

PROPOSICIÓN

Adiciónese un inciso al Artículo 1 del Proyecto de Ley N° 183 de 2020 Cámara, "Por medio de la cual se garantizan medidas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones":

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.

ESTAS MEDIDAS SERÁN ACORDADAS IGUALMENTE DENTRO DE LOS LINEAMIENTOS DE PLANEACIÓN Y FINANCIACIÓN DEL PLAN NACIONAL DE DESARROLLO, EL PRESUPUESTO GENERAL DE LA NACIÓN Y EL PRESUPUESTO BIENAL DE REGALÍAS

Presentada por,

Jose Vicente Carreño Castro
JOSE VICENTE CARREÑO CASTRO
 Representante a la Cámara por el Departamento de Arauca

ART 2

Proyecto de Ley 183 de 2020 "Por medio de la cual se garantizan medidas positivas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones"

Proposición

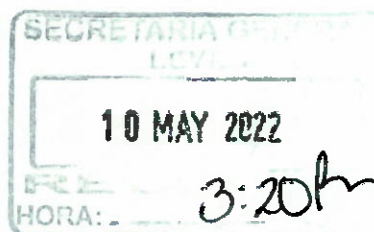
Modifíquese el artículo 2° del Proyecto de Ley 183 de 2020, el cual quedará así:

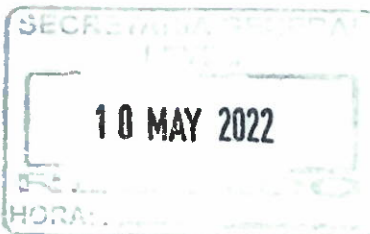
Artículo 2°. Reconocimiento monetario de sostenimiento. El Estado en cabeza del Departamento Nacional de Planeación- DNP diseñará y **evaluará e implementará** un programa de reconocimiento monetario a favor de la población objeto de la presente ley. **Este programa será ejecutado por el Departamento para la Prosperidad Social - DPS.** Se autoriza al Gobierno Nacional para que realice las apropiaciones presupuestales que sean requeridas para el cumplimiento de esta disposición.

[...]

Juanita Goebertus.

Juanita María Goebertus Estrada
Representanta a la Cámara por Bogotá



**PROPOSICIÓN**

Por medio de la cual se propone **Adicionar un Parágrafo al Artículo 3° del Proyecto de Ley N° 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", así.

Parágrafo. La priorización de la que trata el presente artículo también será aplicada en los diferentes programas de mejoramiento y acceso a vivienda en zonas urbanas y rurales, que lidere el gobierno nacional a través de cualquiera de sus carteras.

Cordialmente


Milena Baraya Díaz
Representante a la Cámara

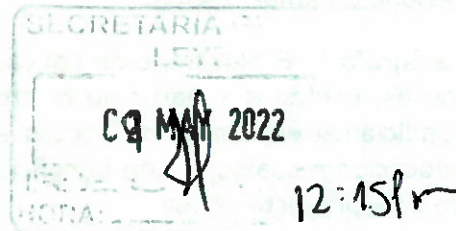
JUSTIFICACIÓN

La presente proposición tiene como principal objeto priorizar la inscripción y por consecuente el acceso a los diferentes programas de vivienda que desarrolle el estado a las personas con enfermedades huérfanas y una discapacidad superior al 50%. Lo mínimo que se le debe garantizar a las personas con esta condición es un ambiente digno y propio para poder vivir.

Art 4

Bogotá, D. C., 9 de mayo de 2022

Doctora
Jennifer Kristin Arias Falla
Presidenta Cámara de Representantes
Ciudad



Asunto: **Proposición de modificación**

Respetada Señora presidenta,

Con fundamento en lo contemplado en la ley 5ta de 1992 y normas concordantes, se presenta proposición ante la Plenaria de la Cámara de Representantes, de modificación al artículo 4º del proyecto de ley No. 183 de 2020 cámara "Por medio de la cual se garantizan medidas positivas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones". El cual quedará de la siguiente forma:

Artículo 4º. Inserción al sistema de educación. El Estado garantizará el acceso oportuno a la educación 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, a las personas con enfermedades huérfanas y que presenten una discapacidad, comprobada, superior al 50%

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

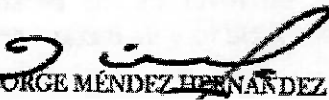
el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), correspondientes al periodo de amortización.

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 la población objeto de este proyecto de ley.

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

Elimínese el aparte tachado.

Atentamente,



JORGE MÉNDEZ HERNÁNDEZ

Representante a la Cámara, Archipiélago de San Andrés,
Providencia y Santa Catalina
Partido Cambio Radical.

Motivación

Se propone la eliminación del párrafo segundo del proyecto de ley de la referencia, considerando que si la becas, créditos becas o créditos destinados a las personas con enfermedades huérfanas solo aplicará a universidades públicas se estaría limitando el acceso de aquellas a la educación superior, toda vez que en primer lugar la cantidad de universidades públicas es inferior a las privadas, al igual que el número de cupos que esta brinda por carreras.

Aunado a lo anterior, el inciso primero del artículo 4 del proyecto de ley de la referencia expresa lo siguiente *"Inserción al sistema de educación. El Estado garantizará el acceso oportuno a la educación 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"*.

Este artículo se refiere al servicio educativo en instituciones estatales o privadas. Quiere decir ello que el párrafo segundo es contrario a lo dispuesto por el inciso primero del artículo 4 del proyecto de ley 183 de 2020 Cámara.

10 MAY 2022

ALT 3

PROPOSICIÓN

Modifíquese el artículo 3 del Proyecto de Ley N° 183 de 2020 Cámara “*Por medio de la cual se garantizan medidas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones*” el cual quedará así:

Artículo 3°. 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.

Además, para las subvenciones de transferencia condicionada, se permitirá la postulación directa para las personas objeto de la presente ley. Se deberán establecer medidas de seguimiento y verificación de los inscritos y postulados para corroborar la causa de vulnerabilidad so pena de las faltas administrativas y penales en que se incurran.

De los honorables congresistas,



OSCAR LEONARDO VILLAMIZAR MENESES
Representante a la Cámara por Santander

Amul

SECRETARIA GENERAL DE LEYES

10 MAY 2022

SECRETARIA GENERAL DE LEYES

HORA: 1:00 PM

TAL

4.01m

PROPOSICIÓN

Modifíquese el artículo 4 del Proyecto de Ley No. 183 de 2020 Cámara "Por medio de la cual se garantizan medidas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones", el cual quedará así:

"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.

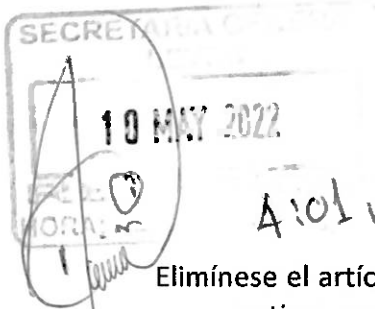
El Ministerio de Educación promoverá la formulación de programas de educación que atiendan las necesidades educativas especiales. Establecerá criterios diferenciales para la priorización de las personas objeto de esta ley en los planes y programas que permiten la financiación para el acceso a la educación 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 período 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."~~

Angel P. Sanchez



Art 5(-)

Amel

PROPOSICIÓN

A101 m

Elimínese el artículo 5 del Proyecto de Ley No. 183 de 2020 Cámara *"Por medio de la cual se garantizan medidas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones"*,



SECRETARÍA
10 MAY 2022
9:04 am

PROPOSICIÓN

Adiciónese un Parágrafo al Artículo 7 del Proyecto de Ley N° 183 de 2020 Cámara, "Por medio de la cual se garantizan medidas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones":

Artículo 7°. Flexibilidad en el horario laboral. Los servidores públicos, y los trabajadores del sector privado con enfermedades huérfanas certificadas y que presenten una discapacidad, comprobada, superior al 50% tendrán derecho, previa certificación de sus calidades, a flexibilidad horaria, a fin de atender sus procedimientos médicos.

(...)

PARÁGRAFO. EN UN TÉRMINO NO MAYOR A TRES MESES DE EXPEDIDA ESTA LEY, EL GOBIERNO NACIONAL, EN CABEZA DEL MINISTERIO DE TRABAJO, REGLAMENTARÁ LOS TÉRMINOS Y CONDICIONES DE ESTA FLEXIBILIZACIÓN EN EL HORARIO LABORAL, INCLUIDOS LOS PERÍODOS MÍNIMOS Y MÁXIMOS DE LA MISMA.

(...)

Presentada por,


JOSE VICENTE CARREÑO CASTRO
Representante a la Cámara por el Departamento de Arauca

Proyecto de Ley 183 de 2020 “Por medio de la cual se garantizan medidas positivas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones”

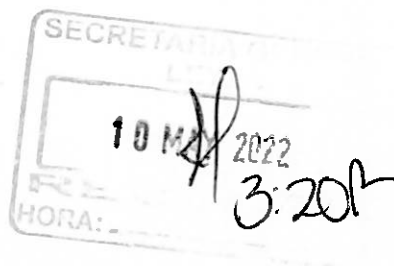
Proposición

Modifíquese el artículo 7° del Proyecto de Ley 183 de 2020, el cual quedará así:

Artículo 7º. Flexibilidad en el horario laboral. Los servidores públicos, y los trabajadores del sector privado con enfermedades huérfanas certificadas y que presenten una discapacidad, comprobada, superior al 50% tendrán derecho, previa certificación de sus calidades, a flexibilidad horaria y a acceso al teletrabajo, a fin de atender sus procedimientos médicos.

Juanita Goebertus

Juanita María Goebertus Estrada
Representanta a la Cámara por Bogotá



PROPOSICIÓN ADITIVA

PROYECTO DE LEY 183 de 2020C

Adiciónese un artículo nuevo al Proyecto de Ley 183/2020C “Por medio de la cual se garantizan medidas positivas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones”, el cual quedaría así:

Artículo Nuevo - Para garantizar la inclusión de atención en salud a las personas pertenecientes a las comunidades étnicas, afrocolombianas, raizales o palenqueras que padecen enfermedades huérfanas, la Secretaría de Salud del respectivo municipio, en coordinación con las Instituciones Prestadoras del Servicio de Salud, diseñarán actividades, jornadas, brigadas y/o misiones con el objetivo llevar la atención en salud a esta población de forma constante, garantizando una trazabilidad o seguimiento en los casos registrados y así mejorar las condiciones de salud de las personas en el mediano y largo plazo.

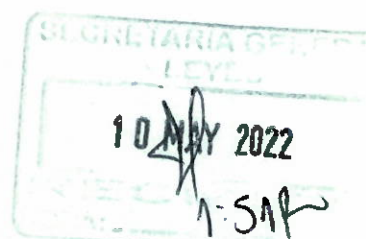


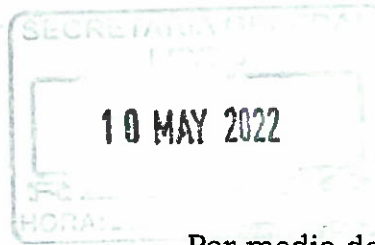
CATALINA ORTIZ LALINDE

Representante a la Cámara

Valle del Cauca

Partido Verde



**PROPOSICIÓN**

Por medio de la cual se propone **Adicionar un Artículo Nuevo al Proyecto de Ley N° 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", así.

Artículo Nuevo. El Gobierno Nacional en un plazo no mayor a 6 meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, establecerá un paquete de incentivos tributarios para las empresas que dentro de sus nóminas creen nuevos empleos, dirigidos especialmente a personas que padezcan enfermedades huérfanas y que presenten una discapacidad comprobada.

Cordialmente


Milene Jaraa Díaz
Representante a la Cámara

JUSTIFICACIÓN

la presente proposición tiene como principal objetivo crear a través de incentivos tributarios oportunidades de empleo para personas con enfermedades huérfanas que se encuentren en condición de discapacidad, es importante mencionar que el proyecto contempla una serie de beneficios para el acceso a programas sociales y asimismo para acceder al sistema educativo, pero no contempla disposiciones que garanticen la inserción de esta población al mercado laboral.

SECRETARÍA
Óscar Villamizar M.
Representante a la Cámara
#ElegidoParaServir
10 MAY 2022
3:57 PM

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA
CÁMARA DE REPRESENTANTES
ART NUEVO

PROPOSICIÓN

Adiciónese un artículo nuevo al Proyecto de Ley N° 183 de 2020 Cámara “Por medio de la cual se garantizan medidas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones” el cual quedará así:

Artículo Nuevo. Ruta de atención en salud para enfermedades Huérfanas. El ministerio de Salud y protección social, contará con un plazo de un (1) año a partir de la entrada en vigencia de la presente ley para establecer las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuenten con vías de atención específicas.

Además, podrá suscribir alianzas público privadas para incentivar la investigación sobre enfermedades huérfanas en cuanto a diagnóstico temprano, tratamiento y cura a fin de avanzar de forma eficaz en la atención integral de aquellas personas que padecen dichas enfermedades.

De los honorables congresistas,

OSCAR LEONARDO VILLAMIZAR MENESES
Representante a la Cámara por Santander

Justificación. En Colombia, una enfermedad huérfana o rara es aquella condición que tiene una prevalencia menor a 1 por cada 5.000 habitantes, y que puede llegar a ser crónicamente debilitante y poner en riesgo la vida de quien la padece.

Para 2013 se habían identificado más de 13.000 colombianos con alguna enfermedad huérfana; solo entre 2016 y 2019, se detectaron cerca de 14.505 casos nuevos. 198 enfermedades raras o huérfanas incluidas en el listado del Ministerio de Salud. A pesar de ello, algunas patologías carecen una ruta de atención clara, dada su condición poco frecuente, su difícil diagnóstico y en algunos casos el elevado costo de su tratamiento.

