



GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRENTA NACIONAL DE COLOMBIA
www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXVIII - N° 843

Bogotá, D. C., lunes, 9 de septiembre de 2019

EDICIÓN DE 40 PÁGINAS

DIRECTORES:

GREGORIO ELJACH PACHECO
SECRETARIO GENERAL DEL SENADO
www.secretariassenado.gov.co

JORGE HUMBERTO MANTILLA SERRANO
SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA
www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

SENADO DE LA REPÚBLICA

NOTAS ACLARATORIAS

NOTA ACLARATORIA AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 108 DE 2019 SENADO

por medio del cual se registra el regimen de impedimentos y recusaciones del Fiscal General de la Nación.

Se deja constancia que el Proyecto de ley número 108 de 2019 Senado, *por medio del cual se registra el regimen de impedimentos y recusaciones del Fiscal General de la Nación.*

Se publicó con su respectivo auto de reparto a la Comisión Séptima, según consta en *Gaceta del Congreso* número 791 de 2019, por lo tanto, se ordena nuevamente su publicación debidamente corregida la Comisión Constitucional Permanente, que de acuerdo a su materia corresponde a la Comisión Primera de conformidad con el proveído del artículo 2° de la Ley 3ª de 1992. De esta forma se indica que la publicación corregida se encuentra en la *Gaceta del Congreso* número 843 de 2019.

Lo anterior atendiendo lo dispuesto en el artículo 2° de la Ley 5ª de 1992.

PROYECTO DE LEY NÚMERO 108 DE 2019 SENADO

por medio del cual se regula el régimen de impedimentos y recusaciones del Fiscal General de la Nación.

El Congreso de Colombia
DECRETA:

Artículo 1°. El artículo 58 de la Ley 906 de 2004, Código de Procedimiento Penal, quedará así:

Artículo 58. Impedimento del Fiscal General de la Nación. Si el Fiscal General de la Nación

se declara impedido o no acepta la recusación, sin importar el régimen procesal aplicable, enviará la actuación a la Sala Plena de la Corte Suprema de Justicia, para que resuelva de plano.

En los casos en que prospere el impedimento o la recusación, la Corte Suprema de Justicia oficiará al Presidente de la República para que en el término máximo de diez (10) días conforme una terna en los términos del inciso segundo del artículo 249 de la Constitución Política.

La Corte Suprema de Justicia elegirá en el término máximo de diez (10) días un Fiscal *ad hoc* de la terna propuesta por el Presidente de la República, quien se encargará de conocer del proceso en que prosperó el impedimento o la recusación.

Parágrafo 1°. En todos los casos en que el Fiscal General de la Nación acepte la recusación deberá comunicar su decisión a la Corte Suprema de Justicia con el fin de que esta inicie el trámite para designar el Fiscal *ad hoc* que conocerá del proceso.

Parágrafo 2°. El fiscal *ad hoc* deberá reunir las mismas calidades exigidas para ser Magistrado de la Corte Suprema de Justicia y estará sujeto al mismo régimen de incompatibilidades e inhabilidades.

Artículo 2°. Adiciónese un artículo nuevo a la Ley 906 de 2004, Código de Procedimiento Penal, el 58C, el cual quedará así:

Artículo 58B. Colaboración armónica. La Fiscalía General de la Nación prestará toda la colaboración logística que requiera el Fiscal *ad hoc* en las investigaciones que adelante. Además, se deberán adoptar las medidas necesarias para garantizar la autonomía e independencia de los funcionarios que sean asignados para la o las

investigaciones para las cuales fue designado el Fiscal *ad hoc*.

Para el efecto, el Fiscal *ad hoc* presentará una solicitud a la Fiscalía General de la Nación sobre los recursos logísticos, económicos y de personal que requiera para realizar una adecuada investigación. Dicha solicitud será vinculante.

Artículo 3°. *Vigencia*. La presente ley rige a partir de su promulgación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias, en particular el numeral 4 del artículo 15 del Decreto Ley 016 de 2014.

Cordialmente,

RODRIGO LARA RESTREPO
Senador de la República

Edwin Ariza B.

Edgar Díaz

Tenorio

AFELIANO S

Emilia Claudia Castellanos

JAIRO R. CUSTO

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El objeto del presente proyecto de ley es reglamentar el funcionamiento del régimen de impedimentos y recusaciones del Fiscal General de la Nación, con el fin de que se pueda nombrar en el caso en que estos prosperen, un Fiscal *ad hoc*, con total independencia y autonomía en todas las investigaciones en las cuales este se encuentre impedido o tenga un conflicto de intereses.

FUNDAMENTOS DEL CAMBIO NORMATIVO PROPUESTO

A. Los principios de independencia e imparcialidad judicial

Uno de los pilares fundamentales del Estado Social y Democrático de Derecho es la justicia. Esta es una garantía que se materializa, entre otras formas, a través de las decisiones que adoptan los jueces o los funcionarios encargados de administrarla. Estas decisiones deben tener como atributo esencial la independencia y la imparcialidad de quienes las toman con el fin de garantizar el derecho fundamental al debido proceso, base importante de nuestra Constitución.

El artículo 29 de la Carta Política, la garantía del debido proceso es transversal e inherente a toda clase de actuaciones judiciales y administrativas. De esta manera, el debido proceso permite que los ciudadanos cuenten con la garantía de que sus derechos son respetados y que las decisiones

adoptadas en torno a dichas actuaciones, serán imparciales. En materia doctrinaria se ha señalado que la independencia judicial, como postura que debe asumir el juez, involucra tres principios: (i) Independencia judicial en estricto sentido. Postura del juez frente a influencias del sistema social ajenas a derecho, (ii) Imparcialidad. Postura del juez frente a influencias de las partes, y (iii) Objetividad u objeción. Postura del juez frente a influencias ajenas a derecho, provenientes del propio juzgador.

B. Los principios de independencia e imparcialidad judicial en el derecho internacional

Son múltiples los instrumentos internacionales, incorporados en nuestro ordenamiento jurídico, que destacan la imparcialidad como un componente esencial del derecho humano al debido proceso.

La Convención Americana de Derechos Humanos (CADH), establece en el artículo 8° sobre garantías judiciales: “1. Toda persona tiene derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial, establecido con anterioridad por la ley, en la sustanciación de cualquier acusación penal formulada contra ella, o para la determinación de sus derechos y obligaciones de orden civil, laboral, fiscal o de cualquier otro carácter”.

Por su parte, el artículo 14 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos señala que: “1. Todas las personas son iguales ante los tribunales y cortes de justicia. Toda persona tendrá derecho a ser oída públicamente y con las debidas garantías por un tribunal competente, independiente e imparcial, establecido por la ley, en la substanciación de cualquier acusación de carácter penal formulada contra ella o para la determinación de sus derechos u obligaciones de carácter civil. (...)”

El principio de imparcialidad e independencia también se encuentra previsto en el artículo 10 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, el cual prevé: “10. Toda persona tiene derecho, en condiciones de plena igualdad, a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial, para la determinación de sus derechos y obligaciones o para el examen de cualquier acusación contra ella en materia penal”

Así mismo, la Declaración Americana sobre Derechos y Deberes del Hombre en el artículo 26 contempla que: “Toda persona acusada de delito tiene derecho a ser oída en forma imparcial y pública, a ser juzgada por tribunales anteriormente establecidos de acuerdo con leyes preexistentes y a que no se le imponga penas crueles, infamantes o inusitadas”.

C. Los principios de independencia e imparcialidad judicial en la jurisprudencia de la Corte Constitucional

Según se desprende el artículo 230 de la Constitución, la imparcialidad e independencia son características esenciales de la función pública de administrar justicia y hacen parte de las garantías del

debido proceso. Al respecto la Corte Constitucional ha expresado que:

“(…) La jurisprudencia constitucional ha definido el derecho al debido proceso como el conjunto de garantías previstas en el ordenamiento jurídico, a través de las cuales se busca la protección del individuo incurso en una actuación judicial o administrativa, para que durante su trámite se respeten sus derechos y se logre la aplicación correcta de la justicia. Hacen parte de las garantías del debido proceso: (...) (vi) el derecho a la independencia e imparcialidad del juez o funcionario, quienes siempre deberán decidir con fundamento en los hechos, conforme a los imperativos del orden jurídico, sin designios anticipados ni prevenciones, presiones o influencias ilícitas. (...)”¹

En lo que respecta a la imparcialidad, el Alto Tribunal reconoció que esta tiene una doble naturaleza. Por un lado, se trata de las características esenciales de la función de administrar justicia¹⁷, y por otro lado es un derecho subjetivo que integra el conjunto de garantías del derecho al debido proceso². Además, señaló:

“La imparcialidad se predica del derecho de igualdad de todas las personas ante la ley (art. 13 C. P.), garantía de la cual deben gozar todos los ciudadanos frente a quien administra justicia. Se trata de un asunto no solo de índole moral y ética, en el que la honestidad y la honorabilidad del juez son presupuestos necesarios para que la sociedad confíe en los encargados de definir la responsabilidad de las personas y la vigencia de sus derechos, sino también de responsabilidad judicial. El logro de estos cometidos requiere que tanto los jueces como los demás profesionales del derecho se comprometan en los ideales y el valor de la justicia, para lo cual no basta el simple conocimiento de la ley y del procedimiento, sino que es indispensable el demostrar en todas las actuaciones judiciales los valores de la rectitud, la honestidad y la moralidad”³

D. LOS IMPEDIMENTOS Y LAS RECUSACIONES COMO MEDIO PARA GARANTIZAR LA INDEPENDENCIA E IMPARCIALIDAD EN LA FISCALÍA GENERAL DE LA NACIÓN

Para que las garantías de imparcialidad e independencia judicial sean realmente efectivas, los distintos ordenamientos jurídicos y jurisdicciones consagraron las figuras de los impedimentos y las recusaciones. Como ya se dijo, a través de estos instrumentos procesales se conserva la imparcialidad y transparencia del funcionario judicial encargado de administrar justicia.

En materia penal, el régimen de impedimentos y las recusaciones está consagrado en el Capítulo VII de la Ley 906 de 2004. Puntualmente, el artículo 56 determina los eventos en los que el funcionario judicial debe ser separado del conocimiento de un caso con ocasión de un posible conflicto de

intereses que puedan nublar la imparcialidad de sus decisiones. Esta disposición es aplicable a los fiscales de conocimiento en virtud del artículo 63 de dicho cuerpo normativo, que establece:

“Las causales de impedimento y las sanciones se aplicarán a los fiscales, agentes del Ministerio Público, miembros de los organismos que cumplan funciones permanentes o transitorias de policía judicial, y empleados de los despachos judiciales, quienes las pondrán en conocimiento de su inmediato superior tan pronto como adviertan su existencia, sin perjuicio de que los interesados puedan recusarlos. El superior decidirá de plano y, si hallare fundada la causal de recusación o impedimento, procederá a reemplazarlo.”⁴

En conclusión, el nombramiento de un fiscal *ad hoc* resuelve todos los problemas de independencia y objetividad que supone la inferioridad jerárquica frente al impedido, porque se trata de una persona ajena a los intereses y dinámicas administrativas de la entidad. Además, mantiene a salvo la garantía del juez natural, en tanto que se trata de una persona que viene a reemplazar a la impedida, pero que actúa a través de la institución investida por la Constitución para el ejercicio de la acción penal, y en ejercicio de las facultades previamente reconocidas a esta.

Cordialmente,

SENADO DE LA REPUBLICA
 Secretaría General (Art. 139 y ss Ley 5ª de 1992)
 El día 13 del mes 08 del año 2019
 se radicó en este despacho el proyecto de ley
 N° 108 Acto Legislativo N° _____, con todos y
 cada uno de los requisitos constitucionales y legales
 por: _____

SECRETARIO GENERAL

SECCION DE LEYES
 SENADO DE LA REPUBLICA
 SECRETARÍA GENERAL

Tramitación Leyes
 Bogotá, D. C., 13 de agosto de 2019
 Señor Presidente:

1 Corte Constitucional. Sentencia C-341 de 2014.
 2 Corte Constitucional, Sentencia C-600 de 2011.
 3 Corte Constitucional, Sentencia C-036 de 1996.

4 Artículo 63 de la Ley 906 de 2004.

Con el fin de repartir el **Proyecto de ley número 108 de 2019 Senado**, por medio del cual se regula el régimen de impedimentos y recusaciones del Fiscal General de la Nación, 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 *Rodrigo Lara Restrepo, Édgar Jesús Díaz Contreras, Emma Claudia Castellanos, Germán Varón Cotrino*; honorables Representantes *Erwin Arias Betancur, Modesto Enrique Aguilera Vides, Ángela Sánchez Leal, Ciro Fernández Núñez, Jairo Humberto Cristo Correa, Atilano Alonso Giraldo Arboleda*. La materia de que trata el mencionado proyecto de ley es competencia de la Comisión Primera Constitucional Permanente del Senado de la República, de conformidad con las disposiciones constitucionales y legales.

El Secretario General,

Gregorio Eljach Pacheco.

PRESIDENCIA DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPÚBLICA

Bogotá, D. C., 13 de agosto de 2019

De conformidad con el informe de Secretaría General, dese por repartido el precitado Proyecto de Ley a la Comisión Primera Constitucional, y envíese copia del mismo a la Imprenta Nacional para que sea publicado en la **Gaceta del Congreso**.

