



Rama Legislativa del Poder Público
Comisión Séptima Constitucional Permanente
Legislatura 2020-2021

TEXTO DEFINITIVO APROBADO EN PRIMER DEBATE DEL PROYECTO DE No. 183 DE 2020 CÁMARA “POR MEDIO DE LA CUAL SE GARANTIZAN MEDIDAS EN FAVOR DE LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”.

(Aprobado en la Sesión virtual del 24 de marzo de 2021, Comisión VII Constitucional Permanente de la H. Cámara de Representantes, Acta No. 33)

EL CONGRESO DE COLOMBIA

DECRETA:

Artículo 1º. Objeto. El objeto de la presente ley es establecer medidas afirmativas de inserción social, encaminadas a asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con enfermedades huérfanas y que presenten una discapacidad, comprobada, superior al 50%. De conformidad con la legislación vigente de la materia.

Parte I. ACCESO A BIENES Y SERVICIOS

Artículo 2º. Reconocimiento monetario de sostenimiento. El Estado en cabeza del Departamento Nacional de Planeación- DNP diseñará e implementará un programa de reconocimiento monetario a favor de la población objeto de la presente ley.

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

Parágrafo 1: Tendrán derecho a este programa de reconocimiento monetario las personas que se encuentren en el Registro nacional de pacientes que padecen enfermedades huérfanas y que certifiquen una discapacidad superior al 50%.

Parágrafo 2: Este subsidio no es compatible con la pensión de invalidez, vejez, sobrevivencia y asignación de retiro. Se suspenderá si el paciente se reincorpora a la fuerza laboral.

Artículo 3º. Acceso a programas sociales del estado. Cuando las personas con enfermedades huérfanas y que presenten una discapacidad, comprobada, superior al 50% no tengan ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se garantizará su priorización en la inscripción en los programas sociales del Estado y su inscripción en el régimen subsidiado.

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 1. 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 las becas para educación, créditos becas para educación o cualquier otro beneficio o ayuda financiera dirigido a las personas con enfermedades huérfanas y que presenten una discapacidad, comprobada, superior al 50%.

Parágrafo 2. Las becas establecidas en el presente artículo se otorgarán para acceder a universidades públicas.

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. 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.

Artículo 7º. Flexibilidad en el horario laboral. Los servidores públicos, y los trabajadores del sector privado que hagan parte de la población objeto de la presente ley tendrán derecho, previa certificación de sus calidades, a flexibilidad horaria, a fin de atender sus procedimientos médicos.

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 actúe como cuidador del primero. El Cuidador deberá informar al empleador de tal calidad mediante certificación médica del paciente. En caso de ausencia del

familiar previsto en este párrafo, la protección se extiende al cuidador del paciente situación que será debidamente certificada.

Parte IV. OTRAS DISPOSICIONES

Artículo 8º. 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 9º. 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 con los indicadores establecidos para ello por el Departamento Nacional de Planeación.

Artículo 10º. 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 11º. 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 12º. Vigencia. La presente ley rige a partir de su publicación



JENNIFER KRISTÍN ARIAS FALLA
Representante a la Cámara



ÁNGELA PATRICIA SÁNCHEZ LEAL
Representante a la Cámara



MARÍA CRISTINA SOTO DE GÓMEZ
Representante a la Cámara