



# GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRENTA NACIONAL DE COLOMBIA

www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXXIII - Nº 2010

Bogotá, D. C., jueves, 21 de noviembre de 2024

EDICIÓN DE 21 PÁGINAS

DIRECTORES:

SAÚL CRUZ BONILLA

SECRETARIO GENERAL DEL SENADO (e)

www.secretariassenado.gov.co

JAIME LUIS LACOUTURE PEÑALOZA

SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA

www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

## SENADO DE LA REPÚBLICA

### NOTA ACLARATORIA

#### NOTA ACLARATORIA PROYECTO DE LEY NÚMERO 185 DE 2024 SENADO

*por medio de la cual se establecen los lineamientos de la política pública de la gestión comunitaria del agua y se dictan otras disposiciones.*

#### NOTA ACLARATORIA

Por considerar que el Proyecto de Ley No. 185/24 Senado "POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN LOS LINEAMIENTOS DE LA POLÍTICA PÚBLICA DE LA GESTIÓN COMUNITARIA DEL AGUA Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES" efectivamente corresponde a la Comisión Sexta del Senado, se anulan las anteriores publicaciones y se procede nuevamente con la asignación de Comisión encargada de dar primer debate a esta iniciativa en los términos del numeral 2º, artículo 2º de la Ley 5ª de 1992 (corrección formal de los procedimientos), y artículo 2º de la Ley 3ª de 1992.

En consecuencia, se corre traslado a la Comisión Sexta del Senado de la República.

Cordialmente,

SAÚL CRUZ BONILLA  
Secretario General (E)

Bogotá D.C., agosto de 2024

Doctor  
GREGORIO ELJACH PACHECO  
Secretario General  
Senado de la República  
Ciudad

Asunto: Radicación del Proyecto de Ley "Por medio de la cual se establecen los lineamientos de la política pública de la gestión comunitaria del agua y se dictan otras disposiciones"

Reciba un cordial saludo, Dr. Gregorio,

En nuestra calidad de Congresistas de la República y en uso de las atribuciones que nos han sido conferidas constitucional y legalmente, respetuosamente nos permitimos radicar el siguiente Proyecto de Ley:

- Proyecto de Ley No. 185 de 2024 Senado, "Por medio de la cual se establecen los lineamientos de la política pública de la gestión comunitaria del agua y se dictan otras disposiciones"

Cumpliendo con el pleno de los requisitos contenidos en la Ley 5 de 1992, le solicitamos se sirva dar inicio al trámite legislativo respectivo.

De los Honorables Congresistas,

ANA PAOLA AGUIELO GARCÍA  
Senadora de la República  
Partido Político MIRA

MANUEL VIRGÜEZ PIRAQUIVE  
Senador de la República  
Partido Político MIRA

IRMA LUZ HERRERA RODRÍGUEZ  
Representante a la Cámara por Bogotá  
Partido Político MIRA

CARLOS EDUARDO GUEVARA VILLABÓN  
Senador de la República  
Partido Político MIRA

Proyecto de Ley N° 185 de 2024 Senado

"Por medio de la cual se establecen los lineamientos de la política pública de la gestión comunitaria del agua y se dictan otras disposiciones"

El Congreso de Colombia,

DECRETA:

CAPÍTULO I

FINALIDAD, ÁMBITO DE APLICACIÓN, Y DIFERENCIACIÓN

Artículo 1°. Objeto. Las normas contenidas en esta ley, tienen como objeto establecer los lineamientos generales de la política pública de la gestión comunitaria del agua en comunidades campesinas, barriales, veredales y vecinales de carácter comunitaria, en particular las denominadas comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua o acueductos comunitarios.

Artículo 2°. Ámbito de aplicación. Para la interpretación de esta ley, entiéndase como ámbitos de aplicación, el territorial y el funcional; determinando como ámbito de aplicación territorial los municipios legalmente constituidos, según el artículo 6° de la Ley 136 de 1994, modificado por el artículo 7° de la Ley 1551 de 2012, y como ámbito de aplicación funcional, las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua.

Artículo 3. Diferenciación. Para efectos del cumplimiento con lo dispuesto en la presente ley, en ningún caso, se entenderá que las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua gozan de las mismas condiciones y/o requisitos de las empresas de servicios públicos, ni pueden entenderse como estas. De la misma forma, las autoridades competentes no podrán valorar, medir o diagnosticar a las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua como a una empresa de servicios públicos.

Artículo 4. Finalidad de las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua. Las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua o acueductos comunitarios tienen como único y específico fin el de suministrar el agua para el consumo humano y doméstico en área urbana y/o rural y el saneamiento básico, en aquellos municipios en donde no sea posible el acceso al agua potable. En ese sentido, tratándose de la prestación de un servicio público que garantiza un derecho humano, las comunidades organizadas no podrán lucrar en forma alguna, ni repartir dividendos o emolumentos sobre los ingresos por la prestación de servicios entre sus asociados.

preservación, conservación y protección del recurso hídrico, así como el aprovechamiento racional de aguas.

CAPÍTULO III

DISPOSICIONES FINALES

Artículo 10. Control Social. La comunidad y las organizaciones ciudadanas, podrán participar, promoviendo audiencias públicas, peticiones de información y accionando rendiciones de cuentas, con el fin de garantizar la transparencia en los procesos de regulación y caracterización establecidos en la presente ley.

Artículo 11. Vigilancia y control. La Superintendencia de Servicios Públicos creará condiciones diferenciales de vigilancia y control para los gestores comunitarios que administren sistemas que permitan el acceso a agua y saneamiento básico de sus comunidades.

Artículo 12. Vigencia. Esta ley empezará a regir a partir de su promulgación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias.

De los Honorables Congressistas,

ANA PAOLA AGUIRRE GARCÍA
Senadora de la República
Partido Político MIRA

IRMA LUZ HERRERA RODRIGUEZ
Representante a la Cámara por Bogotá
Partido Político MIRA

MANUEL VIRGÜEZ PIRAQUIVE
Senador de la República
Partido Político MIRA

CARLOS EDUARDO GUEVARA VILLABÓN
Senador de la República
Partido Político MIRA

CAPÍTULO II

IDENTIFICACIÓN, CARACTERIZACIÓN, REGULACIÓN ESPECÍFICA, DIÁLOGO Y CONCERTACIÓN

Artículo 5. Identificación y caracterización de las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua. En un plazo máximo de seis (6) meses después de la entrada en vigencia de la presente ley, todos los municipios legalmente constituidos en concordancia con el artículo 2° de la presente ley; en articulación con el Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio o quien haga sus veces; identificarán el total de las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua que podrán beneficiarse con esta ley y el diagnóstico de la situación actual de cada comunidad organizada para la gestión comunitaria del agua, a fin de establecer estrategias sectoriales y formular la política pública.

Artículo 6. Regulación específica. En un plazo máximo de un (1) año después de la entrada en vigencia de la presente ley, el Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio regulará la estructura técnica, administrativa y operativa de las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua, teniendo en cuenta que su naturaleza jurídica no puede ser la misma a la de las empresas de servicios públicos, garantizando la autonomía asamblearia, respetando los acuerdos propios de su gestión y regulación interna, con apego a la constitución y la ley.

Artículo 7. Acompañamiento técnico y apoyo financiero. El gobierno nacional, en cabeza del Ministerio de Vivienda, Ciudad, y Territorio diseñará una estrategia con enfoque territorial que garantice la sostenibilidad de las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua a través de capacitaciones, acompañamiento técnico y apoyo financiero con el fin de facilitar el funcionamiento administrativo, organizativo, operativo, y ambiental de todas las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua.

El Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio en el marco de sus políticas de acceso a vivienda rural deberá contemplar un enfoque específico de acueductos comunitarios, que considere el acceso a esta fuente de agua como un mecanismo que asegure el consumo del servicio público de agua potable para la ejecución de viviendas.

Artículo 8. Diálogo y concertación. El Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio construirá una reglamentación ajustada a las necesidades de las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua. Para ello, diseñará espacios de diálogo y concertación con las organizaciones comunitarias encargadas del servicio del agua, las organizaciones ambientales, las entidades territoriales, y cualquier otra organización ciudadana y/o institución pública o privada que desarrolle funciones relacionadas con lo establecido en la presente ley.

Artículo 9. Gestión ambiental y protección al recurso hídrico. Las comunidades organizadas para la gestión comunitaria del agua en coordinación con el Ministerio de Ambiente y Desarrollo Sostenible y las instituciones competentes, velarán y participarán en la ejecución de acciones para la

SENADO DE LA REPUBLICA

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

El día 21 del mes Agosto del año 2024

se radicó en este despacho el proyecto de ley

N° 185 Acto Legislativo N° \_\_\_\_\_, con todos y

cada uno de los requisitos constitucionales y legales

por: H.º Ana Paola Aguirre García, Manuel Virguez Piraquive,

Carlos Eduardo Villabón; H.º Irma Luz Herrera

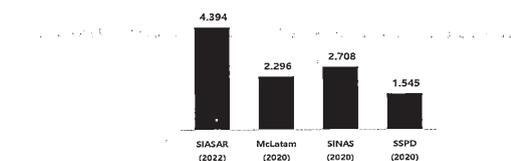
SECRETARIO GENERAL

<p style="text-align: center;"><b>Proyecto de Ley N° 185 de 2024 Senado</b></p> <p style="text-align: center;">"Por medio de la cual se establecen los lineamientos de la política pública de la gestión comunitaria del agua y se dictan otras disposiciones"</p> <p style="text-align: center;"><b>Exposición de Motivos</b></p> <p><b>1. Objeto</b></p> <p>La presente ley tiene por objeto garantizar el acceso al agua potable en zonas rurales mediante acciones interinstitucionales que busquen la diferenciación de los prestadores comunitarios rurales de las empresas de servicios públicos domiciliarios, la identificación y caracterización, la regulación técnica y administrativa, y una reglamentación ajustada a las necesidades de los prestadores comunitarios rurales.</p> <p><b>2. Justificación del Proyecto</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Sobre la necesidad de articular las disposiciones de este proyecto de ley con la reglamentación expedida por el ministerio de vivienda, ciudad y territorio.</b></li> </ul> <p>El presente proyecto de ley fue consultado al Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio con el fin de fortalecer su contenido, y en ese respecto, la respuesta del Ministerio fue encaminada a articular las disposiciones del proyecto de ley con la reglamentación que el mismo Ministerio de Vivienda ha expedido. En consecuencia, los lineamientos de la política expedida por esta cartera ministerial, orientados al cierre de brechas en el acceso a agua potable y saneamiento básico entre las zonas urbana y rural y en la mejora de las condiciones de vida de la población rural, la cual se ha denominado esquemas diferenciales rurales, está contenida en la teleología del articulado, pues, los esquemas diferenciales según el Ministerio promueven el acceso a agua potable y saneamiento básico a través de soluciones acordes a las características de dispersión en el territorio rural (Centro poblado, vivienda rural dispersa), concentración y cantidad de las edificaciones o viviendas rurales, actividades socioeconómicas y rurales, lo cual pretende esta iniciativa con la necesidad de que el Ministerio de Vivienda sea quien construya una reglamentación para fortalecer los prestadores comunitarios rurales, y no considere su naturaleza como la equivalente a una empresa de servicios públicos domiciliarios. En ese punto, los artículos cinco (5) y seis (6) del articulado determinan que sea el Ministerio de Vivienda quien diseñe la reglamentación de los prestadores comunitarios rurales. De igual forma, se reitera la disposición para anotar las futuras consideraciones que esta cartera tenga en procura de fortalecer el proyecto y ajustadas a las necesidades de las comunidades rurales. <li>● <b>Contexto</b></li> <p>El presente proyecto de ley tiene por propósito, establecer un sistema equitativo, justo e igualitario, que regule los prestadores comunitarios de todo el territorio nacional, de manera que se les brinden</p> </p>	<p>las condiciones necesarias para seguir prestando el servicio público de suministro de agua potable, al tiempo que se plantea un plan de mejoramiento y transición para implementar los estándares requeridos por la Superintendencia de Servicios Públicos Domiciliarios.</p> <p>La figura jurídica bajo la cual actúan los prestadores comunitarios es el Código Nacional de Recursos Naturales Renovables y de Protección al Medio Ambiente, estipulado en el decreto con fuerza de ley No. 2811 de 1974, el cual estipula en el artículo 161:</p> <p>"...Se podrán establecer <b>asociaciones de usuarios de aguas</b>, constituidas por quienes se aprovechen de una o más corrientes de un mismo sistema de reparto o tengan derecho a aprovechar las de un mismo cauce artificial..."</p> <p>Específicamente el numeral 4 del artículo 15 de la ley 142, denomina a los acueductos comunitarios "Organizaciones Autorizadas", el artículo estipula:</p> <p>"...Personas que prestan servicios públicos. Pueden prestar los servicios públicos: (...) 15.4. Las <b>organizaciones autorizadas</b> conforme a esta Ley para prestar servicios públicos en municipios menores en zonas rurales y en áreas o zonas urbanas específicas. ..."</p> <p>Pero dentro de la regulación se establecen algunas limitaciones a la operación de estas figuras de organizaciones autorizadas El decreto 421 de 2000, "Por el cual se reglamenta el numeral 4 del artículo 15 de la Ley 142 de 1994, en relación con las organizaciones autorizadas para prestar los servicios públicos de agua potable y saneamiento básico en municipios menores, zonas rurales y áreas urbanas específicas", estipula en sus artículos 1 y 3:</p> <p>"...Artículo 1. <b>Ámbito de aplicación.</b> Para los efectos de lo establecido en la Ley 142 de 1994, en cuanto a los servicios públicos de agua potable y saneamiento básico, podrán prestar dichos servicios en <b>municipios menores, zonas rurales y áreas urbanas específicas, las comunidades organizadas</b> constituidas como <b>personas jurídicas sin ánimo de lucro.</b></p> <p>Artículo 3. Las personas jurídicas descritas en el artículo 1o. de este decreto deberán, según lo dispuesto por los artículos 40 del Decreto 2150 de 1995, 7o. del Decreto 427 de 1996 y 3.9 de la Ley 142 de 1994, <b>registrarse en la Cámara de Comercio</b> con jurisdicción en su respectivo domicilio, <b>inscribirse ante la Superintendencia de Servicios Públicos Domiciliarios y la Comisión de Regulación de Agua Potable y Saneamiento Básico</b>, y obtener las respectivas concesiones, permisos y licencias a que se refieren los artículos 25 y 26 de la Ley 142 de 1994..." (negrilla fuera de texto).</p> <p>Entonces, se establecen tres obligaciones de los Prestadores Comunitarios: el registro ante cámara de comercio de su jurisdicción, la inscripción ante la Superintendencia de Servicios Públicos Domiciliarios y la Comisión de Regulación de Agua Potable y Saneamiento Básico. Estas obligaciones normativas han hecho que actualmente los acueductos comunitarios se sientan amenazados, estos como una expresión de la organización social ahora se ven desamparados ante la exigencia del cumplimiento de requisitos sin el apoyo necesario ni el acompañamiento legal y administrativo.</p>
<p>Empero, la situación material de los prestadores comunitarios no es la misma que la de grandes empresas prestadoras del servicio de agua, por lo cual la posibilidad de sus operaciones debe contar con reglas de acciones afirmativas que les permitan llegar a ese nivel de prestación, y algunas excepciones que autorice su operación hasta tanto no esté regularizada la prestación.</p> <p>Aunado a lo anterior, En 2014, el CONPES 3810 se expidió con el objetivo de promover el acceso al agua potable y saneamiento básico en las zonas rurales, a través de soluciones acordes con las características de dichas áreas, contenidas en disposiciones regulatorias y normativas, así como en esquemas de vigilancia y control particulares para la ruralidad.</p> <p>En 2015, todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas aprobaron 17 Objetivos como parte de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. El Objetivo de Desarrollo Sostenible No 6 busca garantizar la disponibilidad y la gestión sostenible del agua y el saneamiento para todos.</p> <p>En 2015, se expidió la Ley 1753 que, en su artículo 18 facultó al Gobierno Nacional para definir esquemas diferenciales para la prestación de los servicios de acueducto, alcantarillado y aseo, con sustento en las condiciones diferenciales de las zonas rurales, teniendo en cuenta los lineamientos definidos en el CONPES 3810 de 2014.</p> <p>En 2016, el 23 de noviembre, el Gobierno Nacional expidió el Decreto 1898 de 2016, adicionando el Decreto 1077 de 2015 (Decreto Único Reglamentario del Sector), mediante el cual se reglamentó parcialmente el artículo 18 de la Ley 1753 de 2015, definiendo aspectos generales, clasificación y disposiciones comunes de los ESQUEMAS DIFERENCIALES RURALES.</p> <p>En 2020, el 17 de diciembre, el Gobierno Nacional expidió el Decreto 1668 de 2020, adicionando y modificando algunas disposiciones del Decreto 1898 de 2016, ambos compilados en el Decreto 1077 de 2015 (Decreto Único Reglamentario del Sector) y reglamentando la entrega directa de infraestructura a las comunidades organizadas (artículo 279 Ley 1955 de 2019).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Jurisprudencia Constitucional</b></li> </ul> <p>Esto no es más que la expresión del principio de igualdad para la operación de un servicio público, desarrollado por la Honorable Corte Constitucional, mediante la sentencia C-250 del 2012, en la cual se estipula:</p> <p>"...Del principio de igualdad pueden a su vez ser descompuestos en cuatro mandatos: (...) (iv) un <b>mandato de trato diferenciado a destinatarios que se encuentren también en una posición en parte similar y en parte diversa, pero en cuyo caso las diferencias sean más relevantes que las similitudes</b>"</p> <p>Los prestadores comunitarios, no tienen punto de comparación, con los acueductos oficiales de los municipios, no existen equivalencias en el nivel de usuarios o en la infraestructura y mucho menos en sus finanzas, por lo cual su tratamiento frente a la regulación debe ser diferenciado.</p>	<p>De forma análoga la sentencia C-198 de 2012, también estipula el test de igualdad, el cual debe aplicar el juez constitucional con el propósito de alcanzar en fin de justicia, para ello la sentencia estipula:</p> <p>"...Para constatar si una norma transgrede el principio de igualdad, se estructuró el "test de igualdad", enfocado a advertir al juez constitucional, mediante un criterio de comparación, si las situaciones de los sujetos bajo revisión son similares, debiendo analizarse también "la <b>razonabilidad, proporcionalidad, adecuación e idoneidad del trato diferenciado</b> que consagra la norma censurada, destacando los fines perseguidos por el trato disímil, los medios empleados para alcanzarlos y la relación entre medios y fines..."</p> <p>En otro particular, la Corte Constitucional ha protegido de manera sistemática este derecho al agua en dimensión colectiva e individual, pero se hará énfasis en la protección jurisprudencial en el orden colectivo. Mediante Sentencia T- 475 de 2017, la Corte Constitucional, ampara el derecho al agua a varias comunidades de tres (3) municipios de Cundinamarca, argumentando que el suministro del agua es un requisito para el desarrollo mismo de la vida, y de la salud. Según lo afirma Motta (2018) esta sentencia es especialmente relevante porque protege a comunidades campesinas en zonas rurales vulnerables. Donde el acceso al agua es precario, y se encuentra una responsabilidad directa por la falta de gestión de las entidades correspondientes. A su vez, señala que:</p> <p>"(...) el fallo protege a los habitantes de los municipios de Quipile, La Mesa y Anapoima. Los accionantes, pertenecientes a las veredas El Espino y Ojo de Agua del municipio de La Mesa, resultaron afectados con la ola invernal del 2010, la cual produjo la caída de la infraestructura de la bocatomas que abastece el Acueducto Regional de La Mesa, Quipile y Anapoima que, a su vez, les proveía el servicio de agua potable. Para la Corte este daño, al no ser reparado debido a la conducta negligente de las entidades accionadas, generó una afectación a las familias campesinas que habitan en las veredas".</p> <p>Por esta serie de situaciones, el derecho a la autogestión del agua del cual las comunidades son titulares se ha hecho necesario y pertinente, sobre todo en contextos de vulneración y precarización de derechos fundamentales. En ese sentido, la Observación Número 15 del Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reseña que el agua comprende la reunión armónica de libertades y derechos, y sobre los derechos expresa que las personas tienen derecho a un sistema de abastecimiento y gestión que ofrezca a la población igualdad de oportunidades para su disfrute (CDESC, 2002).</p> <p>En esa misma línea, el mismo instrumento mencionado, estableció que "el agua debe tratarse como un bien social y cultural, y no fundamentalmente como un bien económico. El modo en que se ejerza el derecho al agua también debe ser sostenible, de manera que este derecho pueda ser ejercido por las generaciones actuales y futuras".</p> <p>Los prestadores comunitarios en Colombia han asumido la responsabilidad de suministrar agua a las áreas rurales del país, "según el DANE, mientras en las zonas urbanas la cobertura es del 90%, en la zona rural no supera el 15%" (El Espectador). En 2020, el 10,2 % de la población no tenía acceso a</p>