Cúmplase.

El Presidente del honorable Senado de la República,

Lidio Arturo García Turbay.

El Secretario General del honorable Senado de la República,

Gregorio Eljach Pacheco.

PROYECTOS DE LEY

PROYECTO DE LEY NÚMERO 168 DE 2019 SENADO

por medio de la cual se regula el funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y se dictan otras disposiciones.

El Congreso de Colombia

DECRETA:

TÍTULO I

CAPÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1°. *Objeto.* Regular la constitución y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica, para la obtención, procesamiento, almacenamiento, transporte y cesión de muestras biológicas humanas, sus derivados, información clínica y biológica asociada.

Artículo 2°. *Definiciones.* Para efectos de la presente ley se tendrán en cuenta las siguientes definiciones.

Acuerdo de Transferencia de Material: Compromiso adquirido entre las personas naturales o jurídicas proveedoras y receptoras de muestras biológicas e información asociada, que busca regular el intercambio y garantizar el cumplimiento de los derechos y deberes adquiridos entre las partes.

Anonimización: Resultante de un proceso por el cual deja de ser posible establecer el nexo entre la muestra y/o información asociada con la identidad del sujeto fuente.

Asentimiento: Proceso por el cual el menor adolescente acepta participar en la donación de una muestra e información asociada, después de haber sido informado y comprender los objetivos de la donación. Siempre debe estar acompañado del consentimiento informado otorgado por su representante legal.

Bases de datos: Conjunto organizado de datos personales del sujeto fuente, información clínica y biológica asociada que sea objeto de tratamiento de datos.

Biobancos con fines de investigación biomédica: Banco de muestras biológicas seleccionadas, custodiado por una organización pública o privada. En donde se encuentran las muestras que son recolectadas, procesadas, almacenadas, custodiadas, adquiridas o gestionadas, con criterios éticos, para ponerlas, sin ánimo de lucro, al servicio de la sociedad, con el objeto de promover la investigación biomédica.

Cesión de muestras biológicas de origen humano y/o información asociada: Transferencia de muestras biológicas humanas y/o información asociada que realiza un biobanco a un tercero con fines de investigación biomédica.

Consentimiento informado: Proceso mediante el cual un individuo o su representante legal, según corresponda de acuerdo a lo estipulado por esta ley, manifiesta voluntariamente y mediante documento escrito su deseo o el de su representado de donar una muestra biológica y/o información asociada con fines de investigación biomédica, después de que se le haya explicado y haya comprendido los objetivos y parámetros que rigen la donación.

Colección de muestras: Almacenamiento organizado de muestras biológicas humanas destinadas a la investigación biomédica.

Colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco: Conjunto ordenado de muestras biológicas humanas con información clínica y biológica asociada, que pueden ser usadas en diferentes estudios de una misma línea de investigación, previo consentimiento del sujeto fuente y autorización del comité de ética.

Codificación: Proceso por el cual el vínculo que existe entre la muestra biológica y/o información asociada y la identidad del sujeto fuente es sustituido por un código.

Dato personal: Cualquier información vinculada o que pueda asociarse a una o varias personas naturales determinadas o determinables.

Disociación: Proceso por el cual se elimina el vínculo que existe entre la muestra y o información asociada con la identidad del sujeto fuente. La disociación puede ser reversible o irreversible (anonimización).

Estudio clínico: Tipo de estudio de investigación en el que se comprueba si un abordaje médico nuevo funciona bien en las personas. En estos estudios se prueban nuevos métodos de detección, prevención, diagnóstico o tratamiento de una enfermedad.

Información biológica: Datos bioquímicos, fenotípicos, genéticos, moleculares, entre otros, que se derivan del estudio de una muestra biológica humana.

Información clínica: Datos de diagnóstico, estadiaje, tratamiento, así como los antecedentes médicos, personales y familiares del sujeto fuente.

Muestra biológica: Cualquier material biológico de origen humano (órganos, tejidos, secreciones y/o células, entre otros), susceptible de conservación del cual se puede derivar información relacionada.

Proyectos de investigación concretos: Estudios realizados a partir de muestras biológicas y/o información asociada, las cuales solo pueden ser utilizadas para esa investigación específica y no para diferentes estudios, previo consentimiento del sujeto fuente y autorización del comité de ética.

Redes de biobancos: Conjunto de biobancos que suscriben un acuerdo para la cooperación técnica y científica, nacional y/o internacional, para el fortalecimiento de los biobancos y de los propósitos de la investigación biomédica.

Remanente de muestra: Material biológico humano excedente de intervenciones terapéuticas y/o diagnósticas.

Sistema Nacional de Biobancos: Conjunto de instituciones, normas y procedimientos, dirigido por el Ministerio de Salud y Protección Social y coordinado por el Instituto Nacional de Salud, cuyo objetivo principal es promover, autorizar, apoyar y verificar el funcionamiento de los biobancos y sus redes.

Sujeto fuente: Individuo que autoriza voluntariamente y sin ánimo de lucro la entrega de sus muestras biológicas e información asociada para fines exclusivamente de investigación biomédica y teniendo en cuenta el tipo de consentimiento que autoriza de acuerdo a lo estipulado por esta ley.

Tratamiento de los datos: Cualquier operación o conjunto de operaciones sobre los datos personales, información clínica y biológica, tales como

recolección, almacenamiento, uso, circulación, transferencia o supresión.

Trazabilidad: Capacidad de asociar un material biológico determinado con la información registrada en cada fase de análisis.

Voluntariedad: Acto mediante el cual un individuo ejerce su autodeterminación al autorizar cualquier intervención médica para sí mismo, en forma de medidas preventivas, de tratamiento, de rehabilitación o de participación en una investigación.

Artículo 3°. *Principios generales y garantías.* La realización de cualquier actividad del biobanco con fines de investigación biomédica estará sometida al cumplimiento de los siguientes principios y garantías:

1. Protección a la dignidad, identidad, intimidad personal, familiar y a la no discriminación del sujeto fuente por las características biológicas, genéticas o de cualquier índole.

2. Respeto a la autonomía del individuo para decidir la donación de una muestra biológica e información asociada para investigación biomédica, previa comprensión de los alcances del consentimiento que otorga.

3. Confidencialidad de la información clínica y biológica asociada y su buen uso solo con fines de investigación biomédica.

4. Prevalencia de la salud y bienestar del ser humano sobre el interés de la sociedad o de la ciencia.

5. Buena práctica en el ejercicio de las investigaciones biomédicas que emplean muestras biológicas y su información asociada.

6. Respeto por el material biológico recolectado, custodiado procesado, almacenado, gestionado o transferido.

7. Cumplimiento y observancia de los principios éticos, científicos y técnicos para investigación biomédica y en concordancia con la Constitución Política de Colombia.

Artículo 4°. *Ámbito de aplicación.* Las disposiciones de esta ley serán de aplicación a:

1. Los biobancos públicos o privados; nacionales, con fines de investigación biomédica.

2. Las colecciones biomédicas públicas o privadas por fuera del ámbito de un biobanco, de personas naturales o jurídicas.

3. Los proyectos de investigación concretos, sean científicos y que previamente hayan sido aprobados por el comité de ética.

4. Las instituciones que proveen o custodien muestras biológicas humanas y/o información asociada a los biobancos.

5. La relación entre los biobancos nacionales; públicos o privados.

6. Los profesionales que manipulen células, líneas celulares, tejidos, órganos y cualquier

material biológico de origen humano, así como la información clínica y biológica asociada a los mismos, con fines académicos o de investigación biomédica.

7. Los profesionales que sean responsables de los remanentes de material biológico humano procedentes de intervenciones terapéuticas y/o diagnósticas que posteriormente vayan a ser utilizados en investigación biomédica.

8. El Sistema Nacional de Biobancos y las Redes.

9. La investigación con medicamentos en seres humanos cuando al finalizar el estudio clínico las muestras, derivados, información clínica y biológica se incorporen a un biobanco.

CAPÍTULO II

Constitución, funcionamiento y organización de los biobancos

Artículo 5°. *Requisitos para la constitución de los biobancos.* Las solicitudes para la constitución deben elevarse ante el Sistema Nacional de Biobancos y contendrá como mínimo la siguiente información:

1. Plan estratégico.
2. Plan de gestión documental.
3. Plan de gestión de calidad y bioseguridad.
4. Estructura organizativa.
5. Conformación del comité de ética y comité científico.
6. Reglamento interno de funcionamiento.
7. Sistema de garantías de protección de muestras e información clínica y biológica.
8. Documento con las características físicas y ubicación del biobanco.

Parágrafo. El Sistema Nacional de Biobancos tendrá un período máximo de tres (3) meses para responder a la solicitud. Si transcurrido este tiempo no hay pronunciamiento se entenderá que la solicitud ha sido negada.

En todo caso, el representante legal tendrá derecho a conocer los motivos de la negación y podrá presentar nuevamente la solicitud.

Artículo 6°. *Organización de los biobancos.* El biobanco debe contar por lo menos con el siguiente personal: 1. Titular. 2. Director Científico, y 3. Responsable del Tratamiento de Datos.

1. Titular del Biobanco. Es el representante legal, quien debe contar con un título universitario relacionado con la administración en salud y/o investigación científica. Sus funciones son:

- a) Realizar la solicitud de constitución del biobanco ante el Sistema Nacional de Biobancos.
- b) Velar por la correcta gestión, funcionamiento administrativo, financiero y técnico del biobanco.

c) Velar por las estrategias de recolección de muestras biológicas para la formación de colecciones, así como la cesión de las mismas.

d) Responder legalmente por el porcentaje de cesiones de muestras al exterior.

e) Elaborar un informe anual de actividades sobre la gestión técnica, administrativa y las auditorías internas del biobanco, que pondrá a disposición del Sistema Nacional de Biobancos.

f) Atender las peticiones, quejas y reclamos internos y externos.

2. Director Científico. Es el responsable científico, quien debe contar con un título universitario que acredite experiencia. Sus funciones son:

a) Evaluar estrategias para la obtención y cesión de muestras.

b) Autorizar la cesión de muestras conforme con los conceptos emitidos por el comité científico y el comité de ética.

c) Elaborar el documento con las características de las colecciones, los criterios de inclusión y los propósitos para los que se constituye.

d) Garantizar la calidad, seguridad y trazabilidad de la recolección, preservación y procesamiento de las muestras biológicas, sus derivados e información clínica y biológica asociada.

e) Verificar el adecuado funcionamiento del Biobanco y velar por la realización de auditorías internas.

f) Autorizar la incorporación de muestras procedentes de otro biobanco, una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco, un proyecto de investigación concreto o un estudio clínico, previo concepto del comité científico y el comité de ética.

3. Responsable del Tratamiento de Datos. Es el encargado de la base de datos y su tratamiento, quien debe contar con un título universitario y/o técnico relacionado con gestión documental, con conocimientos de biología y formación en gestión de calidad, en áreas relacionadas con sus funciones, las cuales son entre otras: Sus funciones son:

a) Garantizar la calidad, exactitud, transparencia, trazabilidad, seguridad y protección de los datos personales, información clínica y biológica individual y de las bases de datos que se constituyan, cuando se realice cualquier operación relacionada con el tratamiento de los datos.

b) Garantizar que la información clínica, biológica y bases de datos no sean procesadas y utilizadas para fines diferentes a la investigación biomédica.

c) Disponer e implementar las medidas técnicas y administrativas que sean necesarias para garantizar la seguridad de los datos clínicos, biológicos y bases de datos que prevengan su adulteración, pérdida, consulta, uso o acceso no autorizado o fraudulento.

d) Garantizar la reserva de la información, inclusive después de finalizada su relación laboral o contractual con el biobanco.

e) Poner en conocimiento del titular del biobanco los riesgos de la seguridad de la información.

Artículo 7°. *Funcionamiento de los biobancos.* El biobanco para su funcionamiento debe tener dos comités, el Comité de Ética y Comité Científico.

1. Comité de Ética. Está integrado por personas acreditadas en el campo médico, científico, jurídico, epidemiológico y bioético, con una composición equilibrada en estas disciplinas para garantizar un análisis bioético y multidisciplinario. Debe estar constituido por un número impar y debe incorporar al menos un representante de la comunidad. Sus funciones son:

a) Proteger los derechos y el bienestar del sujeto fuente.

b) Realizar la evaluación ética de las solicitudes de cesión de muestras e información asociada como el objetivo de la investigación y la intervención a realizar además de evaluar la previa aprobación del comité de ética que cada investigación requiere.

c) Realizar el seguimiento ético hasta la finalización de las investigaciones que están empleando las muestras e información asociada.

d) Asesorar al biobanco, desde el punto de vista ético y jurídico, para garantizar la seguridad y calidad de los procedimientos realizados en el biobanco.

e) Evaluar las solicitudes de incorporación de muestras obtenidas por fuera del ámbito de un biobanco.

f) Determinar procedimiento a seguir de las muestras biológicas que han sido recolectadas y no cuentan con consentimiento informado.

