfermedades huérfanas objeto de la presente ley. Dicho plan deberá definir criterios de priorización basados en riesgo vital, progresividad de la enfermedad, discapacidad, dependencia funcional, carga de cuidado, ausencia de ruta clínica específica, variabilidad injustificada en la atención, frecuencia de barreras de acceso y disponibilidad de evidencia científica. La implementación del plan deberá sujetarse a criterios de viabilidad técnica, análisis de impacto fiscal, disponibilidad presupuestal y capacidad institucional, sin perjuicio de la atención integral y oportuna que deba garantizarse a las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado.

Parágrafo 2º. Sin perjuicio de las disposiciones del presente artículo, los protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, integrarán aquellos que se están implementando actualmente y cuyo desarrollo haya demostrado eficacia en su implementación.

De manera complementaria y como parte de las guías y rutas, se conformará un directorio de red institucional de apoyo, que incluya especialistas, entidades públicas y privadas, organizaciones no lucrativas, entre otros, que permita a los usuarios y pacientes conocer a la comunidad de expertos con

que cuenta el país para la atención de enfermedades huérfanas.

Asimismo, se promoverá el tránsito a herramientas digitales que permitan y faciliten el acceso de los usuarios, así como el tránsito a nuevos procesos y propender por la mejora continua en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas.

Parágrafo 3°. En aras de garantizar el acceso a los servicios y atenciones en salud a los pacientes, la Superintendencia de Salud establecerá un protocolo especial, que permita adelantar el debido seguimiento, evaluación y auditoría al cumplimiento de los contenidos dispuestos en los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de enfermedades huérfanas.

Artículo 4°. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas. El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, en coordinación con secretarías de salud de gobernaciones y alcaldías, un programa de educación, sensibilización y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, sus cuidadores y red de apoyo, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables.

El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad, rutas de atención, derechos y deberes de sus cuidadores y red de apoyo, entre otros.

Parágrafo. Adicionalmente, el programa deberá incluir una especificación clara de los tipos de discapacidad que pueden presentarse, tanto visibles como invisibles. En los casos en que la discapacidad no sea visible a simple vista, se deberá proporcionar información adecuada para sensibilizar a los participantes sobre la posibilidad de su existencia, promoviendo un enfoque inclusivo y comprensivo.

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

Parágrafo. En desarrollo de la asistencia, el Gobierno nacional a través del Ministerio de Salud y Protección social, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y efectiva. Así mismo deberá establecer los debidos protocolos que permitan derivar

las atenciones a otros centros de referencia, cuando no sea posible la atención directa en el mismo centro, y disponer adicionalmente de diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social, de manera que no se constituyan barreras de acceso a la atención prioritaria que se requiere.

Artículo 6°. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas. El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, el derecho a la salud, a la vida, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública. En la implementación de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales.

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

Parágrafo 1°. Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de la Ley 1618 de 2013, dando un énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

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

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

La creación de esta figura será de obligatorio cumplimiento para cada superintendencia y los entes

de control, su reglamentación deberá expedirse en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley.

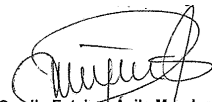
Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo a la naturaleza del caso, para emitir una respuesta con un tratamiento especial y expedito aquellas solicitudes provenientes de zonas apartadas y vulnerables del país, deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país.

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

Artículo 8º. Prohibiciones. En ningún caso, se podrá restringir el ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades huérfanas,

incluidos el derecho a la libertad de locomoción, trabajo, deporte, educación, y en general, todos los escenarios individuales, sociales, culturales y económicos, bajo ningún pretexto, en razón y con ocasión de la discapacidad. El hacerlo constituye una discriminación y acarreará las consecuencias legales y disciplinarias a que haya lugar.

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


Camilo Esteban Avila Morales
Presidente




Hugo Alfonso Archila Suárez
Ponente único


Ricardo Alfonso Albornoz Barreto
Secretario

CARTAS DE COMENTARIOS

CARTA DE COMENTARIOS DEL MINISTERIO DE HACIENDA Y CRÉDITO PÚBLICO AL INFORME DE PONENCIA PARA CUARTO DEBATE AL PROYECTO DE LEY ESTATUTARIA NÚMERO 496 DE 2025 CÁMARA, 50 DE 2025 SENADO

por la cual se reglamentan el artículo 246 de la Constitución Política y se establece la coordinación y articulación entre la Jurisdicción Especial Indígena y el Sistema Judicial Nacional, para garantizar la autonomía jurisdiccional de las comunidades y pueblos Indígenas y se dictan otras disposiciones) Gaceta del Congreso número 390 del 2026.