soluciones adecuadas para el manejo de aguas residuales (DANE a partir de la Encuesta de Calidad de Vida), y en 2018, los municipios PDET tenían una cobertura promedio de tan solo 28 % de acceso a agua potable y 10 % de saneamiento (SSPD, 2018). Todo esto implica que hayan asumido las dificultades que acarrea el suministro en zonas de difícil acceso o con precaria infraestructura, aun así, los acueductos comunitarios representan un gran prestador de servicios públicos domiciliarios, en Colombia hay 12.000 acueductos comunitarios según lo afirma el Informe de la Red Nacional de Acueductos Comunitarios en Colombia, 2017.

Por otro lado, según cifras presentadas por el Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio el número es distinto. A saber:

**NÚMERO DE PRESTADORES RURALES SEGÚN FUENTE DE INFORMACIÓN**



Fuente: SIASAR (Sistema de Información de Agua y Saneamiento Rural), McLatam, SINAS (Sistema de Inversiones en Agua Potable y Saneamiento Básico)

En las zonas rurales predomina la autogestión comunitaria como alternativa de solución respecto al abastecimiento de agua. El valor de los acueductos comunitarios no está solamente en la función de prestación de servicios, sino en el ejercicio organizativo social que han desarrollado estas comunidades. Así lo expresan:

*“Las comunidades organizadas bajo la forma de acueductos comunitarios, veredales o barriales, hemos suplido la ausencia del Estado en la prestación de los servicios públicos domiciliarios. La más notable es la actividad desplegada en el tema del agua, por ser este líquido imprescindible para el desarrollo de la vida en condiciones dignas. Pese a nuestra importante labor, las organizaciones comunitarias hoy más que nunca nos encontramos amenazadas por procesos de privatización impulsados por organizaciones multinacionales y adoptados por el gobierno nacional”* (Periferia Prensa - Edición 59 - Febrero 2011)

Actualmente las comunidades organizadas a través de sus prestadores comunitarios, se ven amenazados por estrategias de regularización, que tienden a entregarse a grandes empresas estos sectores en con el fin de mejorar la calidad de agua, que es completamente válido, pero debemos regular mecanismos de transición que permitan a las comunidades organizadas mejorar sus estándares de calidad y seguir prestando el Servicio, al tiempo que se regula y protege la situación de amplias zonas rurales que no cuentan con otro sistema de suministro de agua potable.

- El Documento CONPES 3177 Acciones prioritarias y lineamientos para la formulación del plan nacional de manejo de aguas residuales, 2002. Si bien en este documento se plantea a la ruralidad como beneficiaria pues se lleva a cabo una priorización preliminar de 1.080 municipios y 95 cuencas para desarrollar el Plan, no existe alguna medida para beneficiar a los prestadores comunitarios que realizan esta labor.
- El Documento CONPES 3383 Plan de desarrollo del sector de acueducto y alcantarillado, 2005. A pesar de que se alcanzó un mayor nivel de formalización en la prestación en el servicio de agua en ciudades como Sincelejo o San Andrés, pareciera que no hubo un enfoque rural. El Conpes 3383 centró sus esfuerzos en mejorar la prestación del servicio en zonas urbanas.
- el Documento CONPES 3463 Planes departamentales de agua y saneamiento para el manejo empresarial de los servicios de acueducto, alcantarillado y aseo, 2007. Aunque el documento creó los PDA (Planes Departamentales para el Manejo empresarial de los Servicios de Agua y Saneamiento) desconoció a los prestadores comunitarios del servicio de agua, no hay un componente que permita su inclusión.

Desde 1985 hasta 2018, y a pesar de las políticas implementadas por gobiernos, estas son las cifras concernientes a la cobertura en alcantarillado en 33 años:

De conformidad con el Documento CONPES 3819, se espera que en 2035 Colombia tendrá 64 ciudades con más de 100.000 habitantes, donde vivirá el 83 % de la población y se crearán 5,1 millones de nuevos hogares, situación que implicaría un aumento del 64,5 % en el consumo de agua en dichas ciudades, según lo señala el Conpes 4004 de 2020, respectivamente. Lo anterior, implica que el consumo de agua potable en Colombia será un aspecto fundamental para las políticas que determinan los gobiernos nacionales y locales. De ahí, la importancia de los prestadores comunitarios rurales, y el derecho a la autogestión del agua, la relación de estas comunidades con sus territorios y lo relevante de este derecho en el mediano y largo plazo.

Desde 1985 hasta 2018, y a pesar de las políticas implementadas por gobiernos, estas son las cifras concernientes a la cobertura en alcantarillado en 33 años.

- Cobertura en alcantarillado desde 1985 hasta 2018.

Las principales autoridades en materia de prestadores comunitarios en Colombia se pueden observar en la siguiente tabla:

Red Nacional de Acueductos Comunitarios de Colombia, conformada por:	Organizaciones Sociales y Ambientalistas:
Red Territorial de Acueductos Comunitarios de Bogotá y Cundinamarca –RETACO	Enda América Latina Colombia
Federación de Acueductos Comunitarios Rurales del Valle del Cauca –FECOSER	Corporación Ecológica y Cultural Penca Sábila
Asociación Departamental de Acueductos Comunitarios de Antioquia –ADACA	Corporación La Ceiba
Red de Acueductos Costa Caribe	Instituto Mayor Campesino –IMCA
Proceso de Acueductos Comunitarios de Nariño	Corporación de Desarrollo Solidario – CDS
Proceso de Acueductos Comunitarios del Meta.	Asociación para el Desarrollo Campesino –ADC
	Asamblea Regional Centro Oriente de ECOFONDO
	ECOFONDO Nacional

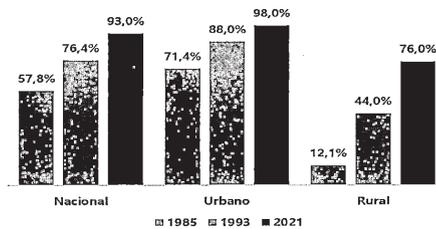
Fuente: Elaboración propia. Adaptado de Motta Vargas (2018). *“El derecho de la gestión comunitaria del agua en Colombia para garantizar el acceso al agua potable”*. <https://doi.org/10.25058/1794600X.913>

Por prestadores comunitarios, debe entenderse desde el punto de vista doctrinario, como:

(...) organizaciones sin ánimo de lucro, instituciones populares de economía solidaria integradas por comuneros y comuneras del agua en igualdad de derechos y deberes; las decisiones son tomadas en asambleas comunitarias y se relacionan con el agua como bien común y derecho humano fundamental por lo que el autoabastecimiento de agua por parte de las comunidades fortalece la capacidad de soberanía sobre este bien común (Cabrales, 2018).

- Políticas del sector alcantarillado y acueducto.

Pese al esfuerzo articulado de los gobiernos en todos los niveles, y el gran abanico de políticas, acciones y lineamientos institucionales para fortalecer el sector, el déficit en la prestación universal y eficaz del servicio de agua potable sigue siendo la problemática más relevante en las zonas rurales más vulnerables del país. Se encuentra la existencia de algunas medidas implementadas por los diferentes gobiernos en los últimos veinte años, que aunque no se desconoce sus bondades, siguen siendo políticas que no solucionan la problemática de fondo que tienen las comunidades rurales, y en especial, los prestadores comunitarios. Así las cosas, se evidencia algunos documentos Conpes que anteceden a la presente iniciativa:



Fuente: CRA, DANE y MVCT. 2021, Información con base en la GEIH y no en Censos (como en los años anteriores de la gráfica. Indica que, a pesar de poder tener acceso a agua, se observa deficiente calidad (un índice de riesgo del agua superior al 5%), con baja continuidad y/o su cobertura es limitada. No tienen ni acueducto ni esquema diferencial cerca donde se pueda tratar el agua para posterior consumo. SSPD Corresponde a prestadores que reportan información.

En ese sentido, Motta (2018) señala la importancia de los prestadores comunitarios, o también llamados "acueductos comunitarios", así reseña:

*“Los acueductos comunitarios en Colombia tienen una tradición muy importante en la comunidad, no solamente son distribuidores del agua a través de bocatomas y acueductos pequeños, sino que además, desde hace varios lustros, son los guardianes del ecosistema rural, de las veredas, pequeños municipios y localidades rurales de las grandes ciudades. El acueducto comunitario ha sido, es y seguirá siendo una forma de relación directa de la comunidad con su entorno y sus ecosistemas.”*

El vacío legislativo que se percibe en Colombia está desconociendo lo relevante de estas prácticas rurales y ambientales, así también dice Motta (2018) *“(…) no hay tampoco un reconocimiento por parte del Estado de esas organizaciones que basan su lucha por el agua como bien público y derecho humano al agua”*. Es por eso, que este proyecto de ley busca el reconocimiento de lo comunitario, busca reconocer las luchas de las comunidades campesinas por su ecosistema, por preservar sus entornos, y por autogestionar su derecho humano al agua.

Finalmente, el Gobierno Nacional a través de la Ministra de Vivienda, Ciudad y Territorio, Catalina Velasco Campuzano, ha anunciado que sus prioridades en la cartera ministerial serán los temas de agua, saneamiento básico, acueducto, y alcantarillado. También, en los temas de prestadores comunitarios del agua, hemos encontrado una sinergia con las palabras de la Señora Ministra en el Congreso de Andesco, 2022, y es que para atender la problemática de la falta de regulación en este acápite, hay que empezar por una caracterización e identificación de los prestadores comunitarios, con el objeto de focalizar las acciones y políticas del Estado en procura de mejorar sus condiciones y el acceso al agua en los territorios, particularmente, los rurales. Por ello, consideramos que el

presente Proyecto de Ley es pertinente, ajustado con la realidad rural del país, con las insuficientes acciones implementadas hasta ahora, pero también, con las palabras de la Ministra de Vivienda, que como se explicó anteriormente guarda relación estrecha con el contenido y el fondo de la presente iniciativa.

**Referencias:**

- Código Nacional de Recursos Naturales Renovables y de Protección al Medio Ambiente. DECRETO 2811 DE 1974.
- Sentencia C-250 del 2012.
- Sentencia C-198 de 2012.
- Sentencia T- 475 de 2017.
- Motta, V. (2018). "El derecho de la gestión comunitaria del agua en Colombia para garantizar el acceso al agua potable". Revista Misión Jurídica. <https://doi.org/10.25058/1794600X.913>
- Observación Número 15 del Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. <https://cdh.defensoria.org.ar/normativa/observacion-general-n-15-adoptada-por-el-comite-de-derechos-economicos-sociales-y-culturales/#:~:text=El%20agua%20debe%20tratarse%20como,las%20generaciones%20actuales%20y%20futuras.>
- DANE, 2020. Encuesta Nacional de Calidad de Vida. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/calidad-de-vida-ecv/encuesta-nacional-de-calidad-de-vida-ecv-2020#:~:text=Informaci%C3%B3n%202020&text=El%20an%C3%A1lisis%20por%20grupos%20de, fue%20del%2095%2C6%25.>
- Documento CONPES 3177 Acciones prioritarias y lineamientos para la formulación del plan nacional de manejo de aguas residuales, 2002.
- Documento CONPES 3383 Plan de desarrollo del sector de acueducto y alcantarillado, 2005.
- Documento CONPES 3463 Planes departamentales de agua y saneamiento para el manejo empresarial de los servicios de acueducto, alcantarillado y aseo, 2007.
- CRA, DANE y MVCT. 2021.
- Informe de la Red Nacional de Acueductos Comunitarios en Colombia, 2017.

**3. Marco Normativo y Jurisprudencial**

**3.1. Tratados internacionales ratificados por la República de Colombia**

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, aprobada el 10 de diciembre de 1948, estipula en su artículo 25, concerniente a la salud, el bienestar, la alimentación y los servicios sociales:

*"...1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad..."* (Negrita fuera del texto)

Ahora bien, la Resolución 1803 (XVII) de la Asamblea General, llamada "Soberanía permanente sobre los recursos naturales", aprobada el 14 de diciembre de 1962, declara:

*"...1. El derecho de los pueblos y de las naciones a la soberanía permanente sobre sus riquezas y recursos naturales debe ejercerse en interés del desarrollo nacional y del bienestar del pueblo del respectivo Estado.*

2. La exploración, el desarrollo y la disposición de tales recursos, así como la importación de capital extranjero para efectuarlos, deberán conformarse a las reglas y condiciones que esos pueblos y naciones libremente consideren necesarios o deseables para autorizar, limitar o prohibir dichas actividades..." (Negrita fuera del texto)

Adicionalmente otros tratados internacionales, como: "Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos", el "Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales"; y la "Declaración Universal sobre la Erradicación del Hambre y la Malnutrición", estipulan el derecho de los pueblos de consumir agua potable.

**3.2. Constitución Política de Colombia**

De manera particular el preámbulo de nuestra Constitución Política expresa:

*"...dentro de un marco jurídico, democrático y participativo que garantice un orden político, económico y social justo, y comprometido a impulsar la integración de la comunidad latinoamericana, decreta, sanciona y promulga la siguiente CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA..."* (Negrita fuera del texto)

La frase **orden político, económico y social justo**, estipula el principio de equidad, justicia e igualdad en el que se basa este proyecto de ley; el artículo 11 estipula el derecho a la vida, un derecho que tiene conexión con el derecho a la salud y este al consumo de agua potable, ahora bien, estos artículos estipulan:

*"...El derecho a la vida es inviolable..."* (Negrita fuera del texto) El artículo 49 ibídem:

*"...Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad..."* (Negrita fuera del texto)

Frente a la protección constitucional de estos derechos y su relación con el consumo de agua potable, la corte constitucional ha manifestado mediante la sentencia T-578 de 1992, la relevancia del derecho al agua, la sentencia manifiesta:

*"En principio, el agua constituye fuente de vida y la falta de servicio atenta directamente con el derecho fundamental a la vida de las personas. Así pues, el servicio público domiciliario de acueducto y alcantarillado en tanto que afecte la vida de las personas (CP art.11), la salubridad pública (CP arts. 365 y 366), o la salud (CP art. 49), es un derecho constitucional fundamental".* (Negrita fuera del texto)

La eficacia del servicio de acueducto y alcantarillado, depende principalmente de la construcción de obras y la apropiación de presupuesto y, por ello, del proceso público de debate, decisión y ejecución de políticas públicas. Esto no puede significar el aplazamiento perpetuo del cumplimiento de las obligaciones.