2. Comité Científico. Está integrado por un grupo multidisciplinario relacionado con el campo médico y científico. Debe estar constituido por un número impar. Sus funciones son:

a) Evaluar científicamente las solicitudes de cesión de muestras e información asociada.

b) Evaluar la competencia y trayectoria de los investigadores que solicitan las muestras biológicas.

c) Velar porque la cesión de muestras tenga un interés en la investigación biomédica y justifique su uso científico.

d) Asesorar al titular y al director científico para velar por la calidad de los procesos ejecutados por el biobanco.

Las instituciones con comités de ética y científico, previamente constituidos, podrán vincularlos al funcionamiento del biobanco.

Los miembros de los comités deben ser de público conocimiento y en caso de presentarse algún conflicto de intereses deben manifestar inmediatamente su impedimento.

El incumplimiento en la constitución y funcionamiento de los comités dará lugar al cierre definitivo del biobanco.

TÍTULO II

CAPÍTULO I

Consentimiento informado y obtención de las muestras biológicas e información asociada

Artículo 8°. *Obtención de muestras.* Las muestras biológicas que vayan a ser destinadas a investigación biomédica podrán ser obtenidas y almacenadas en el contexto de un biobanco, una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco o un proyecto de investigación concreto.

Un biobanco también puede obtener muestras biológicas humanas e información asociada proveniente de otras instituciones médicas que cumplan con lo previsto en la presente ley.

Artículo 9°. *Consentimiento informado.* Para la obtención de muestras biológicas y/o información clínica asociada debe contarse con un consentimiento informado concedido por el sujeto fuente, independiente del consentimiento que otorgue para un proceso terapéutico o diagnóstico que pueda estar relacionado con estas muestras. El consentimiento del sujeto fuente sólo será válido mediante documento escrito y previamente se debe explicar el objetivo y las características del otorgamiento de la muestra.

Artículo 10. *Tipos de consentimiento.* Los consentimientos están directamente relacionados con las facultades que esta ley otorga a los biobancos, colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o proyectos de investigación concreto.

1. El consentimiento para un biobanco permite que la muestra y la información asociada puedan ser cedidas a terceros y utilizadas por diferentes investigadores, para estudios con fines de investigación biomédica, lo cual debe ser explicado previamente al sujeto fuente para que autorice este tipo de uso en el consentimiento.

2. El consentimiento para una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco solo permite que la muestra y la información asociada sean utilizadas por la línea de investigación para la cual fue tomada, sin que puedan ser cedidas a terceros, salvo la incorporación a un biobanco, previo consentimiento del sujeto fuente. Pueden ser empleadas en diferentes estudios que estén relacionados con los objetivos de la colección. Todas las colecciones deben estar registradas ante el Sistema Nacional de Biobancos.

3. El consentimiento para un proyecto de investigación concreto solo autoriza que la muestra y la información asociada sean destinadas para ese proyecto de investigación específico. Posterior a su uso, si hay remanentes de las muestras, estas deben ser destruidas de acuerdo a los protocolos establecidos para tal fin. Si se desea destinar a otros proyectos de investigación debe solicitarse al sujeto fuente un nuevo consentimiento, previa autorización

de un comité de ética institucional para la ejecución del estudio. Estas muestras no pueden ser cedidas a terceros, salvo la incorporación a un biobanco previo consentimiento del sujeto fuente.

Artículo 11. *Contenido del consentimiento informado.* Los consentimientos deben tener como mínimo la siguiente información:

1. Descripción y fines del biobanco, colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco o el proyecto de investigación concreto, según corresponda.

2. Responsable del biobanco, la colección por fuera del ámbito de un biobanco o del proyecto de investigación concreto.

3. Compromiso de los responsables para el buen uso de las muestras y la confidencialidad de la información.

4. Posibles inconvenientes vinculados con la obtención de la muestra.

5. Autorización para nuevo contacto con el sujeto fuente para información adicional relacionado con el proyecto. En caso de ser necesaria alguna muestra adicional, se debe solicitar nuevo consentimiento.

6. Compromiso para la entrega de información al sujeto fuente sobre los análisis de la muestra, si este lo solicita. Sin embargo, al obtenerse información que se considere vital para la salud del sujeto fuente, el biobanco o los investigadores informarán a los comités de ética para que sea analizado el caso y se informe al sujeto fuente.

7. Lugar del almacenamiento y realización del análisis de las muestras.

8. Solicitud de anonimización de la muestra. Antes de la cesión el biobanco no podrá anonimizar las muestras, salvo solicitud expresa del sujeto fuente.

9. Derecho de revocación del consentimiento.

10. Riesgos asociados al proceso.

Parágrafo. Se entregarán documentos originales del consentimiento al sujeto fuente, al biobanco, al responsable de la colección biomédica por fuera del ámbito de biobanco o al responsable del proyecto de investigación concreto y al centro donde fue tomada la muestra, si es una institución diferente a las anteriores.

Artículo 12. *Revocatoria del consentimiento informado.* Debe tenerse en cuenta que el sujeto fuente puede revocar el consentimiento en cualquier momento. En el caso del biobanco, aplicará sobre la muestra remanente que no haya sido cedida. Para las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco y proyectos de investigación concretos aplicarán sobre muestras que no hayan sido procesadas, lo cual debe ser demostrado ante un comité de ética.

Estos efectos no se extenderán a los resultados de las investigaciones ya desarrolladas, ni a las muestras anonimizadas. La revocatoria no conlleva

a ningún tipo de perjuicio o sanción para el sujeto fuente.

La revocatoria implica las siguientes opciones:

1. Eliminación de la muestra de acuerdo a los protocolos establecidos para tal fin.

2. Supresión de los datos personales del sujeto fuente, si este así lo solicita, la muestra quedará anonimizada.

3. Eliminación de la muestra y datos personales.

Artículo 13. *Gratuidad de la muestra y la información asociada.* La cesión de la muestra implica la renuncia, por parte del sujeto fuente, a cualquier retribución y/o compensación de naturaleza económica o de otro tipo generados por la muestra donada sobre los resultados que pudieran derivarse de las investigaciones que se lleven a cabo con dichas muestras biológicas e información asociada.

Artículo 14. *Prioridad de la condición médica del sujeto fuente.* Cuando las muestras sean tomadas en el contexto de un procedimiento diagnóstico, terapéutico o con otra finalidad médica, prima este proceso sobre la preservación de muestras con fines de investigación biomédica.

Los profesionales responsables del procedimiento diagnóstico o terapéutico son los encargados de la separación de las muestras y podrán dejar una parte para el biobanco, la colección o proyecto de investigación concreto, previo consentimiento del sujeto fuente y cumplimiento de esta ley.

CAPÍTULO II

Almacenamiento, procesamiento, cesión y transporte de muestras biológicas y tratamiento de la información asociada en los biobancos

Artículo 15. *Almacenamiento y procesamiento de muestras biológicas.* El biobanco debe garantizar que las condiciones de almacenamiento y procesamiento se realicen bajo estándares de calidad y seguridad, a fin de evitar cualquier situación que pueda afectar negativamente la integridad o funcionalidad de las muestras y sus derivados. Todos los procedimientos deben estar estandarizados y registrados en los manuales de procedimientos.

El biobanco debe verificar y garantizar que el personal, los equipos, el entorno de trabajo, los procesos, la validación y las instituciones que recolecten muestras para ese biobanco se ajusten a los requisitos de calidad contemplados en las normas nacionales e internacionales.

Las muestras biológicas pueden ser transformadas en otros derivados como ADN, ARN, proteínas, metabolitos, entre otros, que permitan generar información biológica adicional, la cual podrá ser utilizada únicamente con fines de investigación biomédica.

Artículo 16. *Tratamiento de la información clínica y biológica.* Los biobancos tomarán las medidas necesarias para garantizar la seguridad de la información personal, los datos de carácter sensible,

clínico, genético, epigenético, molecular, entre otros de acuerdo a la Ley de Hábeas Data.

El biobanco debe garantizar la confidencialidad y trazabilidad de la información y evitar adiciones, supresiones, modificaciones o uso indebido de esta información, la cual será utilizada exclusivamente con fines de investigación biomédica, so pena de la responsabilidad penal.

El biobanco debe proteger la calidad de la información que se genera y archiva, además de solventar las discrepancias de los datos, en caso de existir. Cuando se requiera información adicional, el responsable del tratamiento de los datos coordinará la búsqueda de esa información, conforme al consentimiento informado.

Los investigadores que accedan a esta información biológica, incluida datos del genoma quedarán sujetos al deber del secreto profesional y su accionar se rige por las normas nacionales e internacionales que velan por el respeto de la dignidad, integridad y libertad del sujeto fuente.

Artículo 17. *Cesión y destino final de muestras biológicas.* La cesión de las muestras es una actividad sin ánimo de lucro, sin perjuicio de la compensación al biobanco por el costo de preservación y procesamiento de las muestras.

Para que el biobanco ceda muestras a un investigador nacional se requiere que la solicitud sea autorizada por el director científico, previo concepto del comité científico y de ética del biobanco. En caso de negarse la cesión, se le debe informar los motivos al investigador, quien podrá realizar nuevamente la solicitud teniendo en cuenta las observaciones realizadas por el biobanco.

Para la cesión, el biobanco y sus comités tendrán en cuenta la descripción del proyecto, impacto, resultados esperados y trayectoria del grupo investigador.

El biobanco cederá la cantidad necesaria de muestra a los investigadores para su estudio, en caso de remanentes deben ser destruidos e informar al biobanco. Las muestras no podrán ser utilizadas en otras investigaciones diferentes para las cuales fueron solicitadas.

El biobanco cederá inicialmente las muestras disociadas de manera reversible, mientras que los investigadores realizan su verificación, posteriormente se procederá a la anonimización.

Los investigadores receptores de las muestras biológicas e información asociada adquieren las mismas obligaciones estipuladas para el biobanco, en cuanto al manejo ético y científico de las muestras y la información asociada.

El biobanco y el investigador responsable deben suscribir un acuerdo de transferencia de material que contenga como mínimo los siguientes compromisos:

1. La entrega de un informe de la investigación realizada, la cual debe ser enviada en un término máximo de dos (2) años contados a partir de la cesión de las muestras. Caso en el cual el biobanco

debe mantener la confidencialidad de la información recibida.

2. La entrega de las publicaciones, documentos y eventos de difusión que se deriven de la investigación, si los hubo, donde debe ser citado el biobanco como la fuente de las muestras.

3. Los derechos de propiedad intelectual, industrial y económica que se puedan derivar de las investigaciones que se lleven a cabo con dichas muestras e información asociada.

Artículo 18. *Cesión de muestras biológicas a investigadores o biobancos públicos o privados internacionales.* El biobanco puede ceder muestras y/o su información asociada al exterior, teniendo en cuenta el concepto previo de los comités de ética y científico del biobanco, siempre y cuando se demuestre que las muestras y/o la información a ceder también han sido objeto de investigación en el país y se conserve un porcentaje de muestras equivalentes a las cedidas al exterior. Salvo en situaciones de salud pública donde se demuestre que no existe capacidad científica para su estudio en el país, evento en el cual se requiere autorización expresa del Ministerio de Salud y Protección Social. En caso de incumplimiento dará lugar a la suspensión definitiva del biobanco, sin perjuicio de la responsabilidad penal.

Artículo 19. *Transporte nacional e internacional de muestras y sus derivados.* La remisión de muestras en el país solo se puede hacer mediante empresas de transporte debidamente acreditadas, quienes deben cumplir con las normas nacionales e internacionales que garanticen el adecuado transporte y su seguridad biológica.

Para el ingreso de muestras biológicas al país se debe cumplir con los mismos parámetros exigidos en esta ley.

Artículo 20. *Publicación.* Los biobancos tienen la obligación de hacer pública la información de las muestras biológicas que posean y deben registrarlas ante el Sistema Nacional de Biobancos, quien a su vez la divulgará en su sitio web.

CAPÍTULO III

Almacenamiento y uso de muestras e información asociada fuera del ámbito de un biobanco

Artículo 21. *Colecciones de muestras por fuera del ámbito de un biobanco.* Personas jurídicas o naturales del área de las ciencias biomédicas pueden generar colecciones de muestras humanas e información asociada, por fuera del ámbito organizativo de un biobanco, previa autorización de un comité de ética, las cuales deben ser registradas por su responsable ante el Sistema Nacional de Biobancos. Las muestras de estas colecciones únicamente serán utilizadas para los estudios de la línea de investigación y podrían ser incorporadas en un biobanco nacional, previo consentimiento del sujeto fuente.

Artículo 22. *Proyectos de investigación concretos.* La obtención de las muestras e información asociada para un proyecto de investigación concreto tendrán que contar con la autorización de un comité de ética. Estas muestras e información asociada deben ser utilizadas para esa investigación específica y no para diferentes estudios, además pueden ser incorporadas en un biobanco nacional, previo consentimiento del sujeto fuente.

Artículo 23. *Responsables legales.* El responsable legal por las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o proyectos de investigación concretos desarrollados en instituciones de salud, académicas o de investigación será el director de dicho organismo, sin perjuicio de las responsabilidades individuales.

Si la colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco o el proyecto de investigación concreto se desarrollan en un contexto diferente a estas organizaciones, el investigador principal y el comité de ética serán los responsables ante la ley. En caso de incumplimiento serán objeto de suspensión temporal de la actividad y sanción pecuniaria.