<div style="text-align: center;">  <p>Hacienda</p> </div> <p>2. Despacho del Viceministro General</p> <div style="text-align: center;">  <p>Radicado: 2-2026-038036 Bogotá D.C., 12 de mayo de 2026 17:18</p> </div> <p>Honorable Presidente JULIÁN DAVID LÓPEZ TENORIO Cámara de Representantes CONGRESO DE LA REPÚBLICA Carrera 7 No. 8-68. Edificio Nuevo del Congreso Bogotá D.C.,</p> <p style="text-align: right;">Radicado entrada No. Expediente 23928/2026/OFI</p> <p>Asunto: Concepto del Ministerio de Hacienda y Crédito Público al informe de ponencia para cuarto debate al Proyecto de Ley Estatutaria No. 496 de 2025 Cámara - 050 de 2025 Senado (Por la cual se reglamentan el artículo 246 de la Constitución Política y se establece la coordinación y articulación entre la Jurisdicción Especial Indígena y el Sistema Judicial Nacional, para garantizar la autonomía jurisdiccional de las comunidades y pueblos Indígenas y se dictan otras disposiciones) Gaceta del Congreso No. 390 del 2026 .</p> <p>Respetado Presidente:</p> <p>De manera atenta y conforme lo dispuesto en el artículo 7 de la Ley 819 de 2003¹, el Ministerio de Hacienda y Crédito Público presenta concepto respecto del informe de ponencia en cuarto debate del proyecto de ley estatutaria del asunto, en los siguientes términos:</p> <p>EL Proyecto de Ley, de iniciativa gubernamental, en desarrollo de lo establecido en el artículo 246 de la Constitución Política², establece los mecanismos y formas de armonización entre la jurisdicción ordinaria y la Jurisdicción Especial Indígena, la cual es ejercida por las autoridades indígenas ancestrales de los pueblos indígenas.</p> <p><small>¹ República de Colombia (2008) Decreto 4712 "Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones" https://www.suin-rcsc.gov.co/viewDocument.aspx?id=1549523</small></p> <p><small>² República de Colombia (1991) Constitución Política http://www.asambleaconstituyente.gov.co/constitucion_publica_1991_per08.html#246</small></p> <p><small>ARTÍCULO 246. Las autoridades de los pueblos indígenas podrán ejercer funciones jurisdiccionales dentro de su ámbito territorial, de conformidad con sus propias normas y procedimientos, siempre que no sean contrarios a la Constitución y leyes de la República. La ley establecerá las formas de coordinación de esta jurisdicción especial con el sistema judicial nacional.</small></p>	<p>Al respecto, se encuentra que el proyecto de ley es resultado de un proceso consulta previa libre e informada y consentido con la Mesa Permanente de Concertación de los Pueblos Indígenas, en observancia de lo dispuesto en la Ley 21 de 1991³.</p> <p>A su vez, se informa que el Ministerio de Justicia y del Derecho, entidad que radicó la iniciativa ante el Congreso de la República contó con el acompañamiento del Ministerio de Hacienda y Crédito Público⁴ en lo relacionado con análisis de impacto fiscal de la propuesta legislativa (artículo 7 de la Ley 819 de 2003). En este sentido y respecto de la ponencia de cuarto debate que se analiza, se comenta:</p> <p>La Dirección General de Presupuesto Público Nacional⁵ de este Ministerio, tomando como referencia la información recogida en la ponencia para cuarto debate del proyecto⁶, estima que los costos estimados para el desarrollo de la propuesta normativa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Metodología de cálculo: se fundamenta en el "Modelo CRIC 2022"⁷, ajustado mediante la metodología DNP "Tasa social de descuento" y proyecciones Departamento Administrativo Nacional de Estadística respecto de la población resguardos indígenas. <p><i>Respecto de la evolución proyectada de la población indígena en resguardos en un horizonte de 2027-2035, en la ponencia de cuarto debate se señala que el DANE estima para la vigencia 2027 que la población indígena en resguardos alcanzará 1.288.413 habitantes, y crecerá de manera sostenida hasta llegar a 1.469.792 en 2035, lo que implica un incremento absoluto de 181.379 personas y un crecimiento acumulado cercano al 164% en el periodo analizado (2027-2025).</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Alcance del modelo de cálculo: permite reflejar los costos de inversión y operación de la Jurisdicción Indígena con un horizonte de 9 años a partir de la vigencia 2027. <p><small>³ República de Colombia (1991) Ley 21 "por medio de la cual se aprueba el Convenio número 169 sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes, adoptado por la 76ª. reunión de la Conferencia General de la O.I.T., Ginebra 1989" http://pepin-juridic.gov.co/viewDocument.aspx?id=1577376</small></p> <p><small>⁴ Es importante resaltar que este Ministerio ha tenido conocimiento de esta propuesta legislativa en su fase de anteproyecto y durante su trámite en la legislatura pasada bajo el número 287 de 2024 Senado, en la cual el proyecto fue archivado por vencimiento de términos. En esas oportunidades, esta cartera emitió conceptos mediante los oficios 2-2024-04856 (12 de septiembre de 2024) y 2-2025-018618 (21 de marzo de 2025) enviados al Ministerio de Justicia y a la Comisión Primera del Senado del Congreso de la República, respectivamente, adjuntos para su consulta.</small></p> <p><small>⁵ Dirección General de Presupuesto Público Nacional, Memorando 3-2026-006596 de 28 de abril de 2026</small></p> <p><small>⁶ Ibidem nota 1. Páginas 30 a 35.</small></p> <p><small>⁷ Ibidem nota 1. Página 30. En relación con el "Modelo CRIC", la ponencia señala que "(...) para zanjar la cuestión de la representatividad, se propone en este documento desagregar el presupuesto de una comunidad indígena con un sistema de justicia propia desarrollado como lo es el CRIC, para cada habitante de esa asociación y luego expandir el dato a la población indígena en resguardo total del país para dar la flexibilidad en el proceso de implementación y que se puedan contemplar diversas formas de justicia propia indígena en los diferentes pueblos que habitan el territorio nacional, con igualdad sobre el presupuesto para cada indígena. En esa vía, cada comunidad podrá tener acceso al recurso dependiendo del número de indígenas que lo conformen".</small></p>
---	---

Conforme con lo anterior, los costos estimados ascienden a **\$46.402,1 millones en 2027**, hasta los **\$78.336,9 millones** en 2035, lo que representa un incremento promedio del 9% anual y del 69% total en un horizonte de 9 años. Esta aceleración responde, entre otros factores, a la presión ejercida por el crecimiento poblacional y a la progresividad en la cobertura de la política pública, como se muestra en la siguiente tabla:

Cifras en \$

Año	Total Población Indígena	Costo per cápita (COP)	Costo Total Proyectado (COP)	Var. Anual
2027	1.288.413	36.014,90	\$ 46.402.103.979	-
2028	1.309.801	38.615,30	\$ 50.578.293.337	9%
2029	1.331.543	35.079,40	\$ 46.709.783.383	-8%
2030	1.353.647	37.612,20	\$ 50.913.663.887	9%
2031	1.376.118	40.327,90	\$ 55.495.893.637	9%
2032	1.398.961	43.239,60	\$ 60.490.524.064	9%
2033	1.422.184	46.361,60	\$ 65.934.671.230	9%
2034	1.445.792	49.708,90	\$ 71.868.791.641	9%
2035	1.469.792	53.298,00	\$ 78.336.982.888	9%

Fuente: Gaceta No. 390 de 2026

Se concluye que el costo proyectado incluye, entre otros, gastos asociados al talento humano requerido para la administración de justicia, infraestructura, capacitaciones, asistencia técnica y formación para las autoridades y operadores del Sistema Judicial Nacional, apoyo institucional, desarrollo de las mesas departamentales de coordinación interjurisdiccionales, construcción de protocolos, publicación y divulgación, conforme lo propuesto a lo largo del articulado de la propuesta normativa (Capítulo II Proyecto de Ley).

En cuanto al impacto fiscal, la fuente citada destaca que el proyecto en su artículo 56 establece:

"Artículo 56. Financiación. A partir de la promulgación de la presente Ley, el Gobierno Nacional destinarán recursos para la implementación y financiación del sistema de justicia de los Pueblos Indígenas, de acuerdo con el Marco Fiscal de Mediano Plazo (MFMP) y al Marco de Gastos de Mediano Plazo (MGMP).

Las actividades necesarias para la implementación de la presente ley se atenderán, de conformidad con las disponibilidades presupuestales de las entidades que por competencia se involucren en su desarrollo.

Parágrafo. El Ministerio de Interior y el Ministerio de Justicia y del Derecho adoptarán en seis meses el plan plurianual de implementación".

Y en relación con la expresión "destinarán", citan la Sentencia C 161 de 2024⁸ mediante la cual, la OCrte Constitucional revisó la exequibilidad de la Ley 2281 de 2023⁹, y precisó el alcance de las órdenes de gasto, en los términos del artículo 7 de la Ley 819 de 2003, son aquellas que "contienen un mandato imperativo de gasto" la cual constituya un título jurídico suficiente y obligatorio para la inclusión de una partida en la ley de presupuesto.

Por oposición, no son normas que ordenan gasto las que prevén una mera habilitación o autorización de gasto. Para diferenciar este tipo de normas, la Corte desarrolla los siguientes criterios:

- **Criterio gramatical:** Se debe revisar el lenguaje de la norma y los verbos empleados. Si los verbos o expresiones utilizadas suponen la "obligación de incluir una partida en el presupuesto es indicativo de la existencia de una orden de gasto. En contraste, el uso de expresiones facultativas, que implican que el gasto está condicionado al ejercicio discrecional de una facultad por parte del ejecutivo u otra entidad, es indicativa de la existencia de una mera autorización".

⁸ Corte Constitucional (2024) Sentencia C 161.M.P. Paola Meneses. <https://www.suin-ircscj.gov.co/viewDocument.aspx?id=3005155>

128. (ii) **Órdenes de gasto.** Las normas que ordenan gasto, en los términos del artículo 7º de la Ley 819 de 2003, son aquellas que "contienen un mandato imperativo de gasto y, por tanto, constituye[n] un título jurídico suficiente y obligatorio para la inclusión de una partida en la ley de presupuesto" [245]. La Corte Constitucional ha aclarado que "no son normas que ordenan gasto las que prevén una mera habilitación o autorización de gasto, que se puede o no incluir en el presupuesto, a discreción del Gobierno Nacional [246].

129. La Corte Constitucional ha desarrollado principalmente dos criterios para diferenciar las órdenes de gasto de las meras autorizaciones: (i) gramatical (lenguaje imperativo o facultativo) y (ii) funcional (nivel de concreción y ejecutabilidad de la orden) [247].

129. **Criterio gramatical.** El primer elemento para determinar la existencia de una orden de gasto es el carácter imperativo o facultativo del lenguaje de la norma [248]. El empleo de verbos que supongan una obligación de incluir una partida en el presupuesto es indicativo de la existencia de una orden de gasto. En contraste, el uso de expresiones facultativas, que implican que el gasto está condicionado al ejercicio discrecional de una facultad por parte del ejecutivo u otra entidad, es indicativa de la existencia de una mera autorización [249].

129. **Criterio funcional [250].** Las normas que ordenan gasto se refieren, deben ser un título jurídico suficiente para la inclusión de una partida en la ley de presupuesto. Esto implica que la orden de gasto debe ser concreta y ejecutable y, por lo tanto, para la inclusión de la partida en el presupuesto no debe requerirse un desarrollo normativo adicional legal o reglamentario [251]. De acuerdo con la jurisprudencia constitucional, para determinar si la norma es suficiente y concreta para la inclusión de la partida, o si por el contrario requiere de un desarrollo normativo adicional, debe llevarse a cabo una interpretación histórica, teleológica y sistemática del proyecto de ley y el contexto normativo en el que se inscribe [252]. Con todo, la Corte Constitucional ha aclarado que la existencia de una orden de gasto, en los términos del artículo 7º de la Ley 819 de 2003, no implica la exclusión de las competencias del Gobierno Nacional en materia presupuestal. Por la misma razón, el hecho de que el Presidente de la República ejerza tales competencias al incluir la partida no implica que la norma no prevenga una orden de gasto. Las competencias establecidas en la Constitución Política y el Estatuto Orgánico del Presupuesto operan de pleno derecho [253].

