



Bogotá D.C., junio de 2025

Honorable Representante
JULIÁN DAVID LÓPEZ TENORIO
Presidente
Plenaria de la Cámara de Representantes
Bogotá, D.C.

Asunto: Solicitud de apoyo y aprobación al Proyecto de Ley No. 518 de 2026 Cámara – 292 de 2024 Senado (¡Ley muévete por mí!)

Estimado Representante López Tenorio:

Nos dirigimos a usted en nombre del Observatorio de Enfermedades Huérfanas (ENHU) y de las 39 asociaciones de pacientes con EH que la conforman a nivel nacional, con el fin de solicitar respetuosamente su apoyo en la aprobación del Proyecto de Ley No. 518 de 2026 Cámara – 292 de 2024 Senado, “Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones” (¡Ley muévete por mí!).

Esta iniciativa legislativa, que ya recibió ponencia positiva para cuarto debate, representa una respuesta urgente y necesaria frente a una realidad que afecta a miles de colombianos. La E.L.A. es una enfermedad neurodegenerativa progresiva e irreversible que conduce a la parálisis total, sin que exista cura disponible, con una esperanza de vida tras el diagnóstico de apenas dos a cinco años. En Colombia, según el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas, existen al menos **3.000 personas diagnosticadas con E.L.A. y otras enfermedades huérfanas** que requieren atención prioritaria, integral y digna por parte del Estado.

- **Este proyecto establece tiempos de respuesta prioritarios y plazos perentorios** para los trámites de salud, pensiones, calificación de invalidez y demás servicios sociales que requieren las personas con E.L.A. y otras enfermedades huérfanas, respondiendo a la velocidad con que estas patologías avanzan.
- **Ordena la creación de protocolos, guías y rutas de atención especializadas** para garantizar que los pacientes cuenten con vías claras, eficaces y adaptadas a las particularidades de cada enfermedad huérfana.
- **Garantiza el acceso preferente a asistencia psicológica y apoyo social** para los pacientes, sus familias y cuidadores, quienes soportan una carga emocional y económica de gran magnitud.
- **Crea una Instancia Nacional de Revisión Rápida** para atender con especial celeridad los casos en que se presenten demoras administrativas injustificadas, con especial atención a zonas apartadas y vulnerables.



- **Prohíbe expresamente cualquier restricción** al ejercicio de los derechos fundamentales de las personas con enfermedades huérfanas, incluyendo la libertad de locomoción, el trabajo, la educación, el deporte y la participación pública.

El proyecto ya superó exitosamente el primer debate en la Comisión Séptima Constitucional Permanente de la Cámara de Representantes el 6 de mayo de 2026, y cuenta con ponencia positiva para segundo debate. Se trata de una iniciativa que no puede continuar esperando: cada día que transcurre sin esta ley es un día en que miles de colombianos con enfermedades devastadoras deben enfrentar solos las barreras de un sistema que aún no les responde con la urgencia que merecen.

Por lo anterior, le invitamos respetuosamente a ***impulsar la inclusión de este proyecto en el orden del día de la Plenaria de la Cámara de Representantes y a liderar su aprobación definitiva***. Su aprobación significaría un hito histórico en la protección de los derechos de las personas con enfermedades huérfanas en Colombia, y un mensaje claro de que el Estado colombiano **sí se mueve por ellas**.

Cordialmente,

LUZ VICTORIA SALAZAR CEBALLOS

Presidenta

OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS (ENHU).



ANEXO 1





MYOS

Fundación Colombiana para Distrofia Muscular
y otras Enfermedades Neuromusculares





Fundación MAX LATINOAMÉRICA



Fundación
Ayúdanos a Respirar





FUNC ADEE

Fundación Colombiana ADEE



FUGLUCOL
FUNDACIÓN GLUCOGENOSIS
HEPÁTICAS COLOMBIA



FuCAL

FUNDACIÓN COLOMBIANA DE
ANGIODISPLASIAS Y LINFEDEMA

FiQuires

Fundación Colombiana para Fibrosis Quística
y Otras Enfermedades Respiratorias

fast
COLOMBIA



RED DE APOYO INTEGRAL
**FAMILIAS
DE HOZ**



Fahes
Colombia

Donarte
FUNDACIÓN

fundación
CroniCare[®]
Cuida de *ti*

CORPORACIÓN COLSORCI SC

¡SER INCLUYENTE ES NUESTRO FIN!





Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades
de Depósito Lisosomal y otras Enfermedades Huérfanas