CAPÍTULO IV

Consideraciones especiales en la obtención y consentimiento informado de las muestras biológicas e información asociada con fines de investigación biomédica

Artículo 24. *Obtención y consentimiento informado de las muestras biológicas e información asociada de menores de edad, mujeres embarazadas y mujeres lactantes.* Para los menores de edad, su representante legal tendrá la facultad de autorizar el consentimiento informado de la donación de la muestra y datos clínicos asociados. En caso de adolescentes, entendiéndose como tal las personas entre los 12 y menos de 18 años de edad, debe estar acompañado del asentimiento del mismo. En el evento que exista discrepancia, prima la voluntad del adolescente. Una vez alcance la mayoría de edad sino expresó lo contrario se entiende que mantiene su consentimiento.

Para la mujer embarazada y mujer lactante, será ella quien tendrá la capacidad de otorgar el consentimiento de la donación de la muestra y los datos clínicos.

Artículo 25. *Obtención y consentimiento informado de las muestras biológicas e información asociada de personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.* Para este grupo de sujetos fuente, su representante legal autorizará el consentimiento informado de la donación de la muestra y datos clínicos asociados.

Artículo 26. *Obtención y consentimiento informado de las muestras biológicas e información asociada de extranjeros.* Los sujetos fuente extranjeros de muestras biológicas e información asociada, con fines de investigación biomédica tendrán los mismos derechos y obligaciones concedidas a los nacionales consagrados en esta ley.

Artículo 27. *Obtención y utilización de muestras biológicas e información asociada de personas fallecidas.* El biobanco, las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o el proyecto de investigación concreto pueden emplear las muestras donadas para fines de investigación, aún después del fallecimiento del individuo.

Las muestras donadas podrán ser entregadas a los parientes del fallecido por razones de salud familiar previa autorización del comité de ética o por orden judicial, siempre que estén disponibles y no se encuentren anonimizadas.

Muestras provenientes de necropsias, viscerotomías, rescate de componentes anatómicos para fines de trasplante u otros fines terapéuticos, podrán ser empleadas para investigación biomédica, siempre y cuando la obtención de dichas muestras no interfiera con los tres procesos anteriormente mencionados, lo cual será definido por el responsable de realizar ese procedimiento y siempre que el fallecido no hubiera dejado constancia expresa de su oposición, para lo cual se debe consultar su historia clínica. El biobanco, las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o los proyectos de investigaciones concretos deben tener aprobación previa del comité de ética y científico, según corresponda, para ser uso de estas muestras.

TÍTULO III

DEL SISTEMA NACIONAL DE BIOBANCOS Y LAS REDES DE BIOBANCOS

CAPÍTULO I

Sistema Nacional de Biobancos

Artículo 28. Créese el Sistema Nacional de Biobancos el cual pertenece al Sistema General Nacional de Salud y Protección Social creado con el objeto de promover, autorizar, coordinar y apoyar el funcionamiento de los biobancos y sus redes.

Artículo 29. *Conformación.* El Sistema Nacional de Biobancos estará constituido por el Ministerio de Salud y Protección Social como Ente Rector, el Instituto Nacional de Salud (INS) como coordinador, y las demás instituciones, procedimientos y normas determinadas para el cumplimiento de su objeto. -. Cada una de estas instituciones deberá designar un delegado del nivel directivo quienes se reunirán al menos cada semestre para evaluar el funcionamiento de los biobancos, de lo cual constará en un acta.

Artículo 30. *Funciones.* El Sistema Nacional de Biobancos tendrá las siguientes funciones:

1. Autorizar la creación y funcionamiento de los biobancos, nacionales o internacionales, públicos o privados.
2. Promover la creación y el fortalecimiento de los biobancos.
3. Crear, divulgar y mantener actualizado anualmente el Registro Único Nacional de Biobancos, en los sitios web de cada una de las dos entidades que conforman el Sistema Nacional de Biobancos. La información registrada debe

contener como mínimo la razón social, número de registro, fecha de autorización, objeto del biobanco, titular del biobanco, director científico, responsable del tratamiento de datos, página web, dirección de funcionamiento, correo electrónico, teléfono, red de biobancos a la que pertenece y tipos de colecciones de muestras.

4. Registrar las colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco.

5. Crear, divulgar y mantener actualizado anualmente el Registro Único Nacional de Colecciones Biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco, en los sitios web de cada una de las dos entidades que conforman el Sistema Nacional de Biobancos. La información registrada debe contener como mínimo la fecha y número de registro, nombre de la línea de investigación, responsable, sus datos de identificación, objetivos de la colección, tipo y origen de las muestras, e-mail, número de teléfono, dirección completa de donde se preserva la colección y los investigadores de la colección.

6. Velar por la organización de los biobancos en redes y proporcionar el soporte que sea necesario para su funcionamiento.

CAPÍTULO II

Redes de biobancos

Artículo 31. El Sistema Nacional de Biobancos prestará el apoyo y las herramientas necesarias para que los biobancos se constituyan en redes nacionales, con el objeto de lograr la cooperación científica y técnica, para el estudio de enfermedades de interés en salud pública, enfermedades metabólicas, infecciosas, oncológicas, enfermedades raras, controles sanos, entre otros.

Para la creación de las redes nacionales, el Sistema Nacional de Biobancos tendrá en cuenta el objetivo y la especialidad de los biobancos para su agrupamiento, con el fin de lograr una acción conjunta y organizada.

Los biobancos y/o las redes nacionales a su vez podrán asociarse con biobancos y/o redes internacionales con el objeto de fortalecer su cooperación.

TÍTULO IV

INSPECCIÓN Y VIGILANCIA

Artículo 32. *Autoridades de control e inspección.* La inspección, vigilancia y control del Sistema Nacional de Biobancos, redes de biobancos, biobancos, colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco y los proyectos de investigación concretos con fines de investigación biomédica será ejercida por la Superintendencia Nacional de Salud o quien haga sus veces.

La Superintendencia Nacional de Salud realizará una visita, tres meses posteriores a la creación del biobanco para evaluar el cumplimiento de lo estipulado por esta ley y posteriormente como mínimo una visita anual al Sistema Nacional de Biobancos y a los biobancos para evaluar el cumplimiento de los requisitos de funcionamiento y organización exigidos por esta ley. En el evento de

ser necesario, a las colecciones por fuera del ámbito del biobanco y a los proyectos de investigación concretos.

Artículo 33. *Sanciones a los biobancos.* La Superintendencia Nacional de Salud impondrá como sanción el cierre temporal o definitivo de los biobancos, según corresponda, con los parámetros establecidos en esta ley.

En caso de decretarse el cierre definitivo del biobanco se dispondrá expresamente el destino de las muestras almacenadas y su información asociada que podrá consistir en destrucción o la incorporación de las muestras a otro biobanco nacional.

Para las colecciones por fuera del ámbito de un biobanco y los proyectos de investigación concretos se aplicarán las sanciones mencionadas en el artículo 23 de esta ley.

Artículo 34. Modifíquese el artículo 2° de la Ley 919 de 2004, el cual quedará así:

Artículo 2°. Quien trafique, compre, venda o comercialice componentes anatómicos humanos o muestras biológicas humanas e información asociada, incurrirá en pena de tres (3) a seis (6) años de prisión.

Artículo 35. *Disposiciones transitorias.* Las personas jurídicas o naturales que posean muestras con fines de investigación biomédica, deberán ajustarse a lo establecido por esta ley, durante los dos (2) años siguientes a su publicación. Para lo cual deberán cumplir con los requisitos establecidos para un proyecto de investigación concreto, o un biobanco, o una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco, requiriendo nuevo consentimiento de los sujetos fuente.

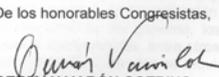
En casos excepcionales y para investigaciones de interés general, cuando la obtención de dicho consentimiento no sea posible, las muestras e información asociada obtenidas antes de la promulgación de esta ley, podrán ser incorporadas a un biobanco nacional o a una colección biomédica por fuera del ámbito de un biobanco, previa autorización de un comité de ética, quien analizará el esfuerzo realizado para buscar el consentimiento y que no conste objeción expresa del sujeto fuente.

Los biobancos preexistentes deberán cumplir con los requisitos exigidos por esta ley, dentro de los dos (2) años siguientes a su publicación.

Artículo 36. El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la presente ley en un término de 6 meses a partir de su promulgación.

Artículo 37. *Vigencia y derogatorias.* La presente ley deroga las normas que le sean contrarias y rige a partir de la fecha de su promulgación.

De los honorables Congresistas,

De los honorables Congresistas,

 GERMAN VARÓN COTRINO
 Senador de la República

De los honorables Congresistas,

 FABIÁN GERARDO CASTILLO SUÁREZ
 Senador de la República

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. CONVENIENCIA DEL PROYECTO DE LEY

La investigación es fundamental para el desarrollo científico y económico de un país. Específicamente, la investigación biomédica en el mundo, con los avances en el secuenciamiento del genoma, los nuevos análisis moleculares, bioinformáticos, los estudios traslacionales, entre otros, han resuelto grandes problemas en beneficio de la humanidad. En Colombia se requiere del crecimiento y fortalecimiento de este tipo de investigación para solucionar problemas clínicos y biológicos relevantes que impacten positivamente en la salud y el bienestar de los individuos y de la sociedad, así como la generación de nuevo conocimiento para la innovación y el desarrollo en Colombia.

En este contexto, surge la necesidad de crear bancos de muestras biológicas con fines de investigación biomédica (biobancos), que permitan acceder de manera eficiente a la comunidad científica, a grandes colecciones de muestras humanas, derivados biológicos (ADN, ADNc, ARN, células, proteínas, entre otros), preservados bajo altos estándares de calidad y con información asociada (datos clínicos, genéticos, moleculares, morfológicos, estructurales, entre otros), esenciales para el desarrollo de las investigaciones de alto nivel, que favorezcan la aplicación de medidas de prevención, el diagnóstico precoz, la identificación de marcadores pronósticos, la creación de nuevas terapias blanco, la caracterización biológica de la población colombiana, entre otros, en pro de los individuos, la sociedad y el país.

Existe un interés mundial en la creación y fortalecimiento de los biobancos, redes de biobancos y en la generación de recomendaciones de buenas prácticas. En Colombia, se han creado algunos biobancos, no obstante, la mayoría de los estudios son realizados por pequeños grupos de investigadores que han obtenido muestras biológicas e información clínica para un análisis específico, sin embargo por las necesidades y desafíos científicos actuales, se requiere de una cooperación nacional que promueva de manera estratégica la creación de los biobancos, sus redes y la organización de la investigación biomédica que emplea muestras biológicas y/o información clínica y biológica asociada.

Por el alto impacto ético y jurídico en la sociedad que tiene el uso e investigación con muestras biológicas humanas, derivados e información clínica y biológica asociada, se requiere de la regulación por parte de la Ley Colombiana que vele por cada uno de los procesos desarrollados por los biobancos y la investigación que emplea muestras biológicas humanas e información, para garantizar el respeto de los derechos y principios de los sujetos fuentes, (identidad, dignidad, autonomía sobre la donación, derecho a la no discriminación por las características biológicas, entre otros), la protección de la información clínica y biológica,

así como el buen ejercicio en el desarrollo de estas investigaciones. Sin embargo en Colombia no existe esta normatividad y hay regulación fragmentada de aspectos relacionados.

II. CONTENIDO DEL PROYECTO DE LEY

El objeto principal de esta iniciativa es regular la constitución y funcionamiento de los biobancos públicos o privados, nacionales o internacionales, con fines de investigación biomédica, para la obtención, procesamiento, almacenamiento, transporte y cesión de muestras biológicas humanas, sus derivados, información clínica y biológica asociada.

Para tales efectos, se adoptan unas definiciones propias del contenido del proyecto de ley, al igual que los principios generales, su ámbito de aplicación, constitución, funcionamiento, organización de los biobancos, el almacenamiento, procesamiento, cesión, transporte de muestras biológicas y el tratamiento que se le debe dar a su información asociada.

De igual forma se crea el Sistema Nacional de Biobancos (constituido por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud (INS)) con funciones propias y como una estructura del sistema nacional de salud y protección social para promover, autorizar, coordinar y apoyar el funcionamiento de los biobancos. Este sistema también es concebido con el objeto de prestar el apoyo y las herramientas necesarias para que los biobancos se constituyan en redes nacionales, con el fin de lograr la cooperación científica y técnica, para el estudio de enfermedades de interés en salud pública, enfermedades metabólicas, infecciosas, oncológicas, enfermedades raras, controles sanos, entre otros.

Adicionalmente, contiene temas relacionados con la creación y funcionamiento de las colecciones biomédicas públicas o privadas por fuera del ámbito de un biobanco de personas naturales o jurídicas y de los proyectos de investigación concretos.

De otro lado se hace alusión al consentimiento informado para la obtención de las muestras biológicas humanas destinadas a investigación biomédica y se discriminan los tipos de consentimiento conforme con las facultades que este proyecto le otorga a los biobancos, colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco o proyectos de investigación concreto.

Por tratarse de un tema tan sensible, se le da un especial tratamiento a la obtención de muestras biológicas de menores de edad, mujeres embarazadas, personas que no tienen capacidad para expresar su consentimiento, personas extranjeras y sujetos fallecidos.