130. Con fundamento en estas reglas de decisión, la Corte Constitucional ha identificado que constituyen órdenes de gasto, entre otras, las normas que implican, necesariamente, el incremento porcentual anual de una partida presupuestal [254], disponen el aumento de la remuneración de un grupo de servidores públicos [255] o crean nuevas entidades públicas, cargos o dependencias (ver sección IV.4.2.(iv) infra, párr. 153-165 infra) [256]. En contraste, este tribunal ha precisado que no constituyen órdenes de gasto aquellas normas que: (i) imponen deberes generales de financiación, "cuya materialización se deberá someter a las normas orgánicas sobre presupuesto" [257], (ii) ordenan la creación de cargos o dependencias, pero disponen expresamente que su costo deberá cubrirse mediante erogaciones presupuestales que llevará a cabo el ejecutivo [258], (iii) emplean un lenguaje general y abstracto [259] y no definen de manera concreta "los encargados de cumplir la orden o la forma de hacerlo" [260], (iv) prevén que, para la inclusión del gasto, debe llevarse a cabo un proceso de implementación normativa progresivo "no inmediato" [261], cuya ejecución depende del ejecutivo [262]; y (v) se limitan a reproducir "un mandato de gasto contenido en otra disposición anterior que no puede ser controlada por la Corte" [263]."

- **Criterio funcional:** Para que la orden de gasto sea un título jurídico suficiente para la inclusión de una partida en la ley de presupuesto, se requiere que la orden de gasto debe ser concreta y ejecutable y, por lo tanto, para la inclusión de la partida en el presupuesto no debe requerirse un desarrollo normativo adicional legal o reglamentario.

Bajo los anteriores presupuestos y realizando un examen teológico y sistemático del proyecto de ley, se concluye que su implantación y desarrollo requiere de marco normativo posterior relacionado con las funciones de la Administración, en el marco de lo ordenado en el artículo 209 de la Constitución Política (ejemplo; creación y puesta en funcionamiento de las instancias de coordinación interjurisdiccional relacionadas con el apoyo jurídico y formación de los operadores jurídicos (Capítulo II Proyecto de Ley).

Como conclusión se identifica que el artículo 56 citado no constituye un título jurídico suficiente y obligatorio para la eventual inclusión de una partida en la ley del Presupuesto General de la Nación. Lo anterior, dado que presenta rasgos característicos de ser una norma que prevé una mera habilitación o autorización de gasto¹⁰ que se someterá a las normas orgánicas de presupuesto y requiere de desarrollo posteriores.

Por tal razón y de acuerdo con los artículos 345 y 346 de la Constitución Política y los artículos 39 y 110 del Estatuto Orgánico del Presupuesto, los cuales consagran y desarrollan los principios de legalidad del gasto público¹¹ y autonomía presupuestal, se precisa que los órganos que hacen parte del Presupuesto General de la Nación que tengan a cargo la ejecución de la ley podrán incorporar gastos autorizados por leyes preexistentes, de acuerdo con su disponibilidad de recurso, las prioridades del Gobierno y conforme con las proyecciones de gasto de mediano plazo y el marco fiscal de Mediano Plazo.

En desarrollo de lo anterior conforme lo establecido en la Ley 2559 de 2025¹² - Presupuesto General de la Nación vigencia de 2026 - no se tienen contemplados los recursos para la implementación de la Jurisdicción Indígena. En consecuencia, su financiación deberá ser prevista a partir de la vigencia 2027, a partir de la priorización de gastos que en el marco de los artículos 39 y 100 del Estatuto Orgánico de

¹⁰ Ver: Corte Constitucional, sentencias C-395 de 2021, C-085 de 2022 y Sentencia C-161 de 2024

¹¹ Corte Constitucional, Sentencia C-507 de 2008, M.P. Jaime Córdoba Triviño. <https://www.corteconstitucional.gov.co/sum-decs/2008/c-507-08.htm>

¹² República de Colombia (2025) Ley 2559 "por la cual se decreta el Presupuesto de Rentas y Recursos de Capital y Ley de Aprobaciones para la vigencia fiscal del 1º de enero al 31 de diciembre de 2026". <https://www.suin-ircscj.gov.co/viewDocument.aspx?id=30053936>

Presupuesto¹³ realicen los órganos del PGN que hacen parte de los sectores administrativos y entidades relacionadas con el asunto.

En lo anterior términos, en el marco de las competencias establecidas en la Ley 819 de 2003, este Ministerio rinde concepto favorable respecto del proyecto de ley del asunto, y solicita se tengan en cuenta las consideraciones aquí presentadas, con el fin de que estas sean discutidas durante las deliberaciones legislativas respectivas¹⁴. Así mismo, manifiesta su voluntad de colaborar con la actividad legislativa en términos de disciplina fiscal, constitucional y legal vigente.

Cordial saludo,

CAMILO VLADIMIR REY SABOGAL
 Viceministro General
 Ministerio de Hacienda y Crédito Público
 DGPPN


Elaboró: Juanita Alejandra Jaramillo Díaz – Oficina Asesora de Jurídica
 Revisó: María Angélica Bustillo Adachi – Oficina Asesora de Jurídica
 Aprobó: Rosa Dory Chaparro Espinosa – Jefe Oficina Asesora de Jurídica

¹³ República de Colombia (1996) Decreto 111 "Por el cual se complan la Ley 38 de 1989, la Ley 179 de 1994 y la ley 225 de 1995 que conforman el Estatuto Orgánico del Presupuesto". <https://www.suin-ircscj.gov.co/sum-decs/1996/d111-96.htm>

¹⁴ Ver: Corte Constitucional de Colombia, Sentencia 075 de 2022, M.P. Alejandro Linares Castillo <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2022/c-075-22.htm>

CARTA DE COMENTARIOS DEFENSORÍA DEL PUEBLO SOBRE PROYECTO DE LEY NÚMERO 446 DE 2025 CÁMARA Y 06 DE 2024 SENADO

por medio de la cual se crea el tipo penal de acceso carnal a animales, se modifica la Ley 599 de 2000 y se dictan otras disposiciones.

