**Rama Legislativa del Poder Público**

**Comisión Séptima Constitucional Permanente**

**Legislatura 2017-2018**

**TEXTO DEFINITIVO APROBADO EN PRIMER DEBATE DEL PROYECTO DE LEY No. 052 DE 2017 CÁMARA “POR MEDIO DE LA CUAL SE GARANTIZAN MEDIDAS POSITIVAS EN FAVOR DE LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN SITUACIONES DE DISCAPACIDAD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”.**

(Aprobado en la Sesión del 12 de diciembre de 2017 en la Comisión VII de la H. Cámara de Representantes, Acta No. 28)

**EL CONGRESO DE COLOMBIA**

**DECRETA**

**Artículo 1º. Objeto.** La presente ley busca establecer medidas de inserción social dirigida a la población definida en numeral 1 del artículo 2 de la Ley 1618 de 2013 considerada como de especial protección en virtud del artículo 11 de la Ley 1751 de 2015 y que a su vez se encuentran amparadas en el mecanismo de aseguramiento establecido por la Ley 1392 del 2010 y su respectivo reglamento.

Para las personas objeto de la presente ley se presume su incapacidad médica.

**Parte I. Acceso a bienes y servicios**

**Artículo 2º. Subsidio de sostenimiento.** El Estado otorgará a favor de la población objeto de la presente ley un subsidio de sostenimiento mensual cuyo monto será la mitad del salario mínimo legal mensual vigente decretado para la respectiva vigencia fiscal.

Se autoriza al Gobierno Nacional para que realice las apropiaciones presupuestales que sean requeridas para el cumplimiento de esta disposición.

**Parágrafo.** El Ministerio de Salud y Protección Social, en un término no mayor a seis (6) meses, contados a partir de la promulgación de la presente ley, reglamentará las condiciones especiales de acceso al subsidio que trata el presente artículo.

**Artículo 3º. Subsidio de vivienda.** El Estado garantizará el acceso de forma prioritaria a los hogares en los cuales por lo menos uno de sus integrantes haga parte de la población objeto de la presente ley de los subsidios de vivienda o programas de vivienda de interés social y vivienda de interés prioritario en conformidad con las normas vigentes sobre la materia.

**Parágrafo.** El Ministerio de Ambiente, Vivienda y Desarrollo Territorial, en un término no mayor a seis (6) meses, contados a partir de la promulgación de la presente ley, reglamentará las condiciones especiales de acceso a los subsidios y programas del presente artículo.

**Parte II. Acceso a Educación**

**Artículo 4º. Inserción al sistema de educación.** El Estado garantizará el acceso oportuno a la educación a las personas objeto de esta ley en instituciones educativas del Estado y establecimientos educativos, en todos los niveles y grados del servicio educativo establecido en el artículo 2 de la Ley 115 de 1994.

El Ministerio de Educación promoverá la formulación de programas de educación que atiendan las necesidades educativas especiales. Establecerá criterios diferenciales para la priorización de las personas objeto de esta ley en los planes y programas que permiten la financiación para el acceso a la educación por medio de becas para educación, créditos becas para educación o cualquier otro beneficio o ayuda financiera dirigido para la educación.

Los beneficiarios de créditos de educación superior a los que se refiere el presente artículo, dentro de los puntos de corte establecidos por el Ministerio de Educación Nacional, y que terminen su programa, solo pagarán el capital prestado durante su período de estudios, más la inflación causada de acuerdo con los datos publicados por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), correspondientes al periodo de amortización

**Parágrafo.** El Ministerio de Educación Nacional, en un término no mayor a seis (6) meses, contados a partir de la promulgación de la presente ley, reglamentará las condiciones especiales de acceso a los subsidios, planes y programas del presente artículo.

**Artículo 5º. Permanencia reforzada.** Se garantizará que los estudiantes que, por causa de hospitalización o convalecencia, se encuentren imposibilitados para asistir temporalmente a instituciones educativas del Estado o establecimientos educativos, cuenten con las opciones necesarias para continuar con su programa de estudios durante dicho período. Estos estudios tendrán el reconocimiento oficial.

**Parte III. Acceso al mercado laboral**

**Artículo 6º. Estabilidad laboral.** Los servidores públicos, los trabajadores oficiales, sin perjuicio de la provisión de cargos a través de concurso público de méritos, y los trabajadores del sector privado que hagan parte de la población objeto de la presente ley gozarán de la protección especial de estabilidad laboral reforzada hasta cuando se les notifique y quede en firme el acto de reconocimiento de la pensión por parte de la entidad administradora de pensiones o quien haga sus veces y sean incluidos en la nómina de pensionados correspondiente.

El empleador tendrá que garantizar el goce efectivo de la estabilidad laboral reforzada a que hace referencia el presente artículo a través de acciones afirmativas como la reubicación, el traslado o la provisión de cargos.

**Parágrafo 1.** El trabajador que adquiera la condición descrita en el artículo 1 de la presente ley deberá informar a su empleador tal calidad.

**Parágrafo 2.** La protección que se establece en el primer inciso se extiende a los familiares hasta el segundo grado de consanguinidad, primero de afinidad y primero civil de la población objeto de la presente ley, siempre y cuando éste dependa económicamente del primero. El trabajador familiar deberá informar al empleador de tal calidad mediante certificación médica y, la económica, por certificación de contador público habilitado. En caso de ausencia del familiar previsto en este parágrafo, la protección se extiende al cuidador del paciente situación que será debidamente certificada.

**Artículo 7º.** En aquellos casos en que medie justa causa para la terminación del contrato de trabajo se podrá dar por terminada la relación laboral, siempre y cuando que se haya solicitado autorización previa del Ministerio de Trabajo, momento en el cual cesará la protección especial de estabilidad reforzada laboral a que se refiere el artículo 4 de la presente ley.

**Artículo 8°.** Adiciónese un inciso al parágrafo 4 del artículo 33 de la Ley 100 de 1993, el cual quedará así:

“Las personas que se encuentran diagnosticadas con enfermedades huérfanas en los términos de la Ley 1392 del 2010 debidamente calificada y hasta tanto permanezca en este estado, tendrá derecho a recibir la pensión especial de vejez a cualquier edad, siempre que haya cotizado al Sistema General de Pensiones cuando menos 300 semanas. Este beneficio se suspenderá si el paciente se reincorpora a la fuerza laboral. En caso que el beneficiario fallezca, se surtirán los efectos de la sustitución pensional cuando haya lugar a la misma.”

**Parte IV. Otras disposiciones**

**Artículo 9º.** La condición de que trata el artículo 1 de la presente ley será certificada por la Entidad Promotora de Salud, o quien haga sus veces, a la que se encuentre afiliado la persona por una sola vez.

**Artículo 10º.** Adiciónese un inciso nuevo al parágrafo del artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, el cual quedará así:

“Cuando se trate de enfermedades huérfanas que padezcan los miembros de las comunidades indígenas, afrocolombianas, mulatos, palenqueros, raizales y Rrom el Ministerio de Salud y Protección Social actualizará la lista que refiere este parágrafo en cualquier tiempo, por solicitud de una asociación de pacientes o de oficio, conforme al procedimiento técnico establecido para ello.”

**Artículo 11**: El gobierno Nacional establecerá medidas para la evaluación de la situación de vulnerabilidad y vulneración de los derechos a la salud e inclusión social de los pacientes y familias afectados, de acuerdo a los indicadores establecidos para ello por el Departamento Nacional de Planeación.

**Artículo 12**: La medición de la discapacidad para los pacientes con Enfermedades Huérfanas, deberá hacerse mínimo una vez al año, incluyendo además de la incapacidad médica, la evaluación de la situación de los pacientes, según el sistema CIF, el cual permite calificar la salud y los “Estados relacionados con la salud” de un individuo en términos de la extensión o magnitud de las limitaciones, cambio en las estructuras, funciones corporales, limitaciones en las tareas o barreras que se producen en el mundo entorno físico, social o actitudinal.

**Artículo 13**: El Gobierno Nacional a través de la Mesa Nacional de Enfermedades Raras y en el plazo de 6 meses a partir de la sanción de la presente Ley, conformará un Comité de protección social, que promueva la articulación interinstitucional de organismos gubernamentales, con los objetivos específicos de modular esfuerzos de cooperación nacional e internacional que permitan identificar y eliminar las condiciones de vulnerabilidad y fortalecer las capacidades de respuesta de los pacientes y familias, identificar las necesidades de servicios complementarios y su cubrimiento y promover la discriminación positiva de pacientes y familias de manera progresiva.

**Artículo 14°. Vigencia.** La presente ley rige a partir de su publicación.

**WILSON CÓRDOBA MENA**

Representante a la Cámara

Ponente