En materia de servicios públicos el artículo 365 de la Constitución Política estipula, la obligación estatal de vigilarlos y garantizar que se brinde, sin embargo también estipula que las comunidades organizadas podrán prestar el servicio, este es el término constitucional que se refiere a los acueductos comunitarios, el artículo señala:

*"...Los servicios públicos son inherentes a la finalidad social del Estado. Es deber del Estado asegurar su prestación eficiente a todos los habitantes del territorio nacional.*

*Los servicios públicos estarán sometidos al régimen jurídico que fije la ley, podrán ser prestados por el Estado, directa o indirectamente, por comunidades organizadas, o por particulares. En todo caso, el Estado mantendrá la regulación, el control y la vigilancia de dichos servicios. Si por razones de soberanía o de interés social, el Estado, mediante ley aprobada por la mayoría de los miembros de una y otra cámara, por iniciativa del Gobierno decide reservarse determinadas actividades estratégicas o servicios públicos, deberá indemnizar previa y plenamente a las personas que, en virtud de dicha ley, queden privadas del ejercicio de una actividad lícita..."* (Negrita fuera del texto)

El artículo 367, esgrime que el ministerio de la ley deberá regular la cobertura, calidad, financiación y régimen tarifario, es por eso que esta iniciativa es un proyecto de ley y no un proyecto de ley de acto legislativo, el artículo menciona:

*"...La ley fijará las competencias y responsabilidades relativas a la prestación de los servicios públicos domiciliarios, su cobertura, calidad y financiación, y el régimen tarifario que tendrá en cuenta además de los criterios de costos, los de solidaridad y redistribución de ingresos.*

*Los servicios públicos domiciliarios se prestarán directamente por cada municipio cuando las características técnicas y económicas del servicio y las conveniencias generales lo permitan y aconsejen, y los departamentos cumplirán funciones de apoyo y coordinación. La ley determinará las entidades competentes para fijar las tarifas..."*

(Negrita fuera del texto)

En cuanto a la regulación de los subsidios de los cuales tienen derecho los usuarios más vulnerables del servicio de agua potable, el artículo 368 estipula:

*"...La Nación, los departamentos, los distritos, los municipios y las entidades descentralizadas podrán conceder subsidios, en sus respectivos presupuestos, para que las personas de menores ingresos puedan pagar las tarifas de los servicios públicos domiciliarios que cubran sus necesidades básicas..."* (Negrita fuera del texto)

**4. Impacto fiscal**

De conformidad con el artículo 7° de la Ley 819 de 2003, los gastos que genere la presente iniciativa se entenderán incluidos en los presupuestos y en el Plan Operativo Anual de Inversión de la entidad competente. Es relevante mencionar, para el caso en concreto, que, no obstante, lo anterior tenemos como sustento un pronunciamiento de la Corte Constitucional, en la Sentencia C-911 de 2007, en la cual se puntualizó que el impacto fiscal de las normas no puede convertirse en óbice, para que las corporaciones públicas ejerzan su función legislativa y normativa.

Frente a esta disposición, cabe señalar que el Proyecto de Ley se encuentra enmarcado en los objetivos de política establecidos en el Plan Nacional de Desarrollo y sus metas plurianuales de inversión, incluyendo presupuesto para las entidades encargadas de promover el crecimiento económico y el empleo. Tal como se mencionó en el marco normativo de referencia, el artículo 4° de la Ley 1955 de 2019, estima alrededor de 27 billones para el Pacto por el emprendimiento, la formalización y la productividad: una economía dinámica, incluyente y sostenible que potencie todos nuestros talentos.

**5. Circunstancias o eventos que podrían generar conflictos de interés**

De acuerdo con el artículo 3 de la Ley 2003 de 2019, atentamente nos disponemos a señalar algunos criterios guías en los que se podría configurar conflictos de intereses, para que los congresistas tomen una decisión en torno a si se encuentran inmersos en alguna de estas causales, sin embargo, pueden existir otras causales en las que se pueda encontrar cada congresista, las cuales deberán ser determinadas para cada caso en particular por su titular, siendo estos criterios meramente informativos y que deben ser analizados teniendo en cuenta lo expresado en el artículo 1 de la Ley 2003 de 2019.

Entre las situaciones que señala el artículo 1 antes mencionado, se encuentran:

- 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; y

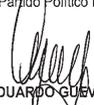
c) Beneficio directo: aquel que se produzca de forma específica respecto del congresista, de su cónyuge, compañero o compañera permanente, o parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil.”

De los Honorables Congresistas,

  
**ANA PAOLA AGUDELO GARCÍA**  
 Senadora de la República  
 Partido Político MIRA

  
**IRMA LUZ HERRERA ROBRIGUEZ**  
 Representante a la Cámara por Bogotá  
 Partido Político MIRA

  
**MANUEL VIRGÜEZ PIRAQUIVE**  
 Senador de la República  
 Partido Político MIRA

  
**CARLOS EDUARDO GUEVARA VILLABÓN**  
 Senador de la República  
 Partido Político MIRA

**SENADO DE LA REPÚBLICA**  
 Secretaría General ( Art. 139 y ss Ley 5ª de 1.992)

El día 27 del mes Noviembre del año 2024  
 se radicó en este despacho el proyecto de ley  
 N°. 185 Acto Legislativo N°. \_\_\_\_\_, con todos y  
 cada uno de los requisitos constitucionales y legales  
 por: H. Ana Paola Agudelo, Manuel Virguez Piraquive,  
Carlos Guevara Villabón, H.P. Irma Luz Herrera

SECRETARIO GENERAL

**SECCIÓN DE LEYES**  
**SENADO DE LA REPÚBLICA – SECRETARÍA GENERAL – TRAMITACIÓN LEYES**

Bogotá D.C., 18 de Noviembre de 2024

Señor Presidente:

Con el fin de repartir el Proyecto de Ley No.185/24 Senado “**POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN LOS LINEAMIENTOS DE LA POLÍTICA PÚBLICA DE LA GESTIÓN COMUNITARIA DEL AGUA Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES**”, me permito remitir a su despacho el expediente de la mencionada iniciativa, presentada el día de hoy ante la Secretaría General del Senado de la República por los Honorables Senadores ANA PAOLA AGUDELO GARCÍA, MANUEL VIRGÜEZ PIRAQUIVE, CARLOS EDUARDO GUEVARA VILLABÓN; y la Honorable Representante IRMA LUZ HERRERA. La materia de que trata el mencionado Proyecto de Ley es competencia de la Comisión **SEXTA** Constitucional Permanente del Senado de la República, de conformidad con las disposiciones Constitucionales y Legales.

**SAÚL CRUZ BONILLA**  
 Secretario General (E)

**PRESIDENCIA DEL H. SENADO DE LA REPÚBLICA – NOVIEMBRE 18 DE 2024**

De conformidad con el artículo 2º de la Ley 3ª de 1992, y teniendo en cuenta que esta iniciativa fue repartida a la Comisión QUINTA Constitucional, se procede a reasignarse el precitado Proyecto de Ley a la Comisión **SEXTA** Constitucional y envíese copia del mismo a la Imprenta Nacional para que sea publicado con su respectiva nota aclaratoria en la Gaceta del Congreso.

**CÚMPLASE**

**EL PRESIDENTE DEL HONORABLE SENADO DE LA REPÚBLICA**

**EFRAIN CEPEDA SARABIA**  
 SECRETARIO GENERAL (E) DEL HONORABLE SENADO DE LA REPÚBLICA

**SAÚL CRUZ BONILLA**

## PONENCIAS

### INFORME DE PONENCIA PARA PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 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., noviembre 2024

Doctor  
**PRAXERE JOSÉ OSPINO REY**  
 Secretario Comisión Séptima Constitucional  
 Senado de la República.  
 Ciudad

**REFERENCIA:** Informe de Ponencia para primer debate al Proyecto de Ley No. 292/2024 Senado “POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA DIGNIFICAR EL PERIODO DE VIDA DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICAS Y OTRAS ENFERMEDADES CATALOGADAS COMO HUERFANAS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES” (LEY ¡MUEVETE POR MÍ!).”

Respetado Secretario,

Atendiendo a lo dispuesto en los artículos 150, 153, y 156 de la Ley 5ª de 1992, y conforme a la designación hecha por la Mesa Directiva como ponentes de esta iniciativa, nos permitimos, rendir informe de ponencia positiva para primer debate en los siguientes términos:

<b>Número proyecto de ley</b>	292/2024 Senado
<b>Título</b>	“POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA DIGNIFICAR EL PERIODO DE VIDA DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICAS Y OTRAS ENFERMEDADES CATALOGADAS COMO HUERFANAS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES” (LEY ¡MUEVETE POR MÍ!).”

<b>Autores</b>	H.S. NADIA BLEL SCAFF H.S. PEDRO HERNANDO FLOREZ H.S JULIO ELIAS VIDAL
<b>Ponentes</b>	H.S. NADYA GEORGETTE BLEL SCAFF – PONENTE UNICA
<b>Ponencia</b>	POSITIVA

Cordialmente,

  
**NADIA GEORGETTE BLEL SCAFF**  
 Ponente Unica

<p>Bogotá D.C., noviembre de 2024</p> <p>Doctor <b>PRAXERE JOSÉ OSPINO REY</b> Secretario Comisión Séptima Constitucional Senado de la República. Ciudad</p> <p><b>REFERENCIA:</b> Informe de Ponencia para primer debate al Proyecto de Ley No. 292/2024 Senado "POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA DIGNIFICAR EL PERIODO DE VIDA DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICAS Y OTRAS ENFERMEDADES CATALOGADAS COMO HUERFANAS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES" (LEY ¡MUEVETE POR MI!).</p> <p>Respetado Secretario,</p> <p>Atendiendo la designación realizada por la Mesa Directiva de la Comisión Séptima del Senado de la República y en cumplimiento del mandato constitucional y de lo dispuesto en el artículo 156 de la Ley 5ª de 1992, dentro del término establecido para tal efecto, rendimos informe de ponencia para primer debate de la siguiente manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Antecedentes de la Iniciativa Legislativa</li> <li>2. Objeto y contenido de la iniciativa</li> <li>3. Argumentos de la exposición de motivos presentada por los autores</li> <li>4. Consideraciones adicionales de la Ponente</li> <li>5. Pliego de modificaciones</li> <li>6. Proposición.</li> <li>7. Texto propuesto para Primer Debate</li> </ol>	<p><b>1. ANTECEDENTES DE LA INICIATIVA LEGISLATIVA.</b></p> <p>Esta iniciativa legislativa es autoría de los Honorables Senadores NADIA BLEL SCAFF, PEDRO HERNANDO FLOREZ Y JULIO ELIAS VIDAL, fue radicado el día 22 de octubre de 2024 en el Senado de la República y publicado en la Gaceta del Congreso No. 1811/2024. La Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado recibió el expediente del Proyecto de Ley, el día 29 de octubre de 2024 y mediante oficio CSP-CS-1320 – 2024 del 30 de octubre de 2024 se designó como ponente único a la H.S NADIA BLEL SCAFF.</p> <p><b>2. OBJETO Y CONTENIDO DE LA INICIATIVA</b></p> <p>El Proyecto de Ley consta de 9 artículos (incluida la vigencia), tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica – E.L.A., y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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</p>
<p>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.</p> <p>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.</p> <p><b>3. ARGUMENTOS DE LA EXPOSICIÓN DE MOTIVOS PRESENTADA POR LOS AUTORES</b></p> <p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p><b>Argumentos principales:</b></p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>En segundo lugar, no se cuenta con pruebas específicas para realizar un diagnóstico temprano y eficaz de enfermedades huérfanas como la ELA, pues la sintomatología puede ser similar a la de enfermedades comunes, dificultando dar tratamiento integral en etapas tempranas de la enfermedad, retrasando el tratamiento, empeorando la condición del paciente y dando lugar a diagnósticos erróneos o tardíos que deterioran la salud física y emocional de los pacientes y sus familiares. Estudios han demostrado que pacientes que tuvieron un diagnóstico tardío de enfermedades huérfanas requieren mayor atención psicológica que los pacientes que fueron diagnosticados en menos de un año, pues presentan mayor irritabilidad, frustración y baja concentración en las actividades que desarrollan en la vida cotidiana.</p> <p>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.</p>

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.

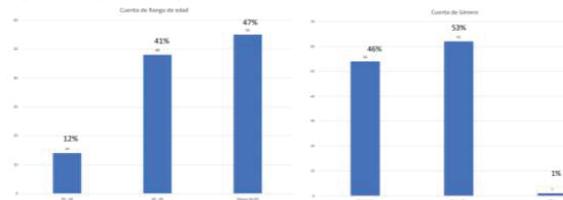
Finalmente, la implementación de estas medidas tendrá un impacto positivo significativo en la calidad de vida de los pacientes con ELA u otras enfermedades huérfanas y en sus familias, al asegurar un acceso más rápido y sencillo a los recursos necesarios para su cuidado y bienestar, que aliviará la carga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

**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 masculina<sup>1</sup>. 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**



4. Fuente: Encuesta realizada por ACELA

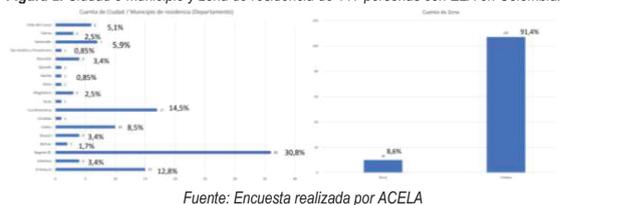
En 2023, la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) realizó una encuesta de caracterización a 117 personas que sufren esta enfermedad en Colombia<sup>2</sup>, encontrando que 12% se encuentra entre 30 y 40 años de edad; el 41% entre 40 y 60 años; y, el 47% es mayor de 60 años, siendo 55 la edad promedio al momento del diagnóstico;

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

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

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.

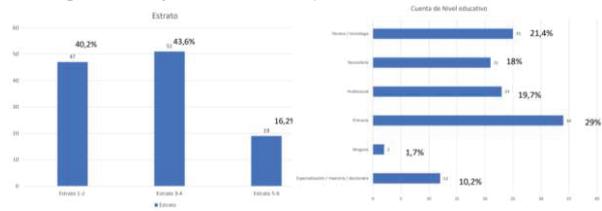
**Figura 2. Ciudad o municipio y zona de residencia de 117 personas con ELA en Colombia.**



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 Colombia<sup>3</sup> y se encuentra cobijada bajo la Ley 1392 de 2010<sup>4</sup>. 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.

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

<sup>4</sup> 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 que 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 e 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.