 <p>#BuenFuturoHoy</p> <p>Bogotá, D.C., 17 de abril de 2026</p> <p>Señor Gabriel Becerra Representante a la Cámara Ponente proyecto de ley 446/2025C Congreso de la República</p> <p>Asunto: concepto sobre Proyecto de Ley No. 446 de 2025-Cámara y 006 de 2024-Senado.</p> <p>Respetado Representante,</p> <p>La Defensoría del Pueblo presenta sus observaciones al Proyecto de Ley No. 446 de 2025-Cámara y 006 de 2024-Senado, <i>“Por medio de la cual se crea el tipo penal de acceso carnal a animales, se modifica la Ley 599 de 2000 y se dictan otras disposiciones”</i>.</p> <p>Esta entidad valora la vocación del proyecto de proteger a los animales como seres sintientes. Esta orientación está en línea con otros esfuerzos legislativos recientes, como la Ley 2385 de 2024 que prohíbe las corridas de toros, rejoneo, novilladas, becerradas y tientas; o la Ley 2455 de 2025 que fortalece la lucha contra el maltrato animal mediante acciones de prevención, investigación y sanción de la violencia contra los animales.</p> <p>Asimismo, el proyecto es consistente con la evolución jurisprudencial de la Corte Constitucional que ha reconocido el mandato constitucional de proteger el bienestar animal. Ejemplo de esto es la sentencia C-374 de 2025 que, al examinar la prohibición de las corridas de toros, rejoneo, novilladas, becerradas y tientas determinó la prevalencia de la protección y bienestar animal sobre los principios de diversidad cultural, libre desarrollo de la personalidad y libertad. En un sentido similar, la sentencia C-148 de 2022 declaró inconstitucional las normas</p> <p><small>¹ Dado que este proyecto de ley ha ido avanzando en su trámite legislativo, lo que ha significado algunas modificaciones a su texto original, la Defensoría se referirá al texto definitivo aprobado en segundo debate en la Plenaria del Senado el 14 de octubre de 2025, tal como fue publicado en la Gaceta del Congreso 2042 del 28 de octubre de 2025.</small></p>	<p>que permitan la pesca deportiva por vulnerar la prohibición constitucional de maltrato animal.</p> <p>La Defensoría comparte este avance a favor de la protección constitucional de los animales no humanos y apoya las iniciativas que amplíen la conciencia moral de la sociedad en esa dirección.</p> <p>Sin embargo, desde una perspectiva constitucional y de política criminal, la Defensoría también tiene algunas dudas sobre el proyecto de ley. Primero, la entidad advierte una posible vulneración al principio del <i>non bis in idem</i>; y segundo, un eventual desconocimiento del principio de <i>ultima ratio</i>. Adicionalmente, estimamos que es necesario fortalecer el fundamento empírico del proyecto, en línea con la obligación de respetar los mínimos constitucionales de la política criminal.</p> <p>1. Posible redundancia normativa y eventual vulneración del principio del non bis in idem</p> <p>La Defensoría estima que las conductas penalizadas no se distinguen completamente de las sancionadas por los artículos 339A y 339C del Código Penal y agravadas por el artículo 339B del mismo estatuto. Algunas de las conductas que pretende reprimir el tipo penal de acceso carnal a animales propuesto en el proyecto de ley ya están consagradas como hechos punibles en el Código Penal, luego de las modificaciones que introdujo la Ley 2455 de 2025.</p> <p>En efecto, el literal d) del artículo 339B del Código Penal dispuso que los actos sexuales con animales son una circunstancia de agravación punitiva de los delitos de maltrato animal consagrados en los artículos 339A² y 339C³ del Código Penal.</p> <p><small>² “El que, maltrate a un animal doméstico, amansado, silvestre vertebrado o exótico vertebrado causándole la muerte, incurrirá en pena de prisión de treinta y dos (32) a cincuenta y seis (56) meses, inhabilidad especial de dos (2) a cinco (5) años para el ejercicio de profesión, oficio o comercio que tenga relación con los animales, prohibición de adquisición, tenencia, cuidado y refugio de animales y multa de treinta (30) a sesenta (60) salarios mínimos mensuales legales vigentes.”</small></p> <p><small>³ “El que, por cualquier medio o procedimiento, con el ánimo de maltratar, cause lesiones que menoscaben gravemente la salud o la integridad física de un animal doméstico, amansado, silvestre vertebrado o exótico vertebrado, incurrirá en pena de prisión de veinte (20) a cuarenta y dos (42) meses, inhabilidad especial de uno (1) a tres (3) años para el ejercicio de profesión, oficio o comercio que tenga relación con los animales, prohibición de adquisición, tenencia, cuidado y refugio de animales y multa de quince (15) a treinta (30) salarios mínimos mensuales legales vigentes.”</small></p>
<p>En consecuencia, la penetración de un animal con el miembro viril u otro objeto, por vía anal o vaginal, o la penetración de un animal con el miembro viril, por vía oral, que conduzcan a la muerte del animal o que causen daños graves a su salud o integridad física ya se encuentran penalizadas.</p> <p>De acuerdo con la legislación vigente, el único acceso carnal a animales que no está penalizado sería el contacto sexual con animales que no afecte gravemente su salud o integridad física. La exposición de motivos del proyecto indica la necesidad de penalizar este tipo de acceso carnal pues la legislación vigente no tiene en consideración otro tipo de afectaciones en los animales, como serían las emocionales y comportamentales.</p> <p>En todo caso, la Defensoría sugiere revisar la descripción del tipo penal del proyecto de ley para que se diferencie claramente de los delitos de los artículos 339A y 339C y de la circunstancia de agravación punitiva del literal d) del artículo 339B del Código Penal. De esta manera, se podrían evitar cuestionamientos constitucionales por infracción al principio del <i>non bis in idem</i>.</p> <p>Esto es crucial si se tiene en cuenta que la Corte Constitucional ha declarado la inexequibilidad de normas penales por vulnerar el principio del <i>non bis in idem</i>. Por ejemplo, en la Sentencia C-164 de 2019, declaró la exequibilidad condicionada de una circunstancia de agravación punitiva que aumentaba la pena de los delitos de acceso carnal abusivo con menor de catorce años y actos sexuales con menor de catorce años, al ser la víctima una persona en situación de vulnerabilidad en razón de su edad.</p> <p>La Corte resaltó en dicho fallo que existen precedentes reiterados “que prohíben establecer simultáneamente como elemento del tipo y como elemento para agravar la pena, la misma circunstancia de hecho”⁴. El proyecto de ley podría incurrir en este supuesto, en tanto existe una coincidencia parcial entre las conductas que pretender ser penalizadas como un nuevo tipo penal y las que ya lo están en virtud de la circunstancia de agravación punitiva señalada.</p> <p>2. Eventual desconocimiento del principio de ultima ratio</p> <p>El Estatuto Nacional de Protección de los Animales (Ley 84 de 1989) establece sanciones para el que cause daño a un animal (artículo 6). Los artículos 10 y 11 de esta ley contemplan penas administrativas de arresto y multa que sancionan</p> <p><small>⁴ Corte Constitucional, Sentencia C-164 de 2019.</small></p>	<p>las conductas lesivas contra los animales. La Defensoría advierte que el Congreso podría optar por incluir la conducta de acceso carnal propuesta en el Proyecto de Ley dentro de las conductas prohibidas que causan daño a un animal previstas en la Ley 84 de 1989. Desde esta óptica, el Congreso debe demostrar por qué el tipo penal de acceso carnal a animales es <i>necesario</i>, en vista de alternativas legislativas menos restrictivas para la libertad personal de quien atenta contra el bienestar de los animales. En un sentido muy similar, el Consejo Superior de Política Criminal en su concepto sobre el proyecto de ley sugiere explorar estrategias de prevención, como la implementación de programas de concientización, la promoción de educación sobre bienestar animal y el fortalecimiento de los mecanismos de denuncia y protección animal.</p> <p>El derecho penal como <i>ultima ratio</i> es un principio fundante del Estado de derecho. Con fundamento en este principio, la Corte Constitucional ha declarado la inexequibilidad de normas penales cuando existan medidas alternativas que pueden cumplir con la misma finalidad. Por ejemplo, en la sentencia C-575 de 2009, la Corte declaró la inexequibilidad del delito de ultraje a emblemas o símbolos patrios, pues identificó disposiciones en el Código de Policía que protegen estos símbolos. Por esta razón, precisó que la penalización del ultraje a emblemas o símbolos patrios no era una medida <i>necesaria</i> y que, por ende, transgredía el principio de <i>ultima ratio</i> del derecho penal. En palabras de la Corte:</p> <p><small>“la disposición atacada resulta inconstitucional porque es innecesaria para la protección de los valores constitucionales asociados a los símbolos patrios, debido a que existen medidas alternativas de carácter no penal que cumplen con la misma finalidad y resultan menos gravosas para los otros derechos constitucionales en juego”⁵.</small></p> <p>En este sentido, la Defensoría recomienda al Congreso considerar medidas alternativas que puedan cumplir la finalidad de proteger a los animales frente a las conductas sexuales que se pretenden sancionar, pero que sean menos gravosas en términos de restricción de derechos.</p> <p>3. Obligación de respetar los mínimos constitucionales de la política criminal</p> <p>En consonancia con el principio de <i>ultima ratio</i>, en la sentencia T-762 de 2015, la Corte Constitucional fijó los mínimos constitucionales de la política criminal del Estado colombiano. La Corte advirtió en este fallo que la crisis del sistema</p> <p><small>⁵ Corte Constitucional, Sentencia C-575 de 2009.</small></p>