Finalmente, se hace mención a la inspección, vigilancia y control del Sistema Nacional de Biobancos, redes de biobancos, biobancos, colecciones biomédicas por fuera del ámbito de un biobanco y los proyectos de investigación concretos con fines de investigación biomédica, así como las sanciones y unas disposiciones transitorias para la

adecuación de esta ley a las muestras biológicas preexistentes.

III. FUNDAMENTOS CONSTITUCIONALES Y LEGALES

En el ámbito nacional no existe una ley relacionada directamente con la creación y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica, tan solo se cuenta con normas relacionadas con la ética médica, el consentimiento de los pacientes para tratamientos médicos e intervenciones quirúrgicas y el consentimiento informado mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un estudio en particular, la bioética para resolver los dilemas que plantea la investigación, el Banco de Perfiles Genéticos de Desaparecidos como una base de datos que contiene los perfiles genéticos de las personas desaparecidas, la presunción legal de donación de componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos, la Comisión Intersectorial de Bioética como un órgano consultivo y asesor del Gobierno nacional para el estudio, análisis y formulación de políticas públicas en temas relacionados con la protección del ser humano, los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud, el Manual de Buenas Prácticas Clínicas y el Manual de Buenas Prácticas para Bancos de Tejidos y de Médula Ósea, el tratamiento de datos personales efectuado en territorio colombiano, entre otros, que han servido de base para la creación y estructuración de este proyecto de ley.

- **Ley 23 de 1981, Por la cual se dictan normas en materia de ética médica.**

Esta ley regula el consentimiento de los pacientes, dirigidos solo a los tratamientos médicos y quirúrgicos que puedan afectarlos física o psíquicamente, para tales efectos deben explicar al paciente o a sus responsables de las consecuencias anticipadamente.

- **Ley 1374 de 2010, por medio de la cual se crea el Consejo Nacional de Bioética y se dictan otras disposiciones.**

Esta ley crea el Consejo Nacional de Bioética, como organismo asesor y consultivo del Gobierno nacional, quien propende por establecer un diálogo interdisciplinario para formular, articular y resolver los dilemas que plantea la investigación y la intervención sobre la vida, la salud y el medio ambiente, así como la construcción e implementación de políticas en los asuntos referentes a la Bioética.

- **Ley 1408 de 2010, por la cual se rinde homenaje a las víctimas del delito de desaparición forzada y se dictan medidas para su localización e identificación.**

Esta ley crea el Banco de Perfiles Genéticos de Desaparecidos, como una base de datos que contiene los perfiles genéticos obtenidos a partir de las muestras biológicas recuperadas de los restos humanos de las personas desaparecidas y de los familiares cercanos biológicamente a las víctimas, los cuales han sido codificados de tal manera

que permiten conservar confidencialidad y fácil trazabilidad.

- **Ley 1805 de 2016, por medio de la cual se modifican la Ley 73 de 1988 y la Ley 919 de 2004 en materia de donación de componentes anatómicos y se dictan otras disposiciones.**

Esta ley tiene por objeto ampliar la presunción legal de donación de componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos.

- **Ley Estatutaria 1581 de 2012, Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales.**

Esta ley tiene por objeto desarrollar el derecho constitucional que tienen todas las personas a conocer, actualizar y rectificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bases de datos o archivos.

- **Decreto 1101 de 2001, se crea la Comisión Intersectorial de Bioética y se nombran sus miembros.**

Este decreto crea la Comisión Intersectorial de Bioética, CIB, como órgano consultivo y asesor del Gobierno nacional adscrito al Ministerio de Salud, para el estudio, análisis y formulación de políticas públicas en temas relacionados con la protección del ser humano, frente a la investigación, desarrollo y a la aplicación de los conocimientos científicos y tecnológicos.

- **Resolución número 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.**

Esta resolución contiene disposiciones científicas que tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud.

- **Resolución 005108 de 2005, por la cual se establece el Manual de Buenas Prácticas para Bancos de Tejidos y de Médula Ósea y se dictan otras disposiciones.**

Esta resolución tiene por objeto establecer el Manual de Buenas Prácticas para Bancos de Tejidos y de Médula Ósea y dictar disposiciones relacionadas con el trámite de obtención del Certificado de Cumplimiento de las Buenas Prácticas y con las funciones de inspección, vigilancia y control por parte de las autoridades sanitarias.

- **Resolución 002378 de 2008, por la cual se adoptan las Buenas Prácticas Clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos.**

Esta resolución también trata del consentimiento informado, como un proceso mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un estudio en particular, después de haber sido informado sobre todos los aspectos relevantes que puedan afectar su decisión. El consentimiento informado se documenta por medio de un formato, que debe ser firmado y fechado por el participante, dos testigos y el médico investigador.

A nivel internacional se tomó como parámetro la normatividad Española sobre investigación biomédica, en temas relacionados con definiciones, la creación, organización y funcionamiento de los biobancos, red de biobancos, el registro de biobancos, las colecciones conservadas fuera del ámbito organizativo de un biobanco, la obtención y el tratamiento de muestras biológicas de origen humano, la conservación y destrucción de las muestras, la entrada y salida de muestras biológicas, el consentimiento informado y derecho a la información, el proceso de anonimización, la protección de datos personales, información y garantías de confidencialidad, la gratuidad; la trazabilidad de las células, tejidos y cualquier material biológico de origen humano, los límites de los análisis genéticos, la promoción y calidad de la investigación biomédica, los comités de ética y la promoción y coordinación de la investigación biomédica.

• **Ley 14 del 3 de julio de 2007, de Investigación biomédica.**

Esta ley tiene por objeto regular, con pleno respeto a la dignidad e identidad humana y a los derechos inherentes a la persona, la investigación biomédica y, en particular:

a) *Las investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos.*

b) *La donación y utilización de ovocitos, espermatozoides, preembriones, embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos con fines de investigación biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas.*

c) *El tratamiento de muestras biológicas.*

d) *El almacenamiento y movimiento de muestras biológicas.*

e) *Los biobancos.*

f) *El Comité de Bioética de España y los demás órganos con competencias en materia de investigación biomédica.*

g) *Los mecanismos de fomento y promoción, planificación, evaluación y coordinación de la investigación biomédica.*

Asimismo, y exclusivamente dentro del ámbito sanitario, regula la realización de análisis genéticos y el tratamiento de datos genéticos de carácter personal y la investigación biomédica, con la excepción de los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios, igualmente quedando excluidas los trasplantes de órganos, tejidos y células de cualquier origen.

• **Real Decreto 1716 del 18 de noviembre de 2011, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica.**

Este decreto tiene por objeto establecer los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica, desarrollar el régimen del tratamiento de muestras biológicas de origen humano previsto en la Ley 14 de 2007 y regular el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para Investigación Biomédica.

De igual forma, a nivel internacional se tuvo en consideración la Declaración de Helsinki¹ adoptada por la Asociación Médica Mundial (AMM), destinada principalmente a los médicos, como una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificable.

Esta Declaración tiene temas relativos a los riesgos, costos y beneficios en la práctica de la medicina y de la investigación médica, la protección específica que deben recibir todos los grupos y personas vulnerables, los requisitos científicos y protocolos de investigación, los comités de ética de investigación antes de comenzar un estudio, la privacidad y confidencialidad, el consentimiento informado, finalmente, la publicación de la investigación y difusión de los resultados en una base de datos disponible al público.

Se resalta como un aporte importante para este proyecto de ley el consentimiento informado en la investigación médica, en cuanto a su carácter libre y voluntario, la capacidad de la persona, su contenido, la recolección, almacenamiento y reutilización de las muestras humanas y las implicaciones del consentimiento. A continuación algunos apartes destacados de esta Declaración relacionadas con esta área:

“En la investigación médica en seres humanos capaces de dar su consentimiento informado, cada participante potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento, estipulaciones postestudio y todo otro aspecto pertinente de la investigación. El participante potencial debe ser informado del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada participante potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información.”

(...)

“Para la investigación médica en que se utilice material o datos humanos identificables, como la investigación sobre material o datos contenidos en biobancos o depósitos similares, el médico debe pedir el consentimiento informado para la

¹ <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>

recolección, almacenamiento y reutilización. Podrá haber situaciones excepcionales en las que será imposible o impracticable obtener el consentimiento para dicha investigación. En esta situación, la investigación solo puede ser realizada después de ser considerada y aprobada por un comité de ética de investigación.”

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos², proclamada por la Conferencia General de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en 29 reunión y adoptada por la Asamblea General en su Resolución 53/152 del 9 de diciembre de 1998, también sirvió de fundamento para la elaboración de este proyecto de ley, a más del genoma humano como patrimonio de la humanidad resalta los derechos de los individuos al respeto de su dignidad cualesquiera que sean sus características genéticas. También recaba sobre el consentimiento previo libre e informado de las personas interesadas en una investigación, tratamiento o diagnóstico del genoma humano, la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, el respeto de los derechos humanos sobre las investigaciones y las medidas que deben tomar los Estados de cara a las investigaciones del genoma humano.

De la misma manera fue una constante en esta iniciativa la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos³, cuyo objetivo y alcance es velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, y que sean compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

También hace alusión al consentimiento, su revocatoria, la reutilización de las muestras para otras investigaciones, del derecho a decidir ser o no informado de los resultados de la investigación, la privacidad y confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o un grupo identificable.

IV. IMPACTO FISCAL DEL PROYECTO DE LEY

Aunque consideramos que este proyecto de ley no genera impacto fiscal puesto que las entidades aquí mencionadas mantienen sus obligaciones en el eje de sus funciones, se tiene que rescatar uno de los pronunciamientos de la Corte Constitucional, **Sentencia C-911 de 2007**, en la cual especificó que el impacto fiscal de las normas no es óbice para que las corporaciones públicas ejerzan su función legislativa:

² http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

³ http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

“En la realidad, aceptar que las condiciones establecidas en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003 constituyen un requisito de trámite que le incumbe cumplir única y exclusivamente al Congreso reduce desproporcionadamente la capacidad de iniciativa legislativa que reside en el Congreso de la República, con lo cual se vulnera el principio de separación de las Ramas del Poder Público, en la medida en que se lesiona seriamente la autonomía del Legislativo”.

“Precisamente, los obstáculos casi insuperables que se generarían para la actividad legislativa del Congreso de la República conducirían a concederle una forma de poder de veto al Ministro de Hacienda sobre las iniciativas de ley en el Parlamento”.

“Es decir, el mencionado artículo debe interpretarse en el sentido de que su fin es obtener que las leyes que se dicten tengan en cuenta las realidades macroeconómicas, pero sin crear barreras insalvables en el ejercicio de la función legislativa ni crear un poder de veto legislativo en cabeza del Ministro de Hacienda” (Negrilla fuera del texto).

Finalmente, es necesario mencionar que durante la discusión de este proyecto de ley en la Comisión Séptima de Senado⁴, el día 23 de mayo de 2019, se adelantó una audiencia pública por solicitud de los honorables senadores Gabriel Velasco, Carlos Fernando Motoa y Álvaro Uribe Vélez, con la participación de:

- Doctor Aurelio Mejía, Director de Medicamentos delegado del Ministerio de Salud y de la Protección Social.
- Doctora Marta Lucía Ramírez, Directora Instituto Nacional de Salud (INS).
- Doctora María Margarita Jaramillo, delegada del Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y alimentos (Invima).
- Doctora Claudia Adriana del Pilar García Fino, Directora de Medicina Legal.
- Doctor Antonio Huertas Salgado - Banco de Tumores, Instituto Nacional de Cancerología.
- Doctor Orlando Enrique Santamaría Echevarría, Docente investigador del Centro de Estudios sobre Genética y Derecho de la Universidad Externado de Colombia.
- Doctora Diana Rocío Bernal Camargo - Delegada de la Universidad del Rosario.
- Doctora Ana Isabel Gómez Córdoba - Directora del Centro de Bioética y Bioderecho de la Universidad del Rosario.
- Doctora Martha Romero Prieto - Fundación Santafé.
- Dr. Fernando Suárez, Director del Instituto de Genética Humana- Universidad Javeriana.

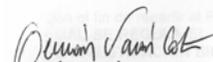
⁴ Ponencia primer debate al Proyecto de ley número 114 de 2018 Senado (Archivado por Tránsito de Legislatura).

- Doctor Miguel Uprimny, Líder en Salud – Gestarsalud.

Quienes finalmente concluyeron en la necesidad de esta iniciativa, toda vez que se tiene que regular la constitución y funcionamiento de los biobancos por su importancia de cara a la autonomía del individuo, consentimiento, manejo de datos personales, buenas prácticas médicas, salud, investigación biomédica y la medicina misma; que los ya existentes han tenido que recurrir a normas análogas para su operación dado su vacío jurídico; que es importante que los esfuerzos que se han realizado hasta el momento en materia de biobancos no se desperdicie; que se establezca un periodo de transición de los actuales biobancos y/o colecciones para armonizar con la presente iniciativa y así minimizar el impacto que esto puede causar.