<p><b>4. CONSIDERACIONES ADICIONALES DE LA PONENTE</b></p> <p><b>CONCEPTOS TÉCNICOS.</b></p> <p>La ponente de la iniciativa, considero menester solicitar concepto sobre la iniciativa legislativa, al Ministerio de Salud y Protección social, con el fin de revisar, estudiar y /o acoger las observaciones, sugerencias o modificaciones a que haya lugar, en el trámite de la misma</p> <p>No obstante, a la fecha de presentación de esta ponencia no hemos recibido respuesta a dicha solicitud.</p> <p><b>5. PLIEGO DE MODIFICACIONES</b></p> <table border="1" data-bbox="215 760 831 1165"> <thead> <tr> <th>TEXTO RADICADO</th> <th>TEXTRO PRUPUESTO PARA PRIMER DEBATE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>"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 ¡MUEVETE POR MI!]"</td> <td>IGUAL</td> </tr> <tr> <td><b>ARTÍCULO 1. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica – E.L.A., y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.</td> <td>IGUAL</td> </tr> </tbody> </table>	TEXTO RADICADO	TEXTRO PRUPUESTO PARA PRIMER DEBATE	"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 ¡MUEVETE POR MI!]"	IGUAL	<b>ARTÍCULO 1. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica – E.L.A., y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.	IGUAL	<table border="1" data-bbox="876 429 1487 1205"> <thead> <tr> <th>ARTÍCULO 2. Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.</th> <th>IGUAL</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, deberán gozar de especial celeridad, y sus tiempos de respuestas por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos no deberá superar los cinco (5) días hábiles contados a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para ello.</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar adjudicación de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, financieros, notariales, jurídicos, y de cualquier otra índole en donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la resolución 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	ARTÍCULO 2. Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.	IGUAL	Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, deberán gozar de especial celeridad, y sus tiempos de respuestas por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos no deberá superar los cinco (5) días hábiles contados a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para ello.		Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar adjudicación de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, financieros, notariales, jurídicos, y de cualquier otra índole en donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la resolución 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.					
TEXTO RADICADO	TEXTRO PRUPUESTO PARA PRIMER DEBATE																
"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 ¡MUEVETE POR MI!]"	IGUAL																
<b>ARTÍCULO 1. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica – E.L.A., y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.	IGUAL																
ARTÍCULO 2. Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.	IGUAL																
Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, deberán gozar de especial celeridad, y sus tiempos de respuestas por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos no deberá superar los cinco (5) días hábiles contados a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para ello.																	
Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar adjudicación de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, financieros, notariales, jurídicos, y de cualquier otra índole en donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la resolución 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.																	
<table border="1" data-bbox="215 1484 831 2287"> <tbody> <tr> <td><b>ARTÍCULO 3. Protocolos especializados de atención.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.</td> <td><b>ARTÍCULO 3. Protocolos, guías y rutas especializados de atención.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, <u>guías y rutas</u> de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.</td> </tr> <tr> <td><b>Parágrafo.</b> En un plazo no mayor a seis (6) meses partir de la entrada en vigencia de la presente ley, El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos para las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.</td> <td><b>Parágrafo.</b> En un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, <u>las guías y</u> para las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.</td> </tr> <tr> <td><b>ARTICULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación/capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios</td> <td><b>ARTICULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación <u>y</u> capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios</td> </tr> </tbody> </table>	<b>ARTÍCULO 3. Protocolos especializados de atención.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.	<b>ARTÍCULO 3. Protocolos, guías y rutas especializados de atención.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, <u>guías y rutas</u> de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.	<b>Parágrafo.</b> En un plazo no mayor a seis (6) meses partir de la entrada en vigencia de la presente ley, El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos para las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.	<b>Parágrafo.</b> En un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, <u>las guías y</u> para las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.	<b>ARTICULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación/capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios	<b>ARTICULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación <u>y</u> capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios	<table border="1" data-bbox="876 1484 1487 2287"> <tbody> <tr> <td>interseccionales que les sean aplicables.</td> <td>interseccionales que les sean aplicables.</td> </tr> <tr> <td>El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad.</td> <td>El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad.</td> </tr> <tr> <td></td> <td><b>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.</b></td> </tr> <tr> <td><b>ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celera, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.</td> <td><b>ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celera, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.</td> </tr> <tr> <td></td> <td><b>Parágrafo: En desarrollo de la asistencia, el Gobierno Nacional, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y</b></td> </tr> </tbody> </table>	interseccionales que les sean aplicables.	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.	El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad.		<b>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.</b>	<b>ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celera, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.	<b>ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celera, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.		<b>Parágrafo: En desarrollo de la asistencia, el Gobierno Nacional, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y</b>
<b>ARTÍCULO 3. Protocolos especializados de atención.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.	<b>ARTÍCULO 3. Protocolos, guías y rutas especializados de atención.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, <u>guías y rutas</u> de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.																
<b>Parágrafo.</b> En un plazo no mayor a seis (6) meses partir de la entrada en vigencia de la presente ley, El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos para las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.	<b>Parágrafo.</b> En un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, <u>las guías y</u> para las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.																
<b>ARTICULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación/capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios	<b>ARTICULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación <u>y</u> capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios																
interseccionales que les sean aplicables.	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.	El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad.																
	<b>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.</b>																
<b>ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celera, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.	<b>ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celera, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.																
	<b>Parágrafo: En desarrollo de la asistencia, el Gobierno Nacional, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y</b>																

	<p><u>efectiva. Así mismo podrá establecer y/o disponer adicionalmente diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social.</u></p>		<p><u>atención integral. El PNG-EHR será el marco de referencia para coordinar y supervisar el cumplimiento de estas políticas, planes y programas.</u></p>
<p><b>ARTÍCULO 6. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública.</p> <p><b>Parágrafo.</b> 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.</p>	<p><b>ARTÍCULO 6. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública.</p> <p><u>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. Adicionalmente, las medidas 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</u></p>		<p><b>Parágrafo 1.</b> 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.</p> <p><b>Parágrafo 2:</b> En atención a lo establecido en el artículo 3 de la ley 1392 de 2010 y el artículo 11 de la ley 1751 de 2015, el Gobierno nacional, en el mismo término establecido en el presente artículo, creará un plan de incentivos con el fin de estimular la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas establecidas en la resolución 651 de 2018.</p>
		<p><b>ARTÍCULO 7. Comité Nacional de revisión rápida.</b> El gobierno nacional conformará un Comité Nacional de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con enfermedades huérfanas, encargado de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas. Este comité contará con un plazo máximo de tres (3) días hábiles para emitir una respuesta y deberá contar con una plataforma en línea que facilite los</p>	<p><b>ARTÍCULO 7. Comité Nacional de revisión rápida.</b> El gobierno nacional conformará un Comité Nacional de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con enfermedades huérfanas, encargado de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas. Este comité contará con un plazo máximo de tres (3) días hábiles para emitir una respuesta y deberá contar con una plataforma en línea que facilite los</p>
<p>procesos de radicación y respuesta para personas con discapacidad en el país.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Lo anterior, no cobija los términos de ley que se han definido para algunos trámites en particular como ocurre con el derecho de petición, la tutela o los contenidos en la ley 1996 de 2019, entre otros.</p>	<p>procesos de radicación y respuesta para personas con discapacidad en el país.</p> <p><u>El Comité estará integrado por un representante del Ministerio de Salud y Protección Social y un representante de la Superintendencia Nacional de Salud. Así mismo, un representante de asociaciones de pacientes, miembros de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas y Raras, y un representante de la Defensoría del Pueblo, EPS, IPS, Gestores Farmacéuticos.</u></p> <p><b>Parágrafo.</b> Lo anterior, no cobija los términos de ley que se han definido para algunos trámites en particular como ocurre con el derecho de petición, la tutela o los contenidos en la ley 1996 de 2019, entre otros.</p>	<p>contrarias.</p>	
<p><b>ARTÍCULO 8. Prohibiciones.</b> 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.</p>	<p>IGUAL</p>	<p><b>6. PROPOSICIÓN</b></p>	<p>Por las anteriores consideraciones y haciendo uso de la facultades conferidas por el artículo 153 de la ley 5 de 1992, se rinde ponencia positiva y se solicita a la Honorable Comisión Séptima de Senado dar primer debate al Proyecto de Ley No. 292/2024 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 ¡MUEVETE POR MI!).</p>
<p><b>ARTÍCULO 9. Vigencia.</b> 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</p>	<p>IGUAL</p>	<p>Cordialmente,</p>  <p><b>NADIA GEORGETTE BLEG SCAFF</b> Ponente Única</p>	

<p><b>7. TEXTO PROPUESTO</b></p> <p><b>PROYECTO DE LEY NO. 292/2024 SENADO</b></p> <p><b>"POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA DIGNIFICAR EL PERIODO DE VIDA DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICAS Y OTRAS ENFERMEDADES CATALOGADAS COMO HUÉRFANAS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES" (LEY ¡MUEVETE POR MII!)</b></p> <p>El Congreso de Colombia</p> <p>DECRETA:</p> <p><b>ARTÍCULO 1. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica – E.L.A., y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.</p> <p><b>ARTÍCULO 2. Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.</b> Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, deberán gozar de especial celeridad, y sus tiempos de respuestas por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos no deberá superar los cinco (5) días hábiles contados a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para ello.</p> <p>Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar adjudicación de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, financieros, notariales, jurídicos, y de cualquier otra índole en donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la resolución 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.</p> <p><b>ARTÍCULO 3. Protocolos, guías y rutas especializados de atención.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, guías y rutas de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus</p>	<p>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.</p> <p><b>Parágrafo.</b> En un plazo no mayor a seis (6) 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.</p> <p><b>ARTÍCULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, un programa de educación y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables.</p> <p>El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad.</p> <p><b>Parágrafo:</b> 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.</p> <p><b>ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> 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, 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.</p> <p><b>Parágrafo:</b> En desarrollo de la asistencia, el Gobierno Nacional, 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 podrá establecer y/o disponer adicionalmente diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social.</p> <p><b>ARTÍCULO 6. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas.</b> El gobierno nacional implementará, en un término</p>
<p>no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública.</p> <p>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. Adicionalmente, las medidas 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.</p> <p><b>Parágrafo 1.</b> 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.</p> <p><b>Parágrafo 2:</b> En atención a lo establecido en el artículo 3 de la ley 1392 de 2010 y el artículo 11 de la ley 1751 de 2015, el Gobierno nacional, en el mismo término establecido en el presente artículo, creará un plan de incentivos con el fin de estimular la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas establecidas en la resolución 651 de 2018.</p> <p><b>ARTÍCULO 7. Comité Nacional de revisión rápida.</b> El gobierno nacional conformará un Comité Nacional de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con enfermedades huérfanas, encargado de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas. Este comité contará con un plazo máximo de tres (3) días hábiles para emitir una respuesta y deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación y respuesta para personas con discapacidad en el país.</p> <p>El Comité estará integrado por un representante del Ministerio de Salud y Protección Social y un representante de la Superintendencia Nacional de Salud. Así mismo, un representante de asociaciones de pacientes, miembros de la Mesa Nacional de</p>	<p>Enfermedades Huérfanas y Raras, y un representante de la Defensoría del Pueblo, EPS, IPS, Gestores Farmacéuticos.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Lo anterior, no cubre los términos de ley que se han definido para algunos trámites en particular como ocurre con el derecho de petición, la tutela o los contenidos en la ley 1996 de 2019, entre otros.</p> <p><b>ARTÍCULO 8. Prohibiciones.</b> 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.</p> <p><b>ARTÍCULO 9. Vigencia.</b> 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.</p> <p>Cordialmente,</p>  <p><b>NADIA GEORGETTE BLEAF SCAFF</b> Ponente Única</p>

**Comisión Séptima Constitucional Permanente**

**LA COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL PERMANENTE DEL HONORABLE SENADO DE LA REPÚBLICA.** - Bogotá D.C., a los veintinueve (29) días del mes de noviembre del año dos mil veinticuatro (2024) - En la presente fecha se autoriza la publicación en Gaceta del Congreso de la República, Informe de Ponencia para Primer Debate, Pliego de Modificaciones y Texto Propuesto, así:

**INFORME DE PONENCIA PARA: PRIMER DEBATE**

**NÚMERO DEL PROYECTO DE LEY:** 292 DE 2023 SENADO ACUMULADO AL PROYECTO DE LEY NO. 193/2024.

**TÍTULO:** "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 ¡MÚEVETE POR MÍ!]"

**INICIATIVA:** H.S. PEDRO HERNANDO FLÓREZ PORRAS, NADIA GEORGETTE BLEL SCAFF, JULIO ALBERTO ELÍAS VIDAL.

**RADICADO:** EN SENADO: 22-10-2024      EN COMISIÓN: 29-10-2024

**PUBLICACION TEXTO ORIGINAL:** Gaceta [1811/2024](#)

**PONENTE PRIMER DEBATE:** NADIA BLEL SCAFF

**NÚMERO DE FOLIOS:** VEINTIDÓS (22)  
**RECIBIDO EL DÍA:** MARTES 19 DE NOVIEMBRE DE 2024.  
**HORA:** 2:11 P.M.

Lo anterior, en cumplimiento de lo ordenado en el inciso 5º del artículo 2º de la Ley 1431 de 2011.

El secretario,

  
**PRAXERE JOSÉ OSPINO REY**  
 Secretario General Comisión Séptima  
 Senado de la República

**INFORME DE PONENCIA POSITIVA PARA SEGUNDO DEBATE DEL PROYECTO DE LEY NÚMERO 170 DE 2024 SENADO, 321 DE 2023 CÁMARA**

*por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones.*

<p>Bogotá, noviembre de 2024</p> <p>Señor,</p> <p><b>MARCOS DANIEL PINEDA GARCÍA</b>                  Presidente                  Comisión Quinta Constitucional Permanente                  Senado de la República                  Ciudad</p> <p><b>Asunto:</b> Informe de ponencia para segundo debate en Senado del Proyecto de Ley N° 170 de 2024 Senado - 321 de 2023 Cámara.</p> <p>Respetado señor Presidente,</p> <p>Atendiendo la designación del señor secretario de la comisión Quinta Constitucional permanente del Senado de la República del pasado 19 de noviembre de 2024, en virtud de lo dispuesto en la Ley 5ª de 1992, me permito rendir Informe de Ponencia positiva para segundo debate del <b>Proyecto de Ley No.170 de 2024 Senado – 321 de 2023 Cámara</b> “<i>Por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones</i>”.</p> <p>Cordialmente,</p> <p style="text-align: center;">   <b>YENNY ROZO ZAMBRANO</b>                  Ponente                  Senadora de la República             </p>	<p style="text-align: center;"><b>INFORME DE PONENCIA PARA SEGUNDO DEBATE DEL PROYECTO DE LEY NO.170 DE 2024 SENADO – 321 DE 2023 CÁMARA</b> “<i>Por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones</i>”.</p> <p>INDICE</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Antecedentes</li> <li>2. Objeto del Proyecto de Ley.</li> <li>3. Importancia del Proyecto de Ley.</li> <li>4. Consideraciones de la ponencia.</li> <li>5. Impacto fiscal</li> <li>6. Posibles conflictos de intereses</li> <li>7. Proposición.</li> <li>8. Texto propuesto</li> </ol> <p style="text-align: center;"><b>1. ANTECEDENTES</b></p> <p>El Proyecto de Ley No.170 de 2024 Senado – 321 de 2023 Cámara “<i>Por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones</i>”, fue presentado por los Honorables Senadores: Jonathan Ferney Pulido Hernández, Juan Felipe Lemos Uribe, Paola Andrea Holguín Moreno, Paloma Susana Valencia Laserna, Esteban Quintero Cardona, Maria Fernanda Cabal Molina; y los honorables representantes a la Cámara: Olmes De Jesús Echeverría De La Rosa, Andrés Guillermo Montes Celedón, Juana Carolina Londoño Jaramillo, Yuliet Andrea Sánchez Carreño, Juan Loreto Gómez Soto, Juan Diego Muñoz Cabrera, Christian Munir Garcés Aljure, Juan Felipe Corzo Álvarez, Jorge Rodrigo Tovar Vélez, Hernán Darío Cadavid Márquez, Juan Fernando Espinal Ramírez, Luis David Suárez Chadid, Karen Astrith Manrique Olarte, Mauricio Parodi Díaz, Hernando González, Leonardo De Jesús Gallego Arroyave, Dolcey Oscar Torres Romero, Armando Antonio Zabarain De Arce, Haiver Rincón Gutiérrez, Fernando David Niño Mendoza, Pedro Baracutao García Ospina, Germán José Gómez López, Carlos Alberto Carreño Marín, Luis Alberto Albán Urbano cumpliendo con los requisitos formales exigidos para tal efecto, conforme a lo establecido en el artículo 149º de la Ley 5ª de 1992.</p>
---	---

Luego de ello, surtió trámite legislativo en Cámara de Representantes con respaldo positivo por parte de dicha Corporación tanto en Comisión Quinta como Plenaria.

Seguido, el proyecto fue remitido a la Comisión Quinta Constitucional Permanente del Senado de la República, donde fue designado a la senadora Yenny Roza Zambrano como ponente y luego de su presentación fue aprobado por las mayorías en primer debate del Senado de la República durante la sesión del 05 de noviembre de 2024. Posteriormente, el 19 de noviembre, la mesa directiva de dicha corporación notificó la designación como ponente para segundo debate ante la plenaria del Senado de la República.

## 2. OBJETO DEL PROYECTO

La presente iniciativa legislativa tiene por objeto *“declarar raza oficial colombiana y patrimonio genético de la nación, a la raza diagonales colombianos, autóctona y trasfronteriza, con el fin de exaltar su existencia, salvaguardar su genética y protegerla como raza desarrollada en Colombia por colombianos”*.

## 3. IMPORTANCIA DEL PROYECTO DE LEY

La presente iniciativa legislativa pretende reconocer y declarar de la raza Diagonales Colombianos con sus tres andares y trasfronterizos, Trote y Galope colombianos (P1), Trocha y Galope Colombianos (P2) y Trocha Colombiana (3) como Patrimonio Genético de la Nación y de interés cultural, con el ánimo de salvaguardar su genética y protegerla como raza desarrollada en Colombia.

Así mismo, se establece que la Nación a través del Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural, en articulación con otras entidades competentes, contribuirán al fomento, conservación, divulgación, investigación de los valores genéticos y culturales que se originen alrededor de los caballos de la raza diagonales colombianos con sus tres andares.

Adicionalmente, la presente iniciativa propone que el Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural podrá delegar a Fedequinas como entidad a cargo del fomento, progreso y control de la raza caballar, para llevar el libro genealógico y expedir el certificado de registro de cada ejemplar.

Lo anterior, en reconocimiento a la importante labor que durante décadas han realizado los 54.000 criadores nacionales del Caballo Criollo Colombiano en su raza Diagonales Colombianos que marca la identidad, tradición y cultura equina.

## 4. CONSIDERACIONES DE LA PONENCIA

El Caballo Criollo Colombiano representa un recurso genético implícito para el país, que a través de un trabajo investigativo liderado por Fedequinas (2023), se identificaron las razas del Caballo Criollo Colombiano, como son, la raza de diagonales colombianos con sus tres andares y la raza de Caballo de Paso Fino, esta última, fue reconocida como una raza autóctona y declarada como Patrimonio Genético de la Nación mediante la Ley 1842 de 2017.

En concordancia, la presente iniciativa pretende declarar la raza de diagonales colombianos con sus tres andares como raza oficial colombiana y trasfronteriza, con ánimo de resaltar su existencia y salvaguardar su genética. El origen de la raza Diagonales se remonta a un proceso genético conocido como Cruzamiento por Absorción, aplicado durante un período de 40 años, mediante una cuidadosa selección y cruzamiento de ejemplares con la intención de consolidar las cualidades propias de las razas criollas colombianas en una nueva estirpe (Fedequinas, 2023)<sup>1</sup>.