carcelario y penitenciario obedece, en buena medida, a un ejercicio del poder punitivo caracterizado por el populismo punitivo y meramente reactivo. Por consiguiente, afirmó que era necesario reencauzar el ejercicio de la acción penal por la debida senda constitucional.

Uno de estos mínimos constitucionales es fundamentar con suficiencia empírica toda iniciativa legislativa tendiente a aumentar penas o crear nuevas conductas delictivas, lo cual es consistente con el concepto dado por el Consejo Superior de Política Criminal. La única forma de prevenir efectivamente una conducta no es la penalización. De este modo, se busca asegurar que el ejercicio del poder punitivo resulte efectivamente necesario, esto es, que las problemáticas sociales que pretenden abordarse mediante el derecho penal no sean susceptibles de ser superadas mediante otras formas menos gravosas del *ius puniendi* estatal.

En consecuencia, la Defensoría recomienda que se incluya en el proyecto de ley información empírica acerca del número de casos de zoofilia que se han presentado en el país en los últimos años y cómo este número ha disminuido, aumentado o se ha mantenido tras la aprobación de la Ley 2455 de 2025. Este fundamento empírico podría probar que, pese al régimen punitivo vigente, resultaría necesario, por el número de casos advertidos, la consagración legislativa de un nuevo tipo penal.

Este sustento empírico tiene la potencialidad de impedir eventuales inconstitucionalidades. Así, por ejemplo, en la sentencia C-383 de 2022, la Corte declaró la inexecutable de algunas causales de agravación incorporadas al delito de homicidio por considerar que, justamente, se habían desatendido los referidos mínimos constitucionales establecidos en la sentencia T-762 de 2015. En especial, la Corte señaló que las causales de agravación examinadas carecían del suficiente fundamento empírico.