De los honorables Congresistas,

De los honorables Congresistas,


GERMÁN VARÓN COTRINO
Senador de la República


FABIÁN GERARDO CASTILLO SUAREZ
Senador de la República

SECCIÓN DE LEYES
SENADO DE LA REPÚBLICA
SECRETARÍA GENERAL

Tramitación Leyes

Bogotá, D. C., 2 de septiembre de 2019

Señor Presidente:

Con el fin de repartir el **Proyecto de ley número 168 de 2019 Senado**, por medio de la cual se regula el funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica 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 *Germán Varón Cotrino*, *Fabián Gerardo Castillo Suárez*. La materia de que trata el mencionado proyecto de ley es competencia de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República, de conformidad con las disposiciones constitucionales y legales.

El Secretario General,

Gregorio Eljach Pacheco.

PRESIDENCIA DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPÚBLICA

Bogotá, D. C., 2 de septiembre de 2019

De conformidad con el informe de Secretaría General, dese por repartido el precitado proyecto de ley a la Comisión Séptima Constitucional, y envíese copia del mismo a la Imprenta Nacional para que sea publicado en la *Gaceta del Congreso*.

Cumplase.

El Presidente del honorable Senado de la República,

Lidio Arturo García Turbay.

El Secretario General del honorable Senado de la República,

Gregorio Eljach Pacheco.

**PROYECTO DE LEY NÚMERO 169 DE 2019
SENADO**

por el cual se garantizan los derechos de los cuidadores familiares de personas dependientes, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones.

El Congreso de Colombia

DECRETA:

Artículo 1°. *Objeto.* La presente ley tiene por objeto reconocer y garantizar los derechos que tienen los cuidadores familiares de las personas que dependen de ellos por su situación física, mental, social, intelectual, sensorial o su vulnerabilidad asociada con la edad, para realizar las actividades esenciales de su vida diaria.

Artículo 2°. *Cuidador familiar.* Se entenderá como cuidador familiar al cónyuge, compañero permanente de la persona dependiente o a quien, teniendo un parentesco hasta el tercer grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que es la persona responsable de los cuidados y ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia.

Parágrafo. Para efectos de la protección derivada de la presente ley no se podrá reconocer más de un cuidador por persona dependiente.

Artículo 3°. *Persona dependiente.* Para efectos de la presente ley se entenderá como persona dependiente, aquella persona que se encuentra limitada en su autonomía e independencia y, por tanto, necesita del apoyo de otra persona para la realización de sus actividades esenciales de la vida diaria. La dependencia puede presentarse en diferentes grados: leve, moderada o severa.

Parágrafo. Para determinar el nivel de la dependencia, será necesario el diagnóstico realizado por el médico tratante o el profesional de la salud asignado para tal efecto dentro del respectivo régimen de salud al que se encuentre afiliado. Todas las Empresas Promotoras de Salud (EPS) del régimen contributivo y/o subsidiado, deberán garantizar el acceso a la evaluación indicada en el presente artículo.

Artículo 4°. *Autonomía y vida digna.* Para efectos de la presente ley se entenderá como autonomía, la capacidad de tomar decisiones de acuerdo con las posibilidades y vida digna, la condición que garantiza el ejercicio de los derechos humanos que incluyen la completa satisfacción de las necesidades básicas.

Artículo 5°. *Sistema de Información de Cuidador Familiar (SICF).* El Ministerio de Salud y Protección Social creará el Sistema de Información de Cuidador

Familiar (SICF), a través del cual se identificará el cuidador familiar de la persona dependiente, el lugar de residencia, tipo y grado de dependencia del receptor del cuidado, entre otra información relevante, con el fin de que estos puedan acceder a los programas sociales del Estado.

Artículo 6°. *Derechos del cuidador familiar*. El Sistema de Salud en el cual se encuentre inscrito el cuidador familiar de la persona dependiente le garantizará acceso gratuito a una capacitación y seguimiento que fortalezca de manera permanente su competencia de cuidado; así como el apoyo instrumental, emocional, social y espiritual que requiera para garantizarla. Para efecto del presente artículo se entenderá lo siguiente:

- Competencia de Cuidado del Cuidador Familiar: Es la capacidad, habilidad y preparación que tiene un cuidador familiar, para ejercer su rol y labor de cuidar en la cotidianidad, garantizando el derecho a la autonomía y a la vida digna, de su familiar dependiente.

- Apoyo Instrumental: Garantizar el acceso a elementos, medios y mecanismos que proporcionen bienestar de la persona dependiente bajo solicitud expresa del médico tratante y aprobación del SICF.

- Apoyo Psicosocial y Espiritual: Garantizar el acceso a programas de apoyo psicosocial y espiritual que respalden el rol del cuidador familiar y faciliten el enfrentamiento de temores o retos asociados con su función.

Artículo 7°. *Derechos en salud del cuidador familiar*. El cuidador familiar que por sus propios ingresos no tenga acceso al sistema contributivo en salud como cotizante, tendrá prelación para su inscripción en el sistema subsidiado de salud. En el caso de que la persona dependiente pertenezca al sistema contributivo en salud como cotizante y así tenga inscritos beneficiarios mayores de edad, como cónyuge, compañero permanente, padres o hijos estudiantes, podrá inscribir como beneficiario a su cuidador familiar quedando este, exento del pago de UPC.

Artículo 8°. *Beneficio económico*. En el evento en que el cuidador familiar no sea pensionado, no cotice al Sistema de Pensiones y no cuente con un ingreso mínimo de subsistencia, tendrá derecho a ser beneficiario del Fondo de Solidaridad Pensional en la subcuenta de subsistencia.

Parágrafo 1°. El beneficio económico será un monto igual o superior al valor de la línea de pobreza sin sobrepasar un salario mínimo legal mensual vigente, de acuerdo con lo informado anualmente por el Departamento Nacional de Estadísticas (DANE). Este beneficio se incrementará anualmente de acuerdo a la inflación causada reportada por el DANE.

Parágrafo 2°. El valor del monto económico que se brindará al cuidador familiar dependerá del estudio realizado por el SICF, el cual consistirá en determinar si la persona dependiente depende económicamente solo del cuidador familiar o cuenta con familiares

hasta segundo grado de consanguinidad, primero de afinidad o primero civil.

Parágrafo 3°. El Ministerio de Salud y Protección junto con el SICF contarán con un periodo no mayor a seis meses contados a partir de la promulgación de la presente ley para reglamentar y regular el beneficio económico.

Artículo 9°. *Pensión especial*. Modifíquese el inciso 2° del parágrafo 4° del artículo 33 de la Ley 100 de 1993, el cual quedará así: Extiéndase el beneficio consagrado a favor de las madres trabajadoras con hijos inválidos a los afiliados al Sistema General de Pensiones que cumplan el requisito de semanas cotizadas exigidas para la pensión de vejez sin importar la edad, y que acrediten su condición de cuidador familiar respecto de una misma persona y de manera continua durante los últimos 10 años.

Artículo 10. *Prioridad en los programas sociales del Estado y flexibilidad en horario laboral*. Cuando el cuidador familiar y la persona con dependencia no tengan ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social, se garantizará la prelación de estos para ser inscritos en los programas sociales del Estado. Cuando el cuidador familiar trabaje teniendo que cumplir un horario laboral, tendrá derecho, previa certificación de su condición, a contar con flexibilidad en dicho horario de manera que se permita y favorezca el cuidado del familiar dependiente.

Artículo 11. *Ampliación del Plan Obligatorio de Salud (POS) para la protección de las personas dependientes*. El Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, o quien haga sus veces, incluirá en el régimen contributivo como en el régimen subsidiado, los insumos y elementos de carácter clínico, psicosocial, familiar, atención primaria en salud, entre otras, que posibiliten un mejor desarrollo de las actividades del cuidador familiar, respecto al apoyo que deben prestar a las personas con dependencia.

Artículo 12. *Capacitación del talento humano en salud*. El Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud y Protección Social, conjuntamente con las Instituciones de Educación Superior, deberán desarrollar programas que fortalezcan la capacidad del talento humano en salud frente a la atención del cuidador familiar de la persona dependiente y de su cuidador familiar que debe incluir criterios para la delegación de las responsabilidades de cuidado, según su capacidad.

Parágrafo. Los procesos de capacitación orientados al fortalecimiento de las competencias de cuidado del cuidador familiar que adelanten las Instituciones de Educación Superior se implementarán de acuerdo a lo establecido en la Ley 1064 de 2006. Los cuidadores que realicen estos programas de capacitación recibirán una certificación que deberá registrarse en el Sistema de Información de Cuidadores Familiares (SICF), como requisito para acceder a los derechos consagrados en la presente ley.

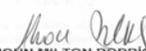
Artículo 13. *Vigencia*. La presente ley rige a partir de su publicación y deroga las normas que le sean contrarias.

AUTOR:



EDGAR ENRIQUE PALACIO MIZRAHI
Senador de la República

COAUTORES:



JOHN MILTON RODRÍGUEZ GONZÁLEZ
Senador de la República



EDUARDO EMILIO PACHECO CUELLO
Senador de la República



CARLOS EDUARDO ACOSTA LOZANO
Representante en la Cámara

I. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

“LOS CUIDADOS EN CASA CONSTITUYEN UNA FORMA DE CONCRECIÓN DE LA DIGNIDAD HUMANA Y DE LA SOLIDARIDAD”

1. OBJETO:

La presente ley tiene por objeto reconocer y garantizar los derechos de los cuidadores familiares, quienes asisten a personas que dependen de ellos para realizar las actividades esenciales de la vida diaria por su situación de vulnerabilidad física, mental, social, intelectual o sensorial, en muchos casos asociados con la edad.

2. JUSTIFICACIÓN:

Esta exposición de motivos se desarrolla en múltiples sentidos. En primera instancia, se examinan los principios generales del Estado Social de Derecho desde la perspectiva del derecho constitucional. Posteriormente, se hace hincapié en el derecho a la salud a la luz de los principios fundamentales de dignidad humana y solidaridad. Tras ello, se da paso a los planteamientos que indican cuál es la situación tanto del cuidador como del receptor de cuidado tratando de mostrar la desprotección relativa de los cuidadores familiares al interior del sistema jurídico colombiano y su pugna con los principios generales acá examinados. Por último, se abordan las experiencias y propuestas que en torno a su protección han surgido tanto a nivel nacional como internacional, para analizar el impacto de la economía del cuidado en el desarrollo socioeconómico del país.

2.1. Principios generales

Colombia como Estado Social de Derecho se fundamenta en una serie de principios que deben guiar tanto la acción del Estado como la de toda persona en el territorio nacional. Estos elementos axiológicos, que se encuentran contenidos en el Título I, artículos 1° al 10, de la Constitución, contemplan que Colombia es una República Unitaria “*fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran*

(...) y en la prevalencia del interés general”¹ y que es finalidad del Estado, entre otras, “*garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución*”². Dignidad humana, trabajo, solidaridad y prevalencia del interés general, son por tanto inherentes al Estado Social de Derecho colombiano y su materialización es por ende un componente esencial de su misión.

Esta parte de la exposición se centra en los principios de la dignidad humana y la solidaridad dado que son estos los que guardan mayor relación con el objeto del presente proyecto de ley.

La Dignidad como principio rector de la Constitución Nacional y cuya exigencia moral se ha positivizado a través de la creación de los derechos fundamentales, faro en la aplicación de medidas y garantía de derechos su significado fue precisado por la Corte Constitucional mediante Sentencia T-881 de 2002³ estableciendo que, el objeto que buscaba ser protegido por los enunciados normativos que hablaban de la dignidad en relación con el Estado, el trabajo, la familia y la vivienda, corresponde a tres dimensiones inherentes a la persona natural: “*la ayuda (materializada en la posibilidad de elegir un proyecto de vida y de determinarse según esa elección), unas condiciones de vida cualificadas (referidas a las circunstancias materiales necesarias para desarrollar el proyecto de vida) y la intangibilidad del cuerpo y del espíritu (entendida como integridad física y espiritual, presupuesto para la realización del proyecto de vida)*”.

Así mismo señaló la Corte la necesidad de pasar de una perspectiva esencialista de la dignidad, hacia una que tome en consideración sus elementos sociales, con miras a ganar en claridad, y armonizar su interpretación con el contenido axiológico de la constitución, apoyando así la racionalización normativa. Para ello, dentro del documento incluyó una aproximación funcional al enunciado normativo “dignidad humana” desde la cual se reconocieron tres pautas: “(i) *la dignidad humana entendida como principio fundante del ordenamiento jurídico y por tanto del Estado, y en este sentido la dignidad como valor. (ii) La dignidad humana entendida como principio constitucional. Y (iii) la dignidad humana entendida como derecho fundamental autónomo*”⁴.

Se puede decir entonces, que la dignidad humana debe ser el derrotero de la acción del Estado, la sociedad y la familia, que es principio guía del ordenamiento jurídico y que, en el ámbito particular, es un derecho y por ello cuenta con unas manifestaciones concretas en las circunstancias

1 Constitución Política de Colombia, 1991, artículo 1°.

2 Constitución Política de Colombia, 1991, artículo 2°.

3 Magistrado Ponente: Dr. EDUARDO MONTEALEGRE LYNETT, diecisiete (17) de octubre de dos mil dos (2002). Corte Constitucional, Sala Séptima de Revisión.

4 *Ibidem*.

existenciales de la persona natural, que obligan su respeto y permiten su amparo.

La Solidaridad de otro lado, respecto del principio de solidaridad la Corte Constitucional ha expresado en Sentencia T-550 de 1994⁵ que “Desde el punto de vista constitucional, [este] tiene el sentido de un deber -impuesto a toda persona por el solo hecho de su pertenencia al conglomerado social- consistente en la vinculación del propio esfuerzo y actividad en beneficio o apoyo de otros asociados o en interés colectivo”. Este principio de solidaridad como elemento de cohesión social implica la existencia de relaciones de cooperación mutua entre las personas en todos sus niveles de aglomeración, sea como familia, grupo, sociedad o Estado, lo cual facilita la protección de los derechos de las personas, mientras contribuye a evitar la dependencia absoluta de dichas personas respecto del Estado.

En síntesis, la dignidad humana y la solidaridad son principios que orientan la acción de las personas, individual y colectivamente, reconocidos explícitamente dentro de las normas de carácter general y universal del Estado colombiano.

2.1.1. SALUD, DIGNIDAD Y SOLIDARIDAD

La salud, al igual que la dignidad humana y la solidaridad, tiene un reconocimiento prioritario en la jurisprudencia constitucional, pero a diferencia de las anteriores, la salud ha sido considerada como un derecho.

En este sentido se pronunciaron las sentencias de la Corte Constitucional T-227 de 2003 y T-171 de 2018, que señalan:

La Sentencia T-227 de 2003⁶ “Será fundamental todo derecho constitucional que funcionalmente esté dirigido a lograr la dignidad humana y sea traducible en un derecho subjetivo. Es decir, en la medida en que resulte necesario para lograr la libertad de elección de un plan de vida concreto y la posibilidad de funcionar en sociedad y desarrollar un papel activo en ella”.

La Sentencia T-171 de 2018⁷ ratifica la anterior al decir que la salud es uno de los derechos fundamentales de las personas y que este se basa en la dignidad humana y en la realización plena del Estado Social de Derecho⁸.

La salud es en sí misma la integridad física y espiritual de la persona natural y en este sentido un derecho que puede ser entendido con componentes objetivos y subjetivos, sin perder por ello su carácter de derecho fundamental, puesto que la salud funcionalmente conduce al logro de la dignidad humana.

Al examinar la salud a la luz de la perspectiva constitucional de la dignidad humana, se hace evidente una estrecha relación. De una parte se encuentra que el goce de buena salud permite el ejercicio de la autonomía en la elección de un proyecto de vida; dicho de otra forma, en la medida la inexistencia de una buena salud constriñe las posibilidades de acción de la persona, esta condición no solo implica la reducción de las posibilidades en el ejercicio de labores que provean al sujeto de los elementos materiales necesarios para su existencia, sino que representa también una serie de costos económicos en los que se debe incurrir para el tratamiento o cuidado de la condición. Este gasto diferencial genera en la salud una dimensión prestacional que, como lo indica la Corte Constitucional “se materializa con la prestación integral de los servicios y tecnologías que se requieran para garantizar la vida y la integridad física, psíquica y emocional de los ciudadanos”.

De la misma forma que la dignidad humana, el principio de solidaridad vinculado con el derecho a la salud, se hace evidente en pronunciamientos de la Corte Constitucional. En 2015, este organismo señaló: “el principio de solidaridad atribuye a los miembros de una sociedad el deber de ayudar, proteger y socorrer a sus parientes cuando se trata del goce de sus derechos fundamentales a la salud y a la vida digna”⁹.

Este pronunciamiento no excluye que tanto la sociedad como el Estado deban cumplir un papel activo en su protección. El carácter de la salud como un derecho fundamental hizo necesaria la formulación de una ley de jerarquía superior y prioritaria: la Ley Estatutaria 1751 de 2015, “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la Salud y se dictan otras disposiciones”. Esta ley, además de reconocer la salud como un derecho, hace hincapié en el principio de solidaridad que lo fundamental: “El sistema [de salud] está basado en el mutuo apoyo entre las personas, generaciones,

desarrollos internacionales y en su jurisprudencia precedente para trascender la concepción meramente prestacional del derecho a la salud y elevarlos, en sintonía con el Estado Social de Derecho, al rango de fundamental. En este sentido, sin desconocer su connotación como servicio público, la Corte avanzó en la protección de la salud por su importancia elemental para la garantía de los demás derechos.

⁵ Magistrado Ponente: Dr. JOSÉ GREGORIO HERNÁNDEZ GALINDO, dos (2) de diciembre de mil novecientos noventa y cuatro (1994). Corte Constitucional, Sala Quinta de Revisión.

⁶ Magistrado Ponente: Dr. EDUARDO MONTEALEGRE LYNETT, diecisiete (17) de marzo de dos mil tres (2003). Corte Constitucional, Sala Séptima de Revisión.

⁷ Magistrado Ponente: Dra. CRISTINA PARDO SHLESINGER, siete (7) de mayo de dos mil dieciocho (2018). Corte Constitucional, Sala Séptima de Revisión.

⁸ 3.1.9. Finalmente, la sentencia central en el reconocimiento del acceso a los servicios de salud como derecho fundamental autónomo fue la Sentencia T-760 de 2008. En este pronunciamiento la Corte se apoyó en los

⁹ Sentencia T-510 de 2015. Magistrado Ponente: GABRIEL EDUARDO MENDOZA MARTELO, diez (10) de agosto de dos mil quince (2015). Corte Constitucional, Sala Cuarta de Revisión.

los sectores económicos, las regiones y las comunidades”¹⁰.

La solidaridad en torno al derecho a la salud debe guiar las actuaciones de la familia, sociedad y Estado, siendo la primera su eje primordial. Es por ello que, la familia debe ser singularizada y apoyada en la regulación que protege el derecho a la salud, y dentro de ellas es indispensable reconocer a quienes deben asumir el papel de cuidadores para garantizarles tanto a ellos como a las personas a su cargo, el derecho a la salud, teniendo en cuenta que los cuidados en casa constituyen una forma, sin duda la más frecuente y necesaria, de concreción de la dignidad humana y de la solidaridad.

2.1.2. LOS CUIDADORES FAMILIARES

El derecho fundamental a la salud, responsabilidad de la familia, la sociedad y el Estado, exige de ellos un papel activo, simultáneo y sinérgico en su defensa. Es por ello necesario concentrar una forma de dar apoyo a los *cuidadores familiares* quienes tienen un papel protagónico en el caso de la protección de personas dependientes y vulnerables. Son estos cuidadores familiares y a través de ellos los receptores de sus cuidados, los sujetos esenciales del presente proyecto de ley.

Cuando se habla de cuidadores familiares, se hace referencia a una persona que asume la responsabilidad y representa el primordial agente de cuidado de un familiar quien vive una situación de dependencia y requiere asistencia básica y apoyo para realizar las actividades de la vida diaria. Este cuidador familiar participa y asume de manera solidaria las decisiones y conductas requeridas para garantizar la dignidad de la persona cuidada y requiere para ello apoyo de una red social y del Estado.

Al respecto el Ministerio de Salud y Seguridad Social señala en su artículo 3° “*Se entiende por cuidador, aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas; sin que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS o EOC por estar incluidos en el Plan de beneficios en salud cubierto por la UPC*”¹¹.

Se entiende así que los cuidadores familiares brindan un apoyo a personas que ostentan condiciones de alta vulnerabilidad física o mental, quienes son sujetos de protección especial por parte del Estado, la sociedad y la familia, para realizar sus tareas cotidianas y orgánicas que no pueden

ser desarrolladas de manera independiente. Más aún, puede suponerse que, si estas actividades no son soportadas por un tercero ellas conducirán a un aceleramiento en el deterioro de la salud de las personas vulnerables involucradas y afectarán de manera negativa su dignidad humana con un impacto también negativo en su integridad moral y en el ejercicio de su autonomía personal.

Respecto de lo anterior la Corte Constitucional ha indicado: “*se destaca que en cuanto el cuidador es un servicio que, en estricto sentido, no puede ser catalogado como de médico, esta Corte ha entendido que, al menos en principio, debe ser garantizado por el núcleo familiar del afiliado y no por el Estado. Ello, pues propende por garantizar los cuidados ordinarios que el paciente requiere dada su imposibilidad de procurárselos por sí mismo, y no tiende por el tratamiento de la patología que lo afecta. No obstante, se tiene que dada la importancia de estas atenciones para la efectiva pervivencia el afiliado y que su ausencia necesariamente implica una afectación de sus condiciones de salubridad y salud, es necesario entender que se trata de un servicio indirectamente relacionado con aquellos que pueden gravar al sistema de salud.*”¹².

Considerando que el cuidado debe ser garantizado en primera medida por la familia, con el consecuente desgaste que ello genera para el cuidador familiar, se hace necesario atender el principio de solidaridad que se analizó anteriormente, y que “*atribuye a los miembros de una sociedad el deber de ayudar, proteger y socorrer a sus parientes cuando se trata del goce de sus derechos fundamentales a la salud y a la vida digna*”¹³.

Es preciso también recordar que la Corte Constitucional establece que “[el] *deber de solidaridad no puede menoscabar los derechos o las necesidades de los familiares cercanos, en virtud de la protección de los derechos del afectado, pues, no en pocos casos, el deber de solidaridad se contrapone a los deberes de los cuidadores primarios*”¹⁴.

Con frecuencia se suma a la responsabilidad del cuidado de un familiar dependiente, una afectación patrimonial relacionada con los costos del tratamiento y adquisición de requerimientos especiales, que en el caso del cuidador familiar es con frecuencia acompañada por la obligación de renunciar o el hecho de ser despedido del trabajo por la demandas de tiempo y esfuerzo que su

¹⁰ Ley Estatutaria 1751. *Diario Oficial* N° 49.427 de la República de Colombia, dieciséis (16) de febrero de 2015, artículo 6°, literal j).

¹¹ Resolución 005928 de 2017 del Ministerio de Salud y Seguridad Social, artículo 3°. El concepto que se menciona no es explícitamente el de “**Cuidador Familiar**”, sino solo “**Cuidador**”.

¹² Sentencia T-065 de 2018. Magistrado Ponente: ALBERTO ROJAS RÍOS, veintiséis (26) de febrero de dos mil dieciocho (2018). Corte Constitucional, Sala Novena de Revisión.

¹³ Sentencia T-154 de 2014. Magistrado Ponente: LUIS GUILLERMO GUERRERO PÉREZ, catorce (14) de marzo de dos mil catorce (2014). Corte Constitucional, Sala Tercera de Revisión.

¹⁴ Sentencia T-510 de 2015. Magistrado Ponente: GABRIEL EDUARDO MENDOZA MARTELO, diez (10) de agosto de dos mil quince (2015). Corte Constitucional, Sala Cuarta de Revisión.

responsabilidad con la persona dependiente le genera. “[...] *Los costos que más agobian a las familias de la Región Andina colombiana son, en su orden, los de salud, transporte, vivienda, alimentación y comunicaciones. El consumo real efectivo familiar se modifica al cuidar a una persona con enfermedad crónica... Las familias colombianas que residen en la región Andina del país tienen una elevada carga financiera atribuible al cuidado de una persona con enfermedad crónica.*”¹⁵.

Más de un centenar de estudios realizados en Colombia con Cuidadores familiares de personas dependientes señalan que los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres, adultas en edad productiva o adultos mayores que a su vez requieren de cuidado, sin desconocer que en algunos casos son los menores de edad quienes deben asumir esta responsabilidad¹⁶. Señalan estos estudios que el rol de cuidador familiar afecta el proyecto de vida de las personas, la economía personal, la posibilidad de continuar estudios y en muchos casos interfiere en su estado civil. Si bien existen particularidades en las cinco regiones macrogeográficas del país, se hace evidente que los cuidadores tienen alta carga con el cuidado familiar y baja habilidad para el mismo, lo que genera riesgo para ellos y sus familiares dependientes, y que la mayoría de los cuidadores familiares colombianos percibe desprotección y abandono por parte de las instituciones y del Estado¹⁷.

La Corte Constitucional señala que las familias con personas cuya autonomía se ve afectada porque sus capacidades físicas o mentales se encuentran disminuidas, deben atender y proteger de manera temporal o definitiva a sus integrantes dependientes pero también advierte la obligación del Estado frente a esta garantía: “*Así pues, en primera instancia, los familiares son los llamados a responder por el cuidado y la atención del afectado, sin embargo, cuando ello no se pueda cumplir, la obligación se traslada, subsidiariamente, al Estado con cargo al Sistema General de Seguridad Social en Salud*”¹⁸.

De esta forma, es evidente que las familias y dentro de ellas quienes ejercen el papel de cuidadores familiares principales, ameritan reconocimiento, apoyo social y económico para realizar tan valiosa y necesaria labor, con calidad, de manera que tanto el receptor de sus cuidados, como ellos mismos, puedan llevar una vida digna con la adecuada atención de sus necesidades básicas.

2.2. JURÍDICA

Al revisar aquello que se relaciona con el derecho, ejercicio e interpretación sobre los cuidadores familiares de personas dependientes en Colombia, se encuentra que hay un vacío jurídico con respecto al cuidador familiar.

La Corte Constitucional refiere una omisión con respecto al reconocimiento del cuidador familiar. Señala esta instancia que, “*El Ministerio de Salud y de la Protección Social, mediante Resolución 5267 del 22 de diciembre de 2017, estableció el listado de los procedimientos excluidos de financiación con los recursos del sistema de salud, entre los que omitió incluir expresamente el servicio de cuidador. Motivo por el cual se evidencia que este tipo específico de “servicio o tecnología complementaria” se encuentra en un limbo jurídico por cuanto no está incluido en el Plan de Beneficios, ni excluido explícitamente de él*”¹⁹.

De la misma forma, en el Capítulo III de la Ley Estatutaria sobre la salud se contemplan algunos elementos concernientes a los profesionales y trabajadores de la salud, pero no se menciona al cuidador familiar. Dentro de esta se determinó la autonomía y el respeto de su dignidad de los trabajadores: “*Los trabajadores, y en general el talento humano en salud, estarán amparados por condiciones laborales justas y dignas, con estabilidad y facilidades para incrementar sus conocimientos, de acuerdo con las necesidades institucionales*”²⁰.

A pesar de la conveniencia de este artículo, es evidente que en el talento humano en salud, se hace referencia a todos aquellos que guardan una relación de dependencia laboral y en cuanto a la protección de este derecho, sin embargo, a pesar de que los cuidadores familiares representan un talento humano aplicado solidariamente a la salvaguarda de la salud y dignidad humana de personas en estado de vulnerabilidad, es evidente cómo ellos se ven excluidos de esta consideración que les generaría protección social.

Tal como lo señala Cortés González, la Corte Constitucional en su Sentencia SU-039 de 1998²¹,

¹⁵ Sánchez B, Gallardo Kg, Montoya L, Rojas M, Solano S, Vargas L. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. *Revista ciencias de la salud*, [s.l.], v. 14, n. 03, p. 341-352, sep. 2016. ISSN 2145-4507.

¹⁶ Carreño S & Chaparro L. (2017). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico*, 15(1), 87-101. <https://dx.doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI15-1.ACFC>

¹⁷ Torres X, Carreño S, Chaparro L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev. Univ. Ind. Santander. Salud* [Internet]. 2017 June [cited 2019 Mar 07] 49(2): 330-338. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072017000200330&lng=en. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>

¹⁸ Sentencia T-510 de 2015. Magistrado Ponente: GABRIEL EDUARDO MENDOZA MARTELO, diez (10) de agosto de mil quince (2015). Corte Constitucional, Sala Cuarta de Revisión.

¹⁹ Sentencia T-065 de 2018. Magistrado Ponente: ALBERTO ROJAS RÍOS, veintiséis (26) de febrero de dos mil dieciocho (2018). Corte Constitucional, Sala Novena de Revisión.

²⁰ Ley Estatutaria 1751. *Diario Oficial* No. 49.427 de la República de Colombia, dieciséis (16) de febrero de 2015, Capítulo III.

²¹ Magistrado Ponente: doctor HERNANDO HERRERA VERGARA, diecinueve (19) de febrero de mil

definió la protección social como el “*Conjunto de medidas institucionales tendientes a brindar a los individuos y sus familias las garantías necesarias frente a los distintos riesgos sociales que pueden afectar su capacidad y oportunidad, en orden a generar los recursos suficientes para una subsistencia acorde con la dignidad del ser humano*”²².

La Ley 100 de 1993, al revisar el tema de la protección social, analizó casos que tienen la necesidad de una consideración especial e indicó que si bien pueden acceder a la pensión únicamente aquellas personas que cumplen con los requisitos establecidos para el Sistema General de Pensiones, las madres trabajadoras con hijos inválidos pueden acceder a la misma.

De igual forma la Ley 797 de 2003 establece que el Fondo de Solidaridad Pensional tiene como propósito fundamental, beneficiar a los adultos mayores que durante la vida laboral no realizaron cotizaciones a ningún fondo pensional para acceder a la pensión de vejez, teniendo en cuenta algunas características especiales de dicha población, como por ejemplo su condición socioeconómica. De esta manera se articula el Sistema General de Pensiones –en adelante S.G.P.– con el Programa de Protección Social al Adulto Mayor –en adelante P.P.S.A.M.– generando los subsidios a través del Fondo de Solidaridad Pensional el cual está destinado a brindar su cobertura a los grupos de población que, por sus características y condiciones socioeconómicas, no tienen acceso a los sistemas de seguridad social²³.

De igual forma el Decreto 3771 de 2007 que reglamenta la administración y el funcionamiento de la subcuenta de subsistencia del Fondo de Solidaridad Pensional, encargado de financiar los auxilios para las personas adultas mayores siendo de carácter intransferible y en su artículo 30 (modificado por el Decreto 4943 de 2009) establece requisitos para seleccionar a las personas adultas mayores beneficiarias de dichos subsidios²⁴.

A su vez, la Ley 1251 de 2008 no se limitó a establecer unos requisitos sino a crear un Consejo

Nacional del Adulto Mayor, el cual estaría pendiente sobre la realización y cumplimiento de las políticas públicas, estrategias y programas enfocados a la población adulta mayor, integrando en todos los procesos a la familia y fomentando la atención integral a esta población, además de fortalecer las políticas, estrategias y programas vigentes, también fomentaría los derechos y garantías de la población adulta mayor²⁵.

Es evidente que, al reconocerse al adulto mayor como un sujeto de especial protección, no implica, como erróneamente se ha llegado a pensar, que sea una caridad pública a los adultos mayores sino el reconocimiento de dignidad, igualdad a ellos fundado en el principio de la solidaridad. Se reconocen entonces tres distintos niveles de protección al adulto mayor a partir del artículo 46 de la Constitución Nacional como son:

- i) *La protección por parte del Estado;*
- ii) *La protección por parte de la familia y;*
- iii) *La protección por parte de la sociedad*²⁶.
- iv) *Acto Legislativo 1 de 2005: “por el cual se adiciona el artículo 48 de la Constitución Política”:*
- v) *“Para la liquidación de las pensiones sólo se tendrán en cuenta los factores sobre los cuales cada persona hubiese efectuado las cotizaciones. Ninguna pensión podrá ser inferior al salario mínimo legal mensual vigente. Sin embargo, la ley podrá determinar los casos en que se puedan conceder beneficios económicos periódicos inferiores al salario mínimo, a personas de escasos recursos que no cumplan con las condiciones requeridas para tener derecho a una pensión”.*

Además, este artículo define la obligatoriedad de la seguridad social como servicio público, que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la ley²⁷.

En tal sentido, debe entonces analizarse si este mismo derecho que ampara a las madres y los adultos mayores no debe amparar a los cuidadores que atienden a sus familiares en situación de

novecientos noventa y ocho (1998). Corte Constitucional, Sala Plena.

²² Cortés González, J. C. (2012). Estructura de la protección social en Colombia. Reforma a la administración pública (1ª ed.). Bogotá, D. C., Colombia: Legis.

²³ Documento: El Reconocimiento de los Derechos de los Adultos Mayores: Margarita María Rúa Atehortua - Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de MAGÍSTER EN DERECHO CON PROFUNDIZACIÓN EN DERECHO CONSTITUCIONAL: pág. web: <http://bdigital.unal.edu.co/50815/7/43091700.2015.pdf>.

²⁴ Documento: El Reconocimiento de los Derechos de los Adultos Mayores: Margarita María Rúa Atehortua - Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de MAGÍSTER EN DERECHO CON PROFUNDIZACIÓN EN DERECHO CONSTITUCIONAL: pág. web: <http://bdigital.unal.edu.co/50815/7/43091700.2015.pdf>.

²⁵ Documento: El Reconocimiento de los Derechos de los Adultos Mayores: Margarita María Rúa Atehortua - Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de MAGÍSTER EN DERECHO CON PROFUNDIZACIÓN EN DERECHO CONSTITUCIONAL: pág. web: <http://bdigital.unal.edu.co/50815/7/43091700.2015.pdf>.

²⁶ Documento: El Reconocimiento de los Derechos de los Adultos Mayores: Margarita María Rúa Atehortua - Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de MAGÍSTER EN DERECHO CON PROFUNDIZACIÓN EN DERECHO CONSTITUCIONAL: pág. web: <http://bdigital.unal.edu.co/50815/7/43091700.2015.pdf>

²⁷ Sentencia T-224 de 1997, M. P. Carlos Gaviria Díaz, reiterada en T-099 de 1999, M. P. Alfredo Beltrán Sierra, T-722 de 2001 y T-175 de 2002, M. P. Rodrigo Escobar Gil. Corte Constitucional.

vulnerabilidad y dependencia, quienes son eje del cuidado y cuyos derechos parecen invisibles al interior de la legislación. Tal como lo señala la CEPAL, la responsabilidad en el cuidado de personas dependientes debe ser compartida entre el Estado y las familias²⁸, para lo cual, se requiere, definir los derechos para el cuidado de la persona en dependencia y establecer y dar herramientas para el reconocimiento de los derechos de los cuidadores familiares de estas personas.

2.3. SOCIAL

Datos del Banco Mundial permiten afirmar que el índice de dependencia en Colombia (2015) es de 45,6 siendo de 35,4 la dependencia de menores y de 10,2 la de personas adultas mayores y que el potencial de apoyo es de 9,8, que ocupó en 2013 el puesto 87 entre 181 países²⁹.

Según la Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD) del Ministerio de Salud y Protección Social, Oficina de Promoción Social (2018), Colombia no tiene una cifra exacta de las personas con discapacidad, no obstante, el Censo del DANE de 2005 captó a 2.624.898 (6,3%) personas que refirieron tener alguna discapacidad. Desde el año 2002 a través del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad RLCPD, se han identificado y caracterizado 1.404.108 personas cuya discapacidad es en su orden neuromotora, cognitiva, sensorial y que genera elevados niveles de dependencia funcional en las actividades de la vida diaria. De estas personas el 58% son mayores de 50 años siendo evidente cómo la avanzada edad se asocia con el incremento de la discapacidad. Esta sala documenta la inequidad de que son víctimas estas personas dependientes³⁰.

Datos preliminares del censo del 2018 corroboran lo anterior y señalan que por cada 15 personas en edad productiva (entre los 15-59 años de edad) 56 personas potencialmente dependientes (menores de 15 y de 60 años y más de edad). Además, el 7,2% de la población que respondió al censo, dijo presentar alguna dificultad funcional para realizar sus actividades diarias (DANE, 2018)³¹.

²⁸ CEPAL. Cuidado de personas dependientes debe ser compartido entre el Estado y las familias. 25 de octubre de 2012. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/comunicados/cuidado-de-personas-dependientes-debe-ser-compartido-entre-el-estado-y-las-familias>.

²⁹ Banco Mundial, Index Mundi 2015. Colombia tasa de dependencia. <https://www.indexmundi.com/es/datos/indicadores/SP.POP.DPND/compare?country=co>

³⁰ Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD) del Ministerio de Salud y Protección Social, Oficina de Promoción Social (2018), <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-discapacidad-junio-2018.pdf>.

³¹ Departamento administrativo Nacional de Estadística. 2018. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>.

La población dependiente tenderá a crecer por diversos motivos, dentro de los cuales se encuentran el incremento de la edad y el de la enfermedad crónica. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2015, establece que entre los años 2000 y 2050, las personas de 60 años pasarán de ser 605 millones a 2000 millones, representando el aumento del 11% al 22% de habitantes. Además, según el informe mundial sobre la discapacidad de la misma organización sacado en el 2010, estima que el 15% de la población en el mundo vive con algún tipo de discapacidad, asociándolo al envejecimiento y también a la enfermedad crónica, otros problemas de salud y factores ambientales (OMS, 2012).

Un informe de la Universidad de La Sabana explica que la pirámide poblacional del país se ha invertido a tal punto que hay más gente mayor de 60 años que niños menores de cinco. Es decir, se calcula que para el 2020 “por cada dos adultos mayores habrá un adolescente”, explica la investigación realizada por la Facultad de Medicina de esa universidad y la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria³².

El mismo informe, revela que 7 de cada 10 adultos mayores no tiene pensión. El documento señala que “*si bien el 90% de la población colombiana tiene acceso y cobertura al sistema de salud, apenas el 26% de las personas mayores de 65 años en el país goza de una pensión. “Lo anterior deja en vilo a la mayoría de la población mayor, pues su falta de acceso al sistema pensional la convierte en una población vulnerable”*”³³, lo cual demuestra que no hay garantías para esa población y que al envejecer existe una limitación de condiciones que permiten disfrutar la vida.

La revista Dinero en el 2017, sacó un estudio donde refleja que el 74% de los adultos mayores no tienen pensión, por una parte confirmando el informe de la Universidad de La Sabana y por otra, entendiendo esto como una situación de fragilidad y abandono, por parte del Estado, lo cual los deja aún más desprotegidos, muchas veces en condición de pobreza extrema que lo señalan los autores, se da: “*con violencia, maltrato, abuso y con un acceso al sistema de salud muy deficiente*” (Dinero, 2017).

En el 2016, el Barómetro de las Américas del Observatorio de la Democracia observó que los hogares donde se tienen grandes dificultades económicas son los de los adultos mayores (69,8%), lo que ratifica la situación de precariedad en la que viven mayormente esta población, respecto a otros grupos poblacionales.

³² Universidad de La Sabana, Sociedad Colombiana de Gerontología y Geriatria. <https://www.unisabana.edu.co/nosotros/subsitios-