Es así como, la raza de Diagonales colombianos es una raza autóctona y forma parte del patrimonio genético nacional, que se constituye de tres andares - Trote y Galope (P1), Trocha y Galope (P2) y Trocha Colombiana (P3) (Fedequinas, 2022)<sup>2</sup>:



Fuente. Fedequinas (2024)

❖ **Trote y Galope (P1):** Siembre debe existir cadencia y armonía en la ejecución de un andar compuesto como lo es el Trote y el Galope

<sup>1</sup> FEDEQUINAS (2023). Diagonales colombianos - Reproductores. Rocio Garzón Ediciones.

<sup>2</sup> FEDEQUINAS. (2022). *Caballo Criollo Colombiano, Patrimonio Genético Nacional*. Bogotá: Rocio Garzón Ediciones

❖ **Trocha y Galope (P2):** al igual que el Trote y Galope Colombianos, es un aire compuesto. El ejemplar ejecuta por un lado la Trocha Colombiana, y, por otro, el Galope Colombiano, de acuerdo con los patrones representativos de estos andares autóctonos.



Fuente. Fedequinas (2024)

Es importante conceptualizar algunas definiciones como Trote, Galope y Trocha (Fedequinas, 2022):

- **Trote Colombiano**, aire de dos tiempos por bipedos diagonales con elevación media alta y cadencia lenta. Su sonido es: tas, tas, tas, tas. Como principal característica en los caballos trotones es su elevación media alta en la ejecución de los dos tiempos, el ejemplar posa sus diagonales de forma precisa y alternada para así escuchar los dos tiempos del trote.

Los ejemplares de este andar se caracterizan por su impotencia y belleza en el fenotipo, cabezas descarnadas, orejas pequeñas y atentas, ancas redondas y musculosas, briosos y nobles.

- **El Galope Colombiano** es un aire de tres tiempos y su sonido es: ca tor ce, ca tor ce, ca tor ce. Sus características son la suavidad que se refleja con la perpendicularidad de los aplomos, la posición de la cabeza y la quietud del anca, acompañado de brio, buen temperamento, nobleza y naturalidad.



Fuente. Fedequinas (2024)

❖ **Trocha Colombiana (P3):** es un aire de cuatro tiempos por diagonales; tiene una elevación y una cadencia media y una alta frecuencia en la pisada. Su sonido característico es: tras, tras, tras, tras. La trocha colombiana es un andar de gran virtuosidad y elegancia por el derroche de energía, la agilidad en los movimientos, la elasticidad de las patas (posterior) y la compensación de las manos (anterior).

### 4.1. Diagonales Colombianos como Patrimonio Genético Nacional

Fedequinas (2023) realizó un estudio sobre los 40 reproductores de Diagonales colombianos en los últimos 25 años, donde evidencia que el ejemplar *“Don Danilo FC”* es el fundador de la Raza de los Diagonales Colombianos, nacido en Antioquia en 1954. Tuvo 26 hijos registrados, por su línea paterna registran: 1.785 como abuelo, 7.710 como bisabuelo y 27.509 como tatarabuelo. Por su lado materno, las cifras son: 7 como abuelo materno, 2.452 como bisabuelo, 11.204 como tatarabuelo.



Fuente. Fedequinas (2023)

El hijo más famoso de *“Don Danilo FC”* es *“El Arco FC”*, nacido en Armenia en 1965 y fue criado por José Jaramillo Vallejo y es reconocido como el Padre de la Trocha Colombiana. Según Fedequinas (2023) las cifras genealógicas de *“El Arco FC”* son las siguientes: Tuvo 1.077 hijos registrados, de los cuales 530 son de Trocha Colombiana; por su lado paterno: 4.209 como abuelo, 15.162 como bisabuelo y 48.025 como tatarabuelo. Por su línea materna: 1.608 como abuelo materno, de los cuales 863 son de Trocha Colombiana; 6.600 como bisabuelo y 22.827 como tatarabuelo.



Fuente. Fedequinas (2023)

De modo que, los diagonales colombianos representan un recurso genético implícito para el país. Por lo tanto, como sugiere Fedequinas (2023) se debe mantener estrategias de conservación, reconocer y exaltar su existencia, salvaguardar su genética y protegerla como una realización desarrollada en Colombia, que ha logrado trascender fronteras.

Así pues, la raza de diagonales colombianos es una raza autóctona, dotada de características genéticas, morfológicas y funcionales, con un origen común, un patrón racial similar, haplotipos exclusivos que lo distinguen de las demás razas equinas en el mundo. Por esta razón, los diagonales colombianos deben declararse patrimonio genético de la Nación, fruto de la selección natural, la adaptación a toda la topografía colombiana, y la labor de los criadores nacionales.

**4.2. Diagonales colombianas reproductores**

Fedequinas (2023) a través de una investigación liderada por el biólogo y doctor en genética Miguel Novoa, recolectó información genética de 40 reproductores de la raza Diagonales Colombianos nacidos desde 1980 hasta 2023, los cuales fueron seleccionados con parámetros específicos, clasificados por andares y subdivididos en grupos según la edad.

Los 40 reproductores representan un consolidado total de 42.189 descendientes en los tres andares, que equivale al 24% de la población total registrada en Fedequinas, que hasta diciembre de 2022 era de 179.549 (en Trocha Colombiana 100.838, en Trote y Galope 63.465 y en Trocha y Galope 15.246).

- **Trote y Galope (P1)** Representa el 14% de la raza de Diagonales Colombianos con 5.765 descendientes (3.313 hembras y 2.452 machos)
- **Trocha y Galope (P2)** compone el 24% de los Diagonales colombianos con 9.959 descendientes (5.945 hembras y 4.464 machos)



Fuente. Fedequinas (2023)

- **Trocha colombiana (P3)** representa el 62% de la raza de Diagonales colombianos con 26.464 descendientes (26.465 hembras y 12.079 machos)



Fuente. Fedequinas (2023)

**4.3. Exposiciones equinas**

De acuerdo con Fedequinas (2022) las exposiciones equinas en Colombia son eventos de masiva asistencia y al año se realizan unas 160 exposiciones, entre Grado A, Grado B, la Exposición Nacional que es una vez al año en febrero, las ferias de Jinetes No Profesionales y las vándas de Chalenería. Según los registros de Fedequinas entre el 2017 y el 2019 compitieron 69.310 ejemplares.

Dentro del calendario de Exposiciones Equinas más destacadas del país, se encuentran (Fedequinas, 2024)<sup>3</sup>:

<sup>3</sup> FEDEQUINAS (2024). Postulación de la manifestación El Caballo Criollo Colombiano: Raza Autóctona de Colombia a la Lista Representativa de Patrimonio Cultural Inmaterial del ámbito Nacional.

- **Exposición Nacional Equina:** Realizada por Fedequinas, donde participan los mejores criadores y expositores del país.
- **ExpoInternacional:** Feria de las Flores en Antioquia, la realiza Asocaba y Asdesilla, las dos asociaciones de Antioquia, donde participan ejemplares de todo el país y del exterior.
- **Copa América Equina:** realizada por Asdeoccidente, que es la asociación del Valle del Cauca.

**4.4. Impacto de la Industria equina**

De acuerdo con Fedequinas (2024), la industria equina está compuesta por 24 asociaciones equinas federadas, donde participa la raza Diagonales Colombianos con 192.692 ejemplares genotipificados por padre o por madre o por ambos, de donde nacen 54.126 criaderos que están registrados en las asociaciones federadas. La industria genera alrededor de 202.000 empleos directos y más de 278.000 empleos indirectos, dentro de los cuales encontramos veterinarios, entrenadores, jinetes, zootecnistas, palafreneros, herradores y transportadores de caballos.

Así mismo, el gremio caballista colombiano, al representar aproximadamente el 0,6% del PIB agropecuario del país, aporta alrededor de \$6,0 billones de pesos, consolidándose como un sector estratégico en la economía nacional. Además, genera alrededor de 130.000 empleos directos, concentrados en actividades de crianza y exposiciones. (Fedequinas, 2024).

De modo que, acorde con Fedequinas (2024) la industria equina es un dinamizador económico a nivel local y nacional, a través de la crianza de los caballos criollos, con aproximadamente 3 millones de ejemplares en el país, constituye una fuente de ingresos mediante la venta de equinos, semen y embriones. En segundo lugar, las exposiciones equinas, como eventos emblemáticos del sector, atraen a miles de visitantes que adquieren la oferta de productos y servicios establecido en el marco de los eventos.

**4.5. MARCO NORMATIVO**

El Estado colombiano ha expedido normatividad a nivel nacional y ha ratificado instrumentos internacionales como muestra de su compromiso con la preservación y promoción de la diversidad, la riqueza cultural y salvaguarda del patrimonio genético como es el caso de la raza de diagonales colombianos con sus tres andares. A continuación, se relaciona la normativa más relevante al respecto:

- ❖ **Ley 165 de 1994** "Por medio de la cual se aprueba el "Convenio sobre la Diversidad Biológica", hecho en Río de Janeiro el 5 de junio de 1992"<sup>4</sup>

Define el concepto de "material genético" como *todo material de origen vegetal, animal, microbiano o de otro tipo que contenga unidades funcionales de la herencia.*

**ARTÍCULO 15. ACCESO A LOS RECURSOS GENÉTICOS.**

1. En reconocimiento de los derechos soberanos de los Estados sobre sus recursos naturales, la facultad de regular el acceso a los recursos genéticos incumbe a los gobiernos nacionales y está sometida a la legislación nacional.
2. Cada Parte Contratante procurará crear condiciones para facilitar a otras Partes Contratantes el acceso a los recursos genéticos para utilizaciones ambientalmente adecuadas, y no imponer restricciones contrarias a los objetivos del presente Convenio.
3. A los efectos del presente Convenio, los recursos genéticos suministrados por una Parte Contratante a los que se refieren este artículo y los artículos 16 y 19 son únicamente los suministrados por Partes Contratantes que son países de origen de esos recursos o por las Partes que hayan adquirido los recursos genéticos de conformidad con el presente Convenio.
4. Cuando se conceda acceso, éste será en condiciones mutuamente convenidas y estará sometido a lo dispuesto en el presente artículo.

<sup>4</sup> CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 165 de 1994 "Por medio de la cual se aprueba el "Convenio sobre la Diversidad Biológica", hecho en Río de Janeiro el 5 de junio de 1992"

<p>5. El acceso a los recursos genéticos estará sometido al consentimiento fundamentado previo de la Parte Contratante que proporciona los recursos, a menos que esa Parte decida otra cosa.</p> <p>6. Cada Parte Contratante procurará promover y realizar investigaciones científicas basadas en los recursos genéticos proporcionados por otras Partes Contratantes con la plena participación de esas Partes Contratantes, y de ser posible en ellas.</p> <p>7. Cada Parte Contratante tomará medidas legislativas, administrativas o de política, según proceda, de conformidad con los artículos 16 y 19 y, cuando sea necesario, por conducto del mecanismo financiero previsto en los artículos 20 y 21, para compartir en forma justa y equitativa los resultados de las actividades de investigación y desarrollo y los beneficios derivados de la utilización comercial y de otra índole de los recursos genéticos con la Parte Contratante que aporta esos recursos. Esa participación se llevará a cabo en condiciones mutuamente acordadas.</p> <p>❖ <b>Decisión 391 de 1996. Régimen Común sobre Acceso a los Recursos Genéticos – Comisión del acuerdo de Cartagena<sup>5</sup></b></p> <p>Artículo 2.- La presente Decisión tiene por objeto regular el acceso a los recursos genéticos de los Países Miembros y sus productos derivados, a fin de:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Prever condiciones para una participación justa y equitativa en los beneficios derivados del acceso;</li> <li>Sentar las bases para el reconocimiento y valoración de los recursos genéticos y sus productos derivados y de sus componentes intangibles asociados, especialmente cuando se trate de comunidades indígenas, afroamericanas o locales;</li> <li>Promover la conservación de la diversidad biológica y la utilización sostenible de los recursos biológicos que contienen recursos genéticos;</li> <li>Promover la consolidación y desarrollo de las capacidades científicas, tecnológicas y técnicas a nivel local, nacional y subregional; y,</li> <li>Fortalecer la capacidad negociadora de los Países Miembros.</li> </ol> <p>Artículo 6.- Los recursos genéticos y sus productos derivados, de los cuales los Países Miembros son países de origen, son bienes o patrimonio de la Nación o del Estado de cada País Miembro, de conformidad con lo establecido en sus respectivas legislaciones</p> <p><sup>5</sup> Comisión del Acuerdo de Cartagena (1996). Decisión 391 de 1996. Régimen Común sobre Acceso a los Recursos Genéticos</p>	<p>internas. Dichos recursos son inalienables, imprescriptibles e inembargables, sin perjuicio de los regímenes de propiedad aplicables sobre los recursos biológicos que los contienen, el predio en que se encuentran, o el componente intangible asociado (...).</p> <p>❖ <b>Ley 427 de 1998</b> “Por la cual se reglamentan los títulos genealógicos, las exhibiciones, los espectáculos para los semovientes de razas puras del sector equino y bovino y se crean mecanismos para su protección y propagación”<sup>6</sup>.</p> <p>Artículo 1°. Raza. Se entiende por raza el grupo de animales de una misma especie, formada con la intervención del ser humano, en unas condiciones socioeconómicas determinadas, que tienen una historia común de origen y desarrollo, y unos mismos requerimientos de tecnología de producción y de adaptabilidad a las condiciones naturales. Una raza se diferencia de otra por sus rasgos fenotípicos y genotípicos, traducidos éstos en características de producción y conformación anatómica, que se transmiten establemente a sus descendientes. (...)</p> <p>Artículo 15. Preservación raza criolla. El Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural velará por la preservación de las razas puras de equinos y bovinos, especialmente las criollas controlando la venta de los reproductores más representativos hacia el exterior. En el caso de las exportaciones podrá el Ministerio de Agricultura controlar la venta exigiendo un certificado de exportación de la respectiva asociación de raza pura. (...)</p> <p>❖ <b>Ley 1185 de 2008</b> “Por la cual se modifica y adiciona la Ley 397 de 1997 –Ley General de Cultura– y se dictan otras disposiciones”.</p> <p>Artículo 1°. Modifica el Artículo 4 de la Ley 397 de 1997. Modifíquese el artículo 4° de la Ley 397 de 1997 el cual quedará, así:</p> <p>“Artículo 4°. Integración del patrimonio cultural de la Nación. El patrimonio cultural de la Nación está constituido por todos los bienes materiales, las manifestaciones inmateriales, los productos y las representaciones de la cultura que son expresión de la nacionalidad colombiana, tales como la lengua castellana, las lenguas y dialectos de las comunidades indígenas, negras y creoles, la tradición, el conocimiento ancestral, el paisaje cultural, las costumbres y los hábitos, así como los bienes materiales de naturaleza mueble e inmueble a los que se les atribuye, entre otros, especial interés histórico, artístico, científico, estético o simbólico en ámbitos como el plástico,</p> <p><sup>6</sup> CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 427 de 1998. “por la cual se reglamentan los títulos genealógicos, las exhibiciones, los espectáculos para los semovientes de razas puras del sector equino y bovino y se crean mecanismos para su protección y propagación”</p>
<p>arquitectónico, urbano, arqueológico, lingüístico, sonoro, musical, audiovisual, filmico, testimonial, documental, literario, bibliográfico, museológico o antropológico.(...)”</p> <p>b) Aplicación de la presente ley. Esta ley define un régimen especial de salvaguardia, protección, sostenibilidad, divulgación y estímulo para los bienes del patrimonio cultural de la Nación que sean declarados como bienes de interés cultural en el caso de bienes materiales y para las manifestaciones incluidas en la Lista Representativa de Patrimonio Cultural Inmaterial, conforme a los criterios de valoración y los requisitos que reglamente para todo el territorio nacional el Ministerio de Cultura.</p> <p>La declaratoria de un bien material como de interés cultural, o la inclusión de una manifestación en la Lista Representativa de Patrimonio Cultural Inmaterial es el acto administrativo mediante el cual, previo cumplimiento del procedimiento previsto en esta ley, la autoridad nacional o las autoridades territoriales, indígenas o de los consejos comunitarios de las comunidades afrodescendientes, según sus competencias, determinan que un bien o manifestación del patrimonio cultural de la Nación queda cobijado por el Régimen Especial de Protección o de Salvaguardia previsto en la presente ley.</p> <p>La declaratoria de interés cultural podrá recaer sobre un bien material en particular, o sobre una determinada colección o conjunto caso en el cual la declaratoria contendrá las medidas pertinentes para conservarlos como una unidad indivisible (...).<sup>7</sup></p> <p>❖ <b>Resolución No 20174 del 20 de noviembre de 2016 del ICA<sup>8</sup></b>: Por medio de la cual se establece la Libreta Sanitaria Equina como documento sanitario de movilización de équidos dentro del territorio nacional y se establecen otras disposiciones. La resolución especifica que los equinos deberán estar debidamente registrados ante la Federación Colombiana de Asociaciones Equinas – FEDEQUINAS.</p> <p>❖ <b>Ley 1842 de 2017<sup>9</sup></b> mediante la cual se declara como Raza Oficial Colombiana y Patrimonio Genético de la Nación, a la Raza del Caballo de Paso Fino Colombiano, autóctona y trasfronteriza, con el fin de exaltar su existencia, salvaguardar su genética y protegerla como raza desarrollada en Colombia por colombianos. Siendo</p> <p><sup>7</sup> CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1185 de 2008. “Por la cual se modifica y adiciona la Ley 397 de 1997 –Ley General de Cultura– y se dictan otras disposiciones”.</p> <p><sup>8</sup> ICA (2016). Resolución 20174 del 20 de noviembre de 2016. Recuperado de: <a href="https://www.ica.gov.co/getattachment/74c72dd4-37ac-415c-9e4c-9ec8a791b006/2016R20174.aspx">https://www.ica.gov.co/getattachment/74c72dd4-37ac-415c-9e4c-9ec8a791b006/2016R20174.aspx</a></p> <p><sup>9</sup> CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1842 de 2017. “Por medio de la cual se declara como Patrimonio Genético Nacional la Raza Autóctona del Caballo de Paso Fino Colombiano y se dictan otras disposiciones”</p>	<p>esta una de las iniciativas legislativas que motivo el actual proyecto de Ley en pro del reconocimiento de las diversas razas del Caballo Criollo Colombiano.</p> <p>❖ <b>Resolución 136 del año 2020 del Ministerio de Agricultura</b> “Por la cual se adopta el manual de condiciones de bienestar animal propias de cada una de las especies de producción en el sector agropecuario para las especies équidas, porcinas, ovinas y caprinas”<sup>10</sup>, esta resolución trae el Manual de Bienestar Animal que aplica al Caballo Criollo Colombiano.</p> <p>❖ <b>Resolución N° 000272 de 2017 del Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural</b> “Por medio de la cual se efectúa una delegación en FEDEQUINAS”<sup>11</sup></p> <p>“Considerando que Fedequinas tiene como objeto, entre otras actividades: a) continuar y preservar todo lo relacionado con el reconocimiento como raza equina, b) fomentar la crianza, el mejoramiento, la exhibición, promoción enaltecimiento y fortalecimiento de todas las actividades relacionadas con los equinos a nivel nacional e internacional, c) expedir, adoptar y modificar el reglamento para autorizar, regular y supervisar la exhibición y competencias de la actividad equina del caballo criollo colombiano y de los asnales y murales criollos, teniendo en cuenta, entre otros aspectos, los técnicos y disciplinarios de obligatorio cumplimiento, d) reglamentar irregular la utilización de los equinos como actividad deportiva mediante la chalanería criolla en territorio nacional y su participación en eventos internacionales, igualmente coordinar y direccionar las delegaciones colombiana, e) servir de representante para llevar la vozcería de las asociaciones y del gremio equino nacional ante las entidades públicas, privadas y judiciales, nacionales y extranjeras, en defensa de los intereses del equino y de las demás que le sean afines y que no vayan en contra de la ley, la moral y las buenas costumbres, f) establecer el mecanismo para federar las asociaciones equinas colombianas y las de chalanería, direccionando las a nivel nacional y representarlas a nivel internacional, g) vincularse como asociados a otros organismos de carácter nacional y/o internacional o de otras razas equinas, que tengan propósitos semejantes, h) ejercer como organismo consultivo, i) ejercer como organismo de vigilancia, control interno y coordinación en el aspecto técnico gremial y administrativo del funcionamiento de las asociaciones federales, j) prestar asistencia técnica y realizar transferencia de tecnologías a las asociaciones federales y a todo el gremio equino en general a nivel nacional (...).</p> <p><sup>10</sup> MINISTERIO DE AGRICULTURA Y DESARROLLO RURAL. Resolución 136 del año 2020.</p> <p><sup>11</sup> MINISTERIO DE AGRICULTURA Y DESARROLLO RURAL. Resolución N° 000272 de 2017</p>

**ARTÍCULO 1. DELEGACIÓN.** *Delegase en la Federación Colombiana de Asociaciones Equinas – FEDEQUINAS-, con Nit.960519842-4, la facultad de llevar el libro genealógico, expedir el certificado de registro de cada ejemplar y ejercer la representación de la raza del caballo de paso Fino Colombiano y su carácter de Patrimonio Genético y Cultural de la Nación.*

Así mismo, es importante precisar que, FEDEQUINAS dentro de su "Reglamento de las exposiciones, actos y demás actividades del ámbito de la Federación Colombiana de Asociaciones Equinas" contempla un apartado dirigido al Bienestar animal del Caballo Criollo Colombiano, como evidencia del compromiso que se tiene desde el gremio caballista en garantizar las óptimas condiciones en el manejo del Caballo Criollo Colombiano acorde con la Resolución 136 del año 2020 del Ministerio de Agricultura:

❖ **CAPÍTULO XXXI DEL BIENESTAR ANIMAL EN EL CABALLO CRIOLLO COLOMBIANO, ASNALES Y MULARES DE SILLA<sup>12</sup>**

**Artículo 1. DEFINICIÓN DE BIENESTAR ANIMAL:** *La Resolución No. 136 del 3 de junio de 2020, expedida por el Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural, por medio de la cual se adopta el "Manual de condiciones de bienestar animal propias de cada una de las especies de producción en el Sector Agropecuario para las especies équidas, porcinas, ovinas y caprinas", define el Bienestar Animal como el modo en que un animal afronta las condiciones de su entorno. Un animal está en buenas condiciones de bienestar si está sano, cómodo, bien alimentado, seguro, puede expresar formas innatas de comportamiento, y si no padece sensaciones desagradables de dolor, miedo o desasosiego.*

**Artículo 2. VEEDORES DE BIENESTAR ANIMAL:** *Las asociaciones federadas deben nombrar para las exposiciones o eventos equinos, que avalen u organicen, veedores de Bienestar Animal, cuya función será reportar a la Secretaría Técnica de FEDEQUINAS las personas que durante el evento adopten comportamientos o utilicen procedimientos o herramientas, para el manejo o adiestramiento de los equinos, que atenten contra el Bienestar Animal (BA) o la integridad física de los mismos.*

*Este veedor de Bienestar Animal puede ser un miembro del cuerpo técnico, de la junta directiva de la asociación organizadora o avaladora del evento o de la junta organizadora de la exposición equina.*

<sup>12</sup> FEDEQUINAS (2023). Reglamento de las exposiciones, actos y demás actividades del ámbito de la Federación Colombiana de Asociaciones Equinas – FEDEQUINAS.

*El veedor de BA debe verificar que se cumplan todas las disposiciones emanadas por las autoridades gubernales respectivas, relacionadas con el Bienestar Animal de los équidos.*

**Artículo 3. DERECHO A DENUNCIAR:** *Cualquier persona o miembro del cuerpo técnico, puede denunciar ante el veedor de Bienestar Animal o del director técnico de una exposición equina, las personas que durante una exposición o evento equino organizado o avalado por una asociación federada o FEDEQUINAS, asuman comportamientos o utilicen procedimientos o herramientas, que atenten contra el bienestar animal o la integridad de los equinos que se encuentren alojados en el coliseo.*

**Artículo 4. INFORME DE LOS VEEDORES DE BIENESTAR ANIMAL A FEDEQUINAS:** *Los veedores de Bienestar Animal deberán enviar su reporte o informe, directamente a la Secretaría Técnica de FEDEQUINAS al correo secretariatécnica@FEDEQUINAS.org o, a través del Director Técnico del evento y anexar a su informe, la evidencia de los hechos con fotos y/o videos. La Secretaría Técnica de FEDEQUINAS debe diseñar un formato para que los veedores de Bienestar Animal presenten su informe a la Federación.*

**Artículo 5. CAMPAÑAS DE PEDAGOGÍA:** *Una vez expedida la reglamentación sobre los veedores de Bienestar animal, el Presidente Ejecutivo de FEDEQUINAS debe realizar, por un tiempo mínimo de dos (2) meses, fuertes campañas de pedagogía, acerca de los comportamientos y procedimientos que atentan contra el Bienestar Animal y la integridad física de los equinos, por todos los medios de comunicación que maneje la Federación, incluidas las reuniones técnicas que se realizan cada día las exposiciones equinas y, a través de las redes sociales y de las páginas web de las asociaciones federadas y FEDEQUINAS.*

*Posterior a esos dos meses, la persona que incumpla las normas o sea denunciada, con las respectivas pruebas, por asumir comportamientos o utilizar un procedimiento o herramienta para el manejo o adiestramiento de los equinos que atente contra su Bienestar Animal o su integridad física, será retirada del recinto ferial de manera inmediata y no podrá competir ni como montador ni como expositor ni bajo ninguna calidad, en la exposición equina donde sea reportado y retirado por atentar contra el bienestar animal o la integridad física de un équido y será reportado a la Secretaría Técnica de FEDEQUINAS, para adelantar el proceso disciplinario respectivo.*

*Si la persona reportada o denunciada es un montador, una vez reportado a la Secretaría Técnica de FEDEQUINAS, será bloqueado y no podrá volver a participar en una exposición o evento equino, organizado o avalado por una asociación federada o FEDEQUINAS, hasta tanto realice el trabajo social que le indique la Federación.*

*En estos casos, solo queda bloqueado el montador que cometa la infracción o acción, ni el ejemplar, ni el propietario, ni el criador. Los ejemplares que el montador bloqueado, tenga pendientes por competir, en la exposición equina donde sea bloqueado, pueden ser presentados por otro montador.*

*La Junta Directiva de FEDEQUINAS establecerá las disposiciones que aplicarán para las asociaciones federadas que incumplan con esta norma.*

**Artículo 6. OBLIGACIÓN DE LOS MONTADORES DE ASISTIR A UNA REUNIÓN TÉCNICA:** *Será obligatorio para todos los montadores asistir a una de las reuniones técnicas, en la exposición equina organizada o avalada por una asociación federada o FEDEQUINAS, en donde va a participar.*

**Artículo 7. COMPROMISO DE LAS ASOCIACIONES FEDERADAS DE SOCIALIZAR LAS DISPOSICIONES ORIENTADAS A PROTEGER EL BIENESTAR DE NUESTROS ÉQUIDOS:** *Cada asociación federada es responsable de socializar ampliamente todas las medidas orientadas a proteger el bienestar animal y la integridad física de nuestros equinos, asnales y mulares.*

**Artículo 8. INFORMACIÓN EN LOS FORMULARIOS DE INSCRIPCIÓN:** *Las asociaciones federadas deben incluir en los formatos de inscripción, que se utilicen para las exposiciones equinas, que los montadores, expositores y todas las personas que participen o asistan a cualquier exposición o evento equino, organizado o avalado por una asociación federada o FEDEQUINAS, se comprometen a cumplir con todas las disposiciones reglamentarias orientadas a proteger el bienestar animal y la integridad física de nuestros equinos, asnales y mulares so pena de verse sometidos a un proceso disciplinario y a ser retirado del recinto ferial.*

**Artículo 9. ASPECTOS QUE DEBEN VIGILAR, LOS VEEDORES DE BIENESTAR ANIMAL:** *Los veedores de Bienestar Animal deben vigilar que no se utilicen herramientas o procedimientos que atenten contra el bienestar animal de nuestros equinos, entre las cuales incluimos:*

**HERRAMIENTAS O IMPLEMENTOS:** - Espuelas con filo - Tábanos - Angarillas o quebradoras - Embocaduras no reglamentarias - Fustas, Látigos, perreros o

*implementos similares - Serretas, bozales que causen lesiones y barbas fuertes. - Limas amarradas en la cola.*

**PRÁCTICAS:** - Trabajar los ejemplares descalzos - Manejar o poner maneas a un ejemplar para que no pueda moverse con facilidad - Venoclisis presionando vasos sanguíneos y/o músculos - Y en general, cualquier procedimiento que atente contra el normal desempeño y la integridad física de los ejemplares.

##### 5. IMPACTO FISCAL

En cumplimiento del artículo 7° de la Ley 819 de 2003, se debe precisar que el presente proyecto de ley no tiene ningún impacto fiscal que implique modificación alguna del marco fiscal de mediano plazo. En tal virtud, el objeto del proyecto de ley no representa ningún gasto adicional para la Nación.

##### 6. ANÁLISIS SOBRE POSIBLE CONFLICTO DE INTERÉS

De acuerdo con lo ordenado en el artículo 3º de la Ley 2003 de 2019, en concordancia con los artículos 286 y 291 de la Ley 5 de 1992, y conforme con el objetivo de la presente iniciativa, se puede concluir que no hay motivos que puedan generar un conflicto de interés para presentar esta iniciativa de ley.

Tampoco se evidencian motivos que puedan generar un conflicto de interés en los congresistas para que puedan discutir y votar esta iniciativa de ley. El conflicto de interés y el impedimento es un tema especial e individual en el que cada congresista debe analizar si puede generarle un conflicto de interés o un impedimento.

## 7. PROPOSICIÓN

Por las anteriores consideraciones, solicito a la plenaria del Senado de la República, aprobar en segundo debate el Proyecto de Ley No.170 de 2024 Senado – 321 de 2023 Cámara "Por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones", de acuerdo con el texto propuesto.

Cordialmente,



**YENNY ROZO ZAMBRANO**  
Ponente  
Senadora de la República

## 8. TEXTO PROPUESTO

**PROYECTO DE LEY NÚMERO 170 DE 2024 SENADO – 321 DE 2023 CÁMARA**  
*"Por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones"*

## EL CONGRESO DE COLOMBIA

## DECRETA:

**ARTÍCULO 1° Objeto.** La presente Ley tiene como objeto declarar raza oficial colombiana y patrimonio genético de la nación, a la raza autóctona y trasfronteriza de caballos de Diagonales colombianos con sus tres andares, exaltar su existencia, salvaguardar su genética y protegerla como raza desarrollada en Colombia y que sea declarada de interés cultural para la nación.

**ARTÍCULO 2°. Definiciones.** Para efecto de lo dispuesto en la presente Ley, se adoptan las siguientes definiciones:

**Raza Diagonales colombianos:** Caballo de cuna colombiana, reconocido en los tres andares que distinguen al caballo Criollo colombiano de Paso, configurada por el trote y galope colombianos (P1), la trocha y galope colombianos (P2) y la trocha colombiana (P3).

**Raza Transfronteriza:** Son las razas que se registran en más de un país, entre ellas, cabe distinguir:

- Razas transfronterizas regionales: aquellas razas transfronterizas que se registran tan solo en una de las siete regiones del Segundo Informe Sobre el Estado de los Recursos Zoogenéticos para la Alimentación y la Agricultura en el Mundo.
- Razas transfronterizas internacionales: razas transfronterizas que se registran en más de una región del Segundo Informe Sobre el Estado de los Recursos Zoogenéticos para la Alimentación y la Agricultura en el Mundo.

**ARTICULO 3°. Declaratoria de Patrimonio Genético.** Declárese patrimonio genético nacional a la raza autóctona del caballo Diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana.

**ARTÍCULO 4° Principios orientadores.** La Nación a través del Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural, Instituto Colombiano Agropecuario (ICA), AGROSAVIA (anteriormente CORPOICA), Ministerio de las Culturas, las Artes y los Saberes y Ministerio del Deporte, PROCOLOMBIA y FONTUR, así como todos los entes equivalentes del resorte regional, departamental y municipal, contribuirán al fomento, promoción, protección, conservación, divulgación, investigación, desarrollo y financiación de los valores genéticos y culturales que se originen alrededor de los caballos de la raza diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana.

**ARTÍCULO 5°. Coordinación.** El Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural podrá delegar a la Federación Colombiana de Asociaciones Equinas (Fedequinas) como entidad a cargo del fomento, progreso y control de la raza caballar, por disposición y delegación del Gobierno Nacional, para llevar el libro genealógico, expedir el certificado de registro de cada ejemplar y para ejercer la representación de esta raza equina de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana.

**ARTÍCULO 6°. Declaratoria de interés cultural.** El Ministerio de las Culturas, las Artes y los Saberes realizará las gestiones necesarias para declarar de interés cultural la raza autóctona del caballo de Diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos, y trocha colombiana, así como las manifestaciones y tradiciones culturales relacionadas con la misma.

**ARTÍCULO 7°. Vigencia.** La presente Ley rige a partir de la fecha de su sanción y publicación en el Diario Oficial y deroga las disposiciones que le sean contrarias.



**YENNY ROZO ZAMBRANO**  
Ponente  
Senadora de la República

**TEXTO APROBADO EN PRIMER DEBATE EN LA COMISIÓN QUINTA CONSTITUCIONAL PERMANENTE DEL SENADO DE LA REPÚBLICA AL PROYECTO DE LEY No.170 DE 2024 SENADO – 321 DE 2023 CÁMARA**

*"Por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones"*

## El Congreso de Colombia

## Decreta

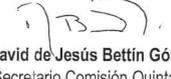
**ARTÍCULO 1° Objeto.** La presente Ley tiene como objeto declarar raza oficial colombiana y patrimonio genético de la nación, a la raza autóctona y trasfronteriza de caballos de Diagonales colombianos con sus tres andares, exaltar su existencia, salvaguardar su genética y protegerla como raza desarrollada en Colombia y que sea declarada de interés cultural para la nación.

**ARTÍCULO 2°. Definiciones.** Para efecto de lo dispuesto en la presente Ley, se adoptan las siguientes definiciones:

**Raza Diagonales colombianos:** Caballo de cuna colombiana, reconocido en los tres andares que distinguen al caballo Criollo colombiano de Paso, configurada por el trote y galope colombianos (P1), la trocha y galope colombianos (P2) y la trocha colombiana (P3).

**Raza Transfronteriza:** Son las razas que se registran en más de un país, entre ellas, cabe distinguir:

- Razas transfronterizas regionales: aquellas razas transfronterizas que se registran tan solo en una de las siete regiones del Segundo Informe Sobre el Estado de los Recursos Zoogenéticos para la Alimentación y la Agricultura en el Mundo.

<ul style="list-style-type: none"> <li>Razas transfronterizas internacionales: razas transfronterizas que se registran en más de una región del Segundo Informe Sobre el Estado de los Recursos Zootenéticos para la Alimentación y la Agricultura en el Mundo.</li> </ul> <p><b>ARTÍCULO 3°. Declaratoria de Patrimonio Genético.</b> Declárese patrimonio genético nacional a la raza autóctona del caballo Diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana.</p> <p><b>ARTÍCULO 4° Principios orientadores.</b> La Nación a través del Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural, Instituto Colombiano Agropecuario (ICA), AGROSAVIA (anteriormente CORPOICA), Ministerio de las Culturas, las Artes y los Saberes y Ministerio del Deporte, PROCOLOMBIA y FONTUR, así como todos los entes equivalentes del resorte regional, departamental y municipal, contribuirán al fomento, promoción, protección, conservación, divulgación, investigación, desarrollo y financiación de los valores genéticos y culturales que se originen alrededor de los caballos de la raza diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana.</p> <p><b>ARTÍCULO 5°. Coordinación.</b> El Ministerio de Agricultura y Desarrollo Rural podrá delegar a la Federación Colombiana de Asociaciones Equinas (Fedequinas) como entidad a cargo del fomento, progreso y control de la raza caballar, por disposición y delegación del Gobierno Nacional, para llevar el libro genealógico, expedir el certificado de registro de cada ejemplar y para ejercer la representación de esta raza equina de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana.</p> <p><b>ARTÍCULO 6°. Declaratoria de interés cultural.</b> El Ministerio de las Culturas, las Artes y los Saberes realizará las gestiones necesarias para declarar de interés cultural la raza autóctona del caballo de Diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos, y trocha colombiana, así como las manifestaciones y tradiciones culturales relacionadas con la misma.</p>	<p><b>ARTÍCULO 7°. Vigencia.</b> La presente Ley rige a partir de la fecha de su sanción y publicación en el Diario Oficial y deroga las disposiciones que le sean contrarias.</p> <div style="text-align: center;">   <b>Yenny Rizo Zambrano</b>                  Senadora de la República                  Ponente             </div> <p>En los anteriores términos fue aprobado, con modificaciones, en primer debate el Proyecto de Ley No.170 de 2024 Senado – 321 de 2023 Cámara “<b>Por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones</b>”, en sesión de la Comisión Quinta Constitucional Permanente del Senado de la República el día cinco (5) de noviembre de 2024, de acuerdo con el Acta No.087 de la misma fecha. El anuncio del presente proyecto fue hecho los días día veinticuatro (24) de septiembre y veintinueve (29) de octubre del año en curso, de acuerdo con las actas No.083 y 086 de 2024, respectivamente.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="text-align: center;">   <b>Marcos Daniel Pineda García</b>                  Presidente Comisión Quinta                  Senador de la República             </div> <div style="text-align: center;">   <b>David de Jesús Bettín Gómez</b>                  Secretario Comisión Quinta             </div> </div>
---	--

## CONCEPTOS JURÍDICOS

### CONCEPTO JURÍDICO MINISTERIO DE CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN DEL PROYECTO DE LEY NÚMERO 447 DE 2024 CÁMARA

*por medio de la cual se dictan disposiciones para el suministro, intercambio y aprovechamiento de la Infraestructura de Datos del Estado Colombiano (IDEC) y la interoperabilidad de los sistemas de información de las entidades públicas y se dictan otras disposiciones.*

<div style="text-align: center;">   <b>Ciencias</b> </div> <div style="text-align: center;">                   Radicado: 202400263655             </div> <p>Bogotá D.C., 2024-11-21 10:44:40</p> <p>Señores  <b>SENADO DE LA REPÚBLICA</b>                  secretaria_general@senado.gov.co                  leyes@senado.gov.co                  Bogotá, D.C</p> <p><b>Asunto:</b> Concepto del proyecto de ley 447 de 2024 Cámara, infraestructura de datos del Estado Colombiano</p> <p>Respetados señores,</p> <p>De manera atenta presentamos concepto del proyecto de ley 447 de 2024 Cámara “<i>por medio de la cual se dictan disposiciones para el suministro, intercambio y aprovechamiento de la Infraestructura de Datos del Estado Colombiano (IDEC) y la interoperabilidad de los sistemas de información de las entidades públicas y se dictan otras disposiciones</i>”, en los siguientes términos:</p> <p><b>1. COMPETENCIA</b></p> <p>Respecto a la competencia para presentar conceptos sobre los proyectos de ley, es preciso señalar que el artículo 10 del Decreto 1449 de 2022 establece que le corresponde a la Oficina Asesora Jurídica del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación: “<i>Analizar, conceptualizar y coordinar el seguimiento a los proyectos de ley y de actos legislativos que se tramiten en el Congreso de la República, así como a las iniciativas presentadas por el Ministerio y que estén relacionados con la misión institucional de la entidad, con el apoyo técnico de las dependencias</i>”</p> <p>Lo anterior, debe leerse en plena concordancia con lo preceptuado en el artículo 28 de la Ley 1437 de 2011, luego de la sustitución de su Título II (ordenada en el artículo 1 de la Ley 1755 de 2015), a propósito del alcance de los pronunciamientos que emiten las autoridades administrativas en ejercicio de su función consultiva, los cuales carecen – por regla general – de carácter vinculante u obligatorio, tanto en lo que corresponde a la administración, como en lo que atañe al propio interesado y al resto de la ciudadanía, lo cual implica que esta especial forma de intervención del aparato estatal no fue concebida para atender situaciones particulares y concretas, esto es, en las que se definan</p>	<div style="text-align: center;">   <b>Ciencias</b> </div> <p>relaciones jurídicas de naturaleza individual, las cuales deben desatarse a través de la expedición de los respectivos actos administrativos creadores, modificatorios o extintivos de derechos y/o de obligaciones.</p> <p><b>2. CONSIDERACIONES GENERALES DEL PROYECTO DE LEY N° 447 DE 2024</b></p> <p>Luego de revisado el proyecto de ley por la Oficina Asesora Jurídica del Ministerio consideramos que la iniciativa es <b>inconveniente</b>, por las siguientes razones:</p> <p>1) El proyecto de ley establece varias actividades u obligaciones a las entidades, algunas son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Las entidades obligadas a las disposiciones de esta Ley implementarán e incorporarán los componentes para el suministro, intercambio y aprovechamiento de la infraestructura de datos del Estado y la interoperabilidad de los sistemas de información, atendiendo y reconociendo la articulación y coordinación establecidos en el Modelo de gobernanza de la infraestructura de datos, o el que lo sustituya, procurando una gestión pública colaborativa y ágil. (numeral 4.7 del artículo 4)</li> <li>- los sujetos obligados a las disposiciones contenidas en la presente ley garantizarán la plena incorporación de los siguientes componentes: la estrategia y gobernanza de la infraestructura de datos del Estado; herramientas técnicas y tecnológicas; interoperabilidad de la infraestructura de datos; seguridad y privacidad de la infraestructura de datos; datos; y, aprovechamiento de datos. (artículo 5)</li> <li>- Cada sector administrativo contará con una plataforma tecnológica o servicio que soportará y deberá ser interoperable con el gestor de datos básicos. La entidad líder de cada sector administrativo, en coordinación con las entidades adscritas o vinculadas de su sector, desarrollará y administrará la plataforma o servicios de datos de su sector. Esta plataforma o servicios cumplirán los lineamientos y estándares técnicos de la política de gobierno digital expedida por el Ministerio de Tecnologías de la información y las Comunicaciones. (artículo 14)</li> </ul> <p>Pese a que se señalan múltiples actividades no se indican los recursos que se van a asignar a las entidades para que puedan implementar las cargas que se les están imponiendo. El proyecto de ley no detalla las fuentes y recursos para que las entidades y aquellas que además son cabeza de sector, puedan hacer lo que se pretende a través de la iniciativa de ley. La falta de recursos específicos afectará el cumplimiento de la ley.</p>
--	---

<div style="text-align: center;">  <p><b>Ciencias</b></p> </div> <p>En concordancia con lo anterior, se considera necesario que sea solicitado concepto al Ministerio de Hacienda y Crédito Público con el fin de verificar si existe la viabilidad fiscal correspondiente.</p> <p>2) El proyecto de ley menciona una gobernanza y un Comité Nacional de Datos, cuya secretaria técnica estaría a cargo de la Agencia Nacional Digital, sin embargo, no se detalla claramente un catálogo de funciones para ese cuerpo colegiado, ni reglas mínimas para su operación y/o funcionamiento.</p> <p>3) En el proyecto de ley se señala que el Coordinador Nacional de Datos será designado por el Presidente de la República; este sería un nuevo empleo, pero no se indica a qué entidad estaría vinculado y ni los recursos para su provisión. No se estarían cumpliendo los lineamientos establecidos en el artículo 122 de la Constitución Política de Colombia.</p> <p>4) En la composición del Comité Nacional de Datos se señala que estará integrado, entre otros, por el Coordinador Nacional de Datos <i>o su delegado</i>. Si el coordinador es designado por el presidente para tal actividad, no debería tener la posibilidad de delegar la presidencia del cuerpo colegiado porque sería la actividad principal del empleo. Así mismo, debería revisarse el nivel del empleo para validar si opera la delegación conforme lo establece la Ley 489 de 1998.</p> <p>5) El artículo 2.2.24.3.4. del Decreto 1078 de 2015, Decreto Único Reglamentario del Sector de Tecnologías de la información y las Comunicaciones, creó el Comité Nacional de Datos como una instancia de coordinación interinstitucional del nivel estratégico, que tendrá como propósito impulsar la política en materia de infraestructura de datos en el país, y la orientación de acciones tendientes a fortalecer la gobernanza, el uso, circulación y reutilización de datos, por lo que no se encuentra la necesidad de una iniciativa legislativa para crear una instancia existente. Así mismo, en el mencionado decreto está más precisa la organización y funcionamiento del Comité Nacional de Datos.</p> <p>Así mismo, por el contenido del proyecto de ley se contó con el análisis de la Dirección de Desarrollo Tecnológico e Innovación, la cual dentro del marco de sus competencias realiza las siguientes observaciones y comentarios del proyecto de ley 447 de 2024 Cámara, concluyendo que este es <b>inconveniente</b>.</p> <p><b>2.1. OBSERVACIONES Y COMENTARIOS REALIZADOS POR LA DIRECCIÓN DE DESARROLLO TECNOLÓGICO E INNOVACIÓN</b></p>	<div style="text-align: center;">  <p><b>Ciencias</b></p> </div> <p>En términos generales, consideramos que el proyecto, en su forma actual, <b>no es conveniente</b> ni se ajusta a las necesidades presentes y futuras del país en cuanto al suministro, intercambio y aprovechamiento de la Infraestructura de Datos del Estado colombiano, así como, a la interoperabilidad de los sistemas de información de las entidades públicas. Existen diversas áreas problemáticas que podrían dificultar una implementación exitosa. A continuación, se presenta un resumen de los principales desafíos identificados:</p> <p>En general, el proyecto de ley parece imponer una estructura administrativa compleja y rígida que podría ralentizar la adopción de prácticas modernas de datos y obstaculizar la interoperabilidad completa entre entidades. La centralización en el Comité Nacional de Datos y la dependencia del Ministerio de TIC para lineamientos técnicos puede crear obstáculos administrativos.</p> <p>El Artículo 5 del Proyecto de Ley presenta una serie de dificultades que afectan su viabilidad y efectiva implementación por parte de las entidades del Estado. El artículo impone una serie de requisitos y componentes para el suministro, intercambio y aprovechamiento de la infraestructura de datos del Estado y la interoperabilidad de los sistemas de información, los cuales no han sido diseñados teniendo en cuenta la heterogeneidad de las capacidades técnicas de las instituciones públicas. Muchas de estas entidades no cuentan con los recursos tecnológicos, el personal capacitado ni la infraestructura necesaria para cumplir con las exigencias establecidas en el artículo.</p> <p>Esta disparidad podría llevar a una implementación desigual y generar brechas en la gestión de datos entre las distintas entidades del Estado. El parágrafo obliga a las entidades cabeza de sector administrativo a implementar, en coordinación con otras entidades del sector, las recomendaciones, lineamientos y estrategias expedidas por el Comité Nacional de Datos. Dicha disposición plantea un problema de autonomía, ya que limita la capacidad de las instituciones para decidir la mejor manera de gestionar y aprovechar sus datos en función de sus necesidades y contextos particulares.</p> <p>La adopción obligatoria de lineamientos externos sin posibilidad de adaptarlos o modificarlos podría resultar en prácticas ineficaces o desalineadas con las realidades operativas de cada entidad. Al establecer la obligatoriedad de seguir las estrategias del Comité Nacional de Datos, se corre el riesgo de una centralización excesiva en la toma de decisiones y gestión de datos. Esta estructura puede dificultar la flexibilidad y adaptabilidad que las entidades</p>
<div style="text-align: center;">  <p><b>Ciencias</b></p> </div> <p>necesitan para responder de manera ágil a los desafíos específicos de su entorno.</p> <p>El Artículo 6, que regula la estrategia y gobernanza de la infraestructura de datos del Estado, hace exigencias generales sin consideración de capacidades diferenciadas: El artículo establece que los sujetos obligados deberán aplicar un conjunto de normas, políticas, estándares, roles y responsabilidades para la gobernanza de la infraestructura de datos del Estado. Sin embargo, no se considera que las capacidades y recursos de las entidades públicas varían ampliamente. La aplicación uniforme de estas disposiciones puede ser impracticable para instituciones con limitaciones de presupuesto, recursos humanos o infraestructura tecnológica.</p> <p>Esto podría llevar a una implementación desigual o ineficiente de la gobernanza de datos, resultando en un cumplimiento meramente formal en lugar de efectivo. El proyecto de ley no contempla la provisión de apoyo técnico, financiero o capacitación para las entidades que no cuenten con la experiencia o los recursos necesarios para implementar eficazmente las normas y políticas mencionadas. Sin este respaldo, la disposición puede ser difícil de cumplir, especialmente en entidades más pequeñas o en aquellas fuera de las principales ciudades.</p> <p>El Artículo 7 establece un conjunto de disposiciones que, si bien buscan garantizar la disposición y aprovechamiento de la infraestructura de datos por parte de las entidades estatales, presenta ciertos problemas que justifican su no procedencia. Este artículo asigna al Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (MinTIC) la responsabilidad de expedir guías, estándares y lineamientos, así como, de garantizar el cumplimiento de la política de gobierno digital. Esta concentración de responsabilidades limita la capacidad de otros actores para participar activamente en la toma de decisiones y contribuye a una centralización que podría obstaculizar la colaboración y la flexibilidad necesaria para adaptarse a las particularidades de cada entidad pública.</p> <p>Las disposiciones impuestas en el artículo, especialmente aquellas relacionadas con las guías y lineamientos a seguir, pueden resultar en un marco regulatorio rígido que restringe la capacidad de las entidades de innovar en la gestión y el aprovechamiento de los datos. Las instituciones deben contar con la flexibilidad de adoptar nuevas tecnologías y metodologías de acuerdo con sus necesidades y recursos específicos, lo cual se ve limitado por las normativas estrictas propuestas. Por otra parte, la exigencia de que todas las entidades cumplan con un conjunto específico de políticas y estándares puede imponer una carga</p>	<div style="text-align: center;">  <p><b>Ciencias</b></p> </div> <p>regulatoria desproporcionada, especialmente para aquellas con recursos limitados. La falta de adaptabilidad en estas normativas puede entorpecer procesos y desincentivar la adopción de soluciones innovadoras y eficaces en la gestión de datos.</p> <p>El Artículo 8, que regula la interoperabilidad de la infraestructura de datos del Estado, presenta diversas dificultades que justifican su no procedencia. El artículo asume que todas las entidades públicas cuentan con los recursos y la capacidad técnica para garantizar la interoperabilidad entre sus sistemas de información. Sin embargo, muchas de estas entidades carecen de la infraestructura necesaria, lo que haría que la implementación de estas disposiciones fuera compleja e ineficaz, generando potenciales retrasos y problemas operativos. La diversidad de sistemas de información en uso por las diferentes entidades del Estado, desarrollados con distintas tecnologías y bajo diferentes estándares, representa un desafío significativo para lograr una interoperabilidad efectiva.</p> <p>La falta de reconocimiento de esta complejidad en el artículo podría llevar a una implementación que no tenga en cuenta las dificultades reales de integrar sistemas dispares, lo que podría resultar en una interoperabilidad parcial o fallida. No se menciona en el artículo la necesidad de realizar estudios previos exhaustivos sobre las capacidades y limitaciones de las plataformas y sistemas actualmente en uso por las entidades. Esto es esencial para entender qué mejoras y cambios deben implementarse para garantizar una interoperabilidad eficiente y efectiva. Finalmente, la exigencia de interoperar para el cumplimiento de las obligaciones establecidas puede implicar un aumento en los costos de desarrollo y mantenimiento de sistemas, así como, una carga administrativa adicional para las entidades que no cuentan con personal especializado en tecnologías de integración de sistemas.</p> <p>El Artículo 9, que regula la seguridad y privacidad de la infraestructura de datos del Estado, presenta un enfoque que, si bien aborda aspectos importantes para la protección de la información, carece de viabilidad práctica en su forma actual. El artículo impone una serie de obligaciones complejas, como la gestión de riesgos de seguridad y privacidad a lo largo de todo el ciclo de vida de los datos, la identificación e implantación de controles de seguridad, y la gestión de vulnerabilidades e incidentes. Estas exigencias no consideran la diversidad de capacidades técnicas y recursos de las entidades estatales, lo que hace que su cumplimiento efectivo sea difícil para muchas de ellas, especialmente las de menor tamaño o con presupuestos limitados.</p>

<p style="text-align: center;"> <b>Ciencias</b></p> <p>Garantizar la seguridad y la privacidad en el suministro, intercambio y aprovechamiento de la infraestructura de datos implica operaciones técnicas avanzadas y recursos especializados. El artículo no reconoce la complejidad de implementar estas medidas en un entorno estatal con sistemas de información que varían ampliamente en términos de antigüedad, tecnología utilizada y nivel de integración. Esta omisión puede llevar a desafíos significativos en la aplicación uniforme de las disposiciones y a la creación de brechas de seguridad involuntarias.</p> <p>El Artículo 11, que aborda el aprovechamiento de datos en el uso, intercambio, suministro y explotación de la infraestructura de datos del Estado y la interoperabilidad de los sistemas de información, presenta ciertos problemas que justifican su no procedencia. El artículo no reconoce las diferentes capacidades técnicas y operativas de las diversas entidades públicas involucradas en la gestión de datos.</p> <p>Esta falta de consideración podría conducir a una implementación ineficaz y desigual de las técnicas y metodologías de analítica y explotación de datos. La disposición de que el cumplimiento de lineamientos y estándares técnicos dependa exclusivamente de MinTIC puede limitar la colaboración interinstitucional y frenar la innovación en el manejo y aprovechamiento de los datos. Concederle a un solo ministerio la obligación de orientar un área tan compleja y transversal como la inteligencia artificial puede restringir la participación de otros actores con competencias y experticias relevantes, lo que podría perjudicar el dinamismo y la adaptabilidad en la gestión de la IA y la explotación de datos.</p> <p>Los Artículos 13 y 14, que abordan respectivamente el catálogo de datos maestros y de referencia de los sectores administrativos, y el modelo de gestión de estos datos en conjunto, concentran de manera excesiva las responsabilidades y el poder en el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (MinTIC), lo que impacta negativamente la capacidad de otras entidades para aportar su experiencia y limita la innovación en la gestión de datos. Ambos artículos establecen que las directrices, lineamientos y mecanismos de cumplimiento sean definidos exclusivamente por el MinTIC. Esta concentración de poder no reconoce que otras entidades y sectores poseen conocimientos especializados en la gestión de datos y en los ecosistemas específicos de sus áreas. Limitar la toma de decisiones al MinTIC puede llevar a una implementación que no tenga en cuenta las particularidades y necesidades</p>	<p style="text-align: center;"> <b>Ciencias</b></p> <p>específicas de diferentes sectores, afectando la efectividad de la política de gestión de datos.</p> <p>La centralización de decisiones en el MinTIC puede restringir la capacidad de las entidades públicas para adaptar sus estrategias y enfoques de gestión de datos según sus propias necesidades. Esta rigidez puede limitar la capacidad de innovación y adaptación en el manejo de los datos maestros y de referencia, lo cual es fundamental para responder a las dinámicas cambiantes del entorno tecnológico y de la gestión pública.</p> <p>Los Artículos 15 y 16, que abordan la anonimización y pseudoanonimización de datos, presentan desafíos que justifican su no procedencia. Ambos artículos imponen la obligación de implementar procesos de anonimización y pseudoanonimización sin considerar las capacidades técnicas y los recursos limitados de muchas entidades públicas, lo cual podría dificultar su cumplimiento y comprometer la integridad de los procesos. Además, la implementación de estas medidas requiere infraestructura avanzada y personal capacitado, aspectos que no todas las entidades poseen.</p> <p>La falta de especificidad sobre los métodos y la ausencia de un marco claro que contemple la diversidad de capacidades puede generar inconsistencias en la aplicación y riesgos de fallos en la protección de la privacidad de los datos. Por otro lado, la obligación de anonimizar los datos puede limitar su interoperabilidad y uso eficiente, ya que estos procesos tienden a reducir la granularidad y el valor de los datos para ciertos análisis, un impacto que no se aborda en los artículos. También se observa una dependencia de una regulación sectorial sin criterios específicos, lo cual puede llevar a interpretaciones dispares y una falta de consistencia en la aplicación de las normativas.</p> <p>El Artículo 19 centraliza excesivamente la operación de la gestión de datos en el Comité Nacional de Datos, asignándole el control de la planificación, implementación y gestión de los datos maestros y de referencia, así como, la definición de elementos, guías y reglas de negocio. Esta centralización puede generar un retraso significativo en la innovación, ya que depender de una sola entidad para la toma de decisiones y el diseño de procesos limita la agilidad y la capacidad de las demás entidades para adaptarse a sus necesidades particulares y responder rápidamente a los cambios tecnológicos y operativos. La falta de participación de otras instituciones con competencias en la gestión de datos y experiencia específica impide un enfoque colaborativo y multidisciplinario que podría enriquecer y optimizar la gestión de los datos.</p>
<p style="text-align: center;"> <b>Ciencias</b></p> <p>Los Artículos 21 y 22, que establecen la responsabilidad del Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (MinTIC) para expedir los lineamientos y estándares técnicos del modelo de gestión de datos básicos y definir el modelo de gobernanza de datos sobre la plataforma de datos básicos, presentan una serie de problemas que justifican su no procedencia. Delegar la creación y el planteamiento de la gobernanza de datos exclusivamente a una sola institución como el MinTIC limita la participación de otras entidades que poseen competencias y experiencia valiosas en la gestión de datos, lo que resulta en una visión unidimensional que podría no contemplar todas las perspectivas necesarias para una gestión integral y efectiva. En este sentido, Colombia tiene el Comité Nacional de Datos, creado bajo el Decreto 1389 de 2022, cuya función es coordinar y promover la política de infraestructura de datos en Colombia. Este comité trabaja de manera interinstitucional, articulando a diversas entidades públicas y sectores para la gestión de datos, su circulación, y reutilización. Sus responsabilidades incluyen la elaboración de reportes anuales, la actualización de inventarios de datos nacionales y el seguimiento del Plan Nacional de Infraestructura de Datos (PNID). El Comité Nacional de Datos complementa y fortalece el trabajo en la gobernanza de datos, permitiendo una visión más amplia y multidimensional para cumplir con los objetivos del proyecto de ley, con un enfoque en la transparencia y la confianza en la gestión de los datos públicos.</p> <p>Los Artículos 24 al 28 concentran las responsabilidades en una sola entidad impone una visión unidimensional sobre las capacidades de operación y gestión de datos en el sector público, lo cual limita la inclusión de perspectivas y experticias de otras instituciones que podrían enriquecer la efectividad y eficiencia del manejo de datos. Además, centralizar el diseño y control de la gestión de datos en el MinTIC puede dar lugar a una visión sesgada que no refleje las diversas necesidades y capacidades de las distintas entidades del Estado, obstaculizando el aprovechamiento integral de los datos y la innovación en su uso. Esta estructura limita la colaboración interinstitucional y desincentiva un enfoque más inclusivo y coordinado que podría mejorar la seguridad, protección y aprovechamiento de los datos en un marco de gobernanza más robusto y representativo de las realidades operativas de cada sector. Por estas razones, se recomienda una revisión de los artículos para promover un modelo de gobernanza y gestión de datos que involucre a múltiples entidades y fomente un enfoque más colaborativo, permitiendo una toma de decisiones más inclusiva y balanceada.</p>	<p style="text-align: center;"> <b>Ciencias</b></p> <p>Con respecto al artículo "nuevo" referente a la conformación El Comité Nacional de Datos. El artículo propuesto no procede porque el Comité Nacional de Datos ya existe y cumple con las funciones y estructura definidas en el Decreto 1389 de 2022 y la Resolución 460 de 2022. Este Comité fue establecido como una instancia de coordinación interinstitucional a nivel estratégico, con el propósito de fortalecer la gobernanza de datos en el país.</p> <p>Su misión es impulsar la infraestructura de datos en Colombia y asegurar la colaboración entre entidades, promoviendo un uso ético y eficiente de los datos a través de un modelo de gobernanza. El Comité actual ya incluye roles estratégicos y operativos que involucran a entidades como el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en colaboración con otras instituciones. Además, el Comité tiene un reglamento que establece cómo tomar decisiones y permite la participación de entidades adicionales, sin necesidad de crear una nueva estructura duplicada, lo que evita confusión y garantiza un manejo coordinado y eficiente del tema de gobernanza de datos.</p> <p>Por los motivos expuestos con anterioridad, se sugiere una revisión exhaustiva del proyecto antes de que continúe su curso, ya que las deficiencias mencionadas podrían impedir la implementación efectiva y obstaculizar el desarrollo tecnológico y la competitividad del país. Nos ponemos a su disposición para continuar colaborando en la construcción de un marco normativo que fomente el uso ético, sostenible y alineado con las necesidades del país en el aprovechamiento de la infraestructura de datos del Estado y la interoperabilidad de los sistemas de información de las entidades públicas en Colombia.</p> <p>Cordialmente,</p>

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center; color: red;">REGISTRO DE FIRMAS ELECTRONICAS</th> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">20240026365S</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">   <small>gestionado por: azsign.com.co</small> </td> </tr> <tr> <td style="font-size: small;">Id Acuerdo: 20241121-104810-0d4e91-44653518</td> <td style="font-size: small;">Creación: 2024-11-21 10:48:10</td> </tr> <tr> <td style="font-size: small;">Estado: Finalizado</td> <td style="font-size: small;">Finalización: 2024-11-21 12:01:03</td> </tr> <tr> <td colspan="2"> <p><b>Firma: OCTAVIO HERNANDO SANDOVAL ROZO</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Octavio Sandoval</i></p> <hr style="width: 80%; margin: auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Octavio Sandoval Rozo Profesional Especializado ohsandoval@minciencias.gov.co</p> <p style="font-size: x-small;">Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación</p> <p><b>Elaboración: Paola Andrea Garzón Nossa</b></p> <p style="text-align: center;"><i>PAOLA A. GARZÓN NOSSA</i></p> <hr style="width: 80%; margin: auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Paola Andrea Garzón Nossa Contratista pagarzon@minciencias.gov.co Abogada Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación</p> </td> </tr> </table>	REGISTRO DE FIRMAS ELECTRONICAS		20240026365S		 <small>gestionado por: azsign.com.co</small>		Id Acuerdo: 20241121-104810-0d4e91-44653518	Creación: 2024-11-21 10:48:10	Estado: Finalizado	Finalización: 2024-11-21 12:01:03	<p><b>Firma: OCTAVIO HERNANDO SANDOVAL ROZO</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Octavio Sandoval</i></p> <hr style="width: 80%; margin: auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Octavio Sandoval Rozo Profesional Especializado ohsandoval@minciencias.gov.co</p> <p style="font-size: x-small;">Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación</p> <p><b>Elaboración: Paola Andrea Garzón Nossa</b></p> <p style="text-align: center;"><i>PAOLA A. GARZÓN NOSSA</i></p> <hr style="width: 80%; margin: auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Paola Andrea Garzón Nossa Contratista pagarzon@minciencias.gov.co Abogada Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación</p>		<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center; color: red;">REPORTE DE TRAZABILIDAD</th> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">20240026365S</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">   <small>gestionado por: azsign.com.co</small> </td> </tr> <tr> <td style="font-size: small;">Id Acuerdo: 20241121-104810-0d4e91-44653518</td> <td style="font-size: small;">Creación: 2024-11-21 10:48:10</td> </tr> <tr> <td style="font-size: small;">Estado: Finalizado</td> <td style="font-size: small;">Finalización: 2024-11-21 12:01:03</td> </tr> <tr> <th style="font-size: x-small;">TRAMITE</th> <th style="font-size: x-small;">PARTICIPANTE</th> <th style="font-size: x-small;">ESTADO</th> <th style="font-size: x-small;">ENVIO, LECTURA Y RESPUESTA</th> </tr> <tr> <td style="font-size: x-small;">Elaboración</td> <td style="font-size: x-small;">Paola Andrea Garzón Nossa pagarzon@minciencias.gov.co Abogada Ministerio de Ciencia, Tecnología e Inno</td> <td style="font-size: x-small;">Aprobado</td> <td style="font-size: x-small;">Env.: 2024-11-21 10:48:10 Lec.: 2024-11-21 10:48:18 Res.: 2024-11-21 10:48:37 IP Res.: 201.245.254.52</td> </tr> <tr> <td style="font-size: x-small;">Firma</td> <td style="font-size: x-small;">Octavio Sandoval Rozo ohsandoval@minciencias.gov.co Ministerio de Ciencia Tecnología e Innov</td> <td style="font-size: x-small;">Aprobado</td> <td style="font-size: x-small;">Env.: 2024-11-21 10:48:37 Lec.: 2024-11-21 10:57:16 Res.: 2024-11-21 12:01:03 IP Res.: 191.156.233.37</td> </tr> </table>	REPORTE DE TRAZABILIDAD		20240026365S		 <small>gestionado por: azsign.com.co</small>		Id Acuerdo: 20241121-104810-0d4e91-44653518	Creación: 2024-11-21 10:48:10	Estado: Finalizado	Finalización: 2024-11-21 12:01:03	TRAMITE	PARTICIPANTE	ESTADO	ENVIO, LECTURA Y RESPUESTA	Elaboración	Paola Andrea Garzón Nossa pagarzon@minciencias.gov.co Abogada Ministerio de Ciencia, Tecnología e Inno	Aprobado	Env.: 2024-11-21 10:48:10 Lec.: 2024-11-21 10:48:18 Res.: 2024-11-21 10:48:37 IP Res.: 201.245.254.52	Firma	Octavio Sandoval Rozo ohsandoval@minciencias.gov.co Ministerio de Ciencia Tecnología e Innov	Aprobado	Env.: 2024-11-21 10:48:37 Lec.: 2024-11-21 10:57:16 Res.: 2024-11-21 12:01:03 IP Res.: 191.156.233.37
REGISTRO DE FIRMAS ELECTRONICAS																																			
20240026365S																																			
 <small>gestionado por: azsign.com.co</small>																																			
Id Acuerdo: 20241121-104810-0d4e91-44653518	Creación: 2024-11-21 10:48:10																																		
Estado: Finalizado	Finalización: 2024-11-21 12:01:03																																		
<p><b>Firma: OCTAVIO HERNANDO SANDOVAL ROZO</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Octavio Sandoval</i></p> <hr style="width: 80%; margin: auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Octavio Sandoval Rozo Profesional Especializado ohsandoval@minciencias.gov.co</p> <p style="font-size: x-small;">Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación</p> <p><b>Elaboración: Paola Andrea Garzón Nossa</b></p> <p style="text-align: center;"><i>PAOLA A. GARZÓN NOSSA</i></p> <hr style="width: 80%; margin: auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Paola Andrea Garzón Nossa Contratista pagarzon@minciencias.gov.co Abogada Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación</p>																																			
REPORTE DE TRAZABILIDAD																																			
20240026365S																																			
 <small>gestionado por: azsign.com.co</small>																																			
Id Acuerdo: 20241121-104810-0d4e91-44653518	Creación: 2024-11-21 10:48:10																																		
Estado: Finalizado	Finalización: 2024-11-21 12:01:03																																		
TRAMITE	PARTICIPANTE	ESTADO	ENVIO, LECTURA Y RESPUESTA																																
Elaboración	Paola Andrea Garzón Nossa pagarzon@minciencias.gov.co Abogada Ministerio de Ciencia, Tecnología e Inno	Aprobado	Env.: 2024-11-21 10:48:10 Lec.: 2024-11-21 10:48:18 Res.: 2024-11-21 10:48:37 IP Res.: 201.245.254.52																																
Firma	Octavio Sandoval Rozo ohsandoval@minciencias.gov.co Ministerio de Ciencia Tecnología e Innov	Aprobado	Env.: 2024-11-21 10:48:37 Lec.: 2024-11-21 10:57:16 Res.: 2024-11-21 12:01:03 IP Res.: 191.156.233.37																																

## CONTENIDO

Gaceta número 2010 - Jueves, 21 de noviembre de 2024

**SENADO DE LA REPÚBLICA**

**NOTA ACLARATORIA** **Págs.**

Nota aclaratoria Proyecto de Ley número 185 de 2024 Senado, por medio de la cual se establecen los lineamientos de la política pública de la gestión comunitaria del agua y se dictan otras disposiciones .....	1
<b>PONENCIAS</b>	
Informe de Ponencia para primer debate, pliego de modificaciones y texto propuesto al Proyecto de Ley número 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!) .....	6
Informe de Ponencia positiva para segundo debate, texto propuesto y texto aprobado en primer debate en la Comisión Quinta del Proyecto de Ley número 170 de 2024 Senado, 321 de 2023 Cámara, por medio de la cual se declara patrimonio genético nacional la raza autóctona del caballo de diagonales colombianos con sus tres andares: trote y galope colombianos, trocha y galope colombianos y trocha colombiana, y se dictan otras disposiciones .....	12
<b>CONCEPTOS JURÍDICOS</b>	
Concepto jurídico Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación del proyecto de ley número 447 de 2024 Cámara, por medio de la cual se dictan disposiciones para el suministro, intercambio y aprovechamiento de la Infraestructura de Datos del Estado Colombiano (IDEC) y la interoperabilidad de los sistemas de información de las entidades públicas y se dictan otras disposiciones .....	18