4. Conclusión

Para la Defensoría del Pueblo, el Proyecto de Ley No. 446 de 2025-Cámara y 006 de 2024-Senado tiene la vocación de ampliar la protección jurídica de los animales, lo cual está en sintonía con el compromiso de esta entidad con la defensa de la naturaleza. Sin embargo, en consonancia con los principios del *non bis in idem* y *ultima ratio* del derecho penal, la entidad recomienda considerar alternativas menos restrictivas de la libertad personal que pueden lograr una protección semejante para los animales.

A partir de lo expuesto en este concepto, la Defensoría del Pueblo, en el marco de su mandato de protección y promoción de los derechos humanos,

Defiende

la creación de figuras jurídico penales que avancen en la protección de los animales, siempre y cuando sean respetuosas de los principios de *non bis in idem* y *ultima ratio* y estén sustentadas empíricamente.

Cordialmente,

IRIS MARIN ORTIZ
Defensora del Pueblo

Proyectado por: Sebastián Lalinde, Delegada para los Asuntos Constitucionales y Legales, con insumos de la Dirección Nacional de Defensoría Pública y la Defensoría Delegada para la Política Criminal y Penitenciaria.

Revisado para firma por: Luz María Sánchez Duque, Defensora Delegada para Asuntos Constitucionales y Legales

Quiénes tramitamos, proyectamos y revisamos declaramos que el documento lo encontramos ajustado a las normas y disposiciones legales vigentes y, por lo tanto, bajo nuestra responsabilidad lo presentamos para la firma.

CARTA DE COMENTARIOS HUMAN RIGHTS WATCHS AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 517 DE 2026 DE LA CÁMARA DE REPRESENTANTES, 145 DE 2024 DE SENADO por medio de la cual se modifican el artículo 162 y el artículo 188 (d) de la Ley 599 de 2000 y se dictan otras disposiciones – Por la niñez y adolescencia libre.

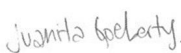
1275 K Street, N.W., Suite 1100 Washington, DC 20005
Americas Division
Americas Advisory Committee
Human Rights Watch logo
Washington, D. C., 13 de mayo de 2026
Lidio García Turbay
Presidente del Senado de la República
Julián David López Tenorio
Presidente de la Cámara de Representantes
Ana Paola García Soto
Carlos Felipe Quintero Ovalle
Representantes a la Cámara
Bogotá—COLOMBIA
Asunto: Comentarios al Proyecto de Ley n.º 517 de 2026 de la Cámara de Representantes—145 de 2024 del Senado "Por medio de la cual se modifican el artículo 162 y el artículo 188 (d) de la Ley 599 de 2000 y se dictan otras disposiciones—por la niñez y adolescencia libre"
Estimados miembros del Congreso:
Tengo el honor de dirigirme a ustedes, en representación de Human Rights Watch, para compartir algunas observaciones sobre el Proyecto de Ley n.º 517 de 2026 de la Cámara de Representantes—n.º 145 de 2024 del Senado—, que reforma algunas disposiciones destinadas a combatir el reclutamiento de niños por parte de grupos armados.
Nuestros comentarios se basan en la investigación en curso de Human Rights Watch sobre el aumento del reclutamiento y uso de niños, niñas y adolescentes por parte de grupos armados en Colombia, así como en las deficiencias de los esfuerzos del gobierno para prevenir el reclutamiento.

garantizar la reparación a las víctimas e investigar y enjuiciar a los responsables de estos delitos.
1. Artículos 2 y 3: En cuanto a la propuesta de aumentar las penas por los delitos de reclutamiento y uso de menores en la comisión de delitos, es importante señalar que las penas por el reclutamiento ilícito ya se aumentaron en 2021 mediante la Ley 2110. Sin embargo, esto no contribuyó a reducir la incidencia de este delito, que, de hecho, ha aumentado.
Human Rights Watch ha recibido información de la Fiscalía General de la Nación que indica que entre 2016 y 2025 solo hubo nueve sentencias condenatorias por el delito de reclutamiento ilícito (artículo 162 del Código Penal). Por lo tanto, en lugar de centrarse en el aumento de las sanciones, las medidas estatales lograrían un mayor impacto si se enfocaran en fortalecer la aplicación efectiva de la ley mediante la persecución penal estratégica, el fortalecimiento del grupo de la Fiscalía General de la Nación encargado de investigar el reclutamiento ilícito y los delitos conexos, y que éste cuente con una unidad de policía judicial dedicada a ello.
2. Artículo 4: Colombia cuenta con un amplio conjunto de leyes, políticas públicas y mecanismos para prevenir el reclutamiento de niños, entre ellos la Comisión Intersectorial para la Prevención del Reclutamiento, el Uso, la Utilización y la Violencia Sexual contra Niños, Niñas y Adolescentes (CIPRUNNA), la Línea de Política de Prevención de 2018, el Plan Escuelas Territorios de Vida 2025-2026 y la Estrategia Nacional de Prevención 2026-2030. Sin embargo, estos mecanismos siguen siendo ineficaces en prevenir el reclutamiento de niños, niñas y adolescentes; no responden a algunos de los aspectos actuales de estos abusos, como el uso de las redes sociales; y enfrentan desafíos presupuestales, de gestión y ejecución.
En consecuencia, recomendamos ordenar al Gobierno Nacional actualizar la Línea de Política de Prevención adoptada mediante el Decreto 1434 de 2018. Esta actualización deberá incorporar las estrategias educativas y la respuesta a las alertas tempranas propuestas en el artículo 4 del proyecto de ley, alinearse con

1 Las observaciones incluidas en la presente cartafuera realizadas respecto del texto aprobado en tercer debate en Comisión Primera de la Cámara de Representantes el martes 21 de abril de 2026.

<p>otras iniciativas como la implementación del Plan de Acción Nacional sobre Escuelas Seguras, y definir presupuestos, indicadores, metas y entidades responsables. Con ello se fortalecerían los mecanismos existentes y se evitaría la duplicación de esfuerzos que podría resultar de la implementación aislada de las estrategias propuestas en el artículo 4 del Proyecto de Ley.</p> <p>3. Artículo 8: La consolidación de datos e información sobre el reclutamiento y uso de niños es esencial para la toma de decisiones, por lo tanto, la creación del observatorio es un paso positivo. Sin embargo, es importante garantizar la autonomía y la capacidad de la Defensoría del Pueblo para monitorear este fenómeno. Recomendamos incluir un párrafo que aclare que la Defensoría del Pueblo, en el marco de su autonomía y mandato, continuará monitoreando el reclutamiento y uso de niños por parte de grupos armados y de crimen organizado, publicará informes trimestrales y presentará información al Observatorio Nacional de Reclutamiento, para lo cual contará con el presupuesto adecuado.</p> <p>4. Nuevo artículo: Nuestra investigación indica que la fragmentación de las políticas y la falta de presupuesto se encuentran entre los principales desafíos para prevenir el reclutamiento de niños en Colombia. Si bien celebramos que el artículo 10 identifique fuentes de financiación para los esfuerzos destinados a prevenir el reclutamiento, sugerimos adoptar mecanismos que garanticen un mejor seguimiento del uso de los recursos asignados. En particular, recomendamos explorar la creación de un trazador presupuestal a través del cual las entidades estatales a nivel nacional, de acuerdo con sus mandatos, identifiquen anualmente las partidas presupuestales operativas y de inversión destinadas a la prevención del reclutamiento.</p> <p>5. Artículo nuevo: Según la legislación colombiana, los niños, niñas y adolescentes víctimas de reclutamiento por parte de grupos armados ingresan al Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos (PARD) y al Programa de Atención Especializada para Niños Desvinculados. Según el artículo 103 de la Ley 1908 de 2006, el proceso del PARD tiene una duración de 18 meses y puede prorrogarse con la autorización del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Según nuestras entrevistas con expertos, esto deja a algunos niños sin protección,</p>	<p>especialmente a aquellos reclutados antes de los 16 años, así como a aquellos que no pueden regresar de manera segura a sus comunidades y familias debido a riesgos de seguridad.</p> <p>Recomendamos añadir un nuevo artículo que permita a la autoridad administrativa competente prorrogar el plazo máximo de los procedimientos de restablecimiento de derechos sin necesidad de obtener autorización previa del ICBF, cuando estos involucren niños, niñas y adolescentes víctimas de reclutamiento ilícito que formen parte del Programa de Atención Especializada para Niños Desvinculados y cuando el caso no pueda resolverse de manera concluyente dentro del plazo establecido en la ley.</p> <p>6. Nuevo artículo: La legislación colombiana ya incluye medidas para garantizar el acceso a la justicia, la asistencia, la reparación integral, la reintegración social y el apoyo psicológico, educativo y jurídico a los niños, niñas y adolescentes víctimas de reclutamiento cometido en el contexto del conflicto armado. Sin embargo, los niños, niñas y adolescentes víctimas de uso y utilización por parte de grupos de crimen organizado que no son parte del conflicto armado enfrentan obstáculos significativos en el restablecimiento de sus derechos, ya que están excluidos del Programa de Atención Especializada. Recomendamos que se ordene al Gobierno Nacional diseñar un Programa de Atención Especializada para niños, niñas y adolescentes usados y utilizados por grupos de crimen organizado, con el fin de garantizar sus derechos.</p> <p>Agradecemos su apertura y disposición para tomar en cuenta estos comentarios durante las etapas restantes del debate del Proyecto de Ley. Si lo consideran pertinente, estamos disponibles para participar como invitados en el debate a fin de presentar nuestras observaciones. Cualquier pregunta puede dirigirse a americas@hrw.org y gonzaln@hrw.org.</p>
---	---

Aprovecho la ocasión para expresarles los sentimientos de mi más alta consideración y estima.



Juanita Goebertus Estrada
Directora
División de las Américas
Human Rights Watch

CONTENIDO

Gaceta número 479 - Viernes, 15 de mayo de 2026

CÁMARA DE REPRESENTANTES

PONENCIAS	Págs.	Págs.
Informe de ponencia positiva para segundo debate, texto propuesto y texto aprobado al Proyecto de Ley número 518 de 2026 Cámara, 292 de 2024 Senado, por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!).....	1	Judicial Nacional, para garantizar la autonomía jurisdiccional de las comunidades y pueblos Indígenas y se dictan otras disposiciones) Gaceta del Congreso número 390 del 2026.....
CARTAS DE COMENTARIOS		
Carta de comentarios del Ministerio de Hacienda y Crédito Público al informe de ponencia para cuarto debate al Proyecto de Ley Estatutaria número 496 de 2025 Cámara, 50 de 2025 Senado, por la cual se reglamentan el artículo 246 de la Constitución Política y se establece la coordinación y articulación entre la Jurisdicción Especial Indígena y el Sistema		Carta de comentarios Defensoría del Pueblo sobre Proyecto de Ley número 446 de 2025 Cámara y 06 de 2024 Senado, por medio de la cual se crea el tipo penal de acceso carnal a animales, se modifica la Ley 599 de 2000 y se dictan otras disposiciones
		16
		Carta de comentarios Human Rights Watch al Proyecto de Ley número 517 de 2026 de la Cámara de Representantes, 145 de 2024 de Senado, por medio de la cual se modifican el artículo 162 y el artículo 188 (d) de la Ley 599 de 2000 y se dictan otras disposiciones – Por la niñez y adolescencia libre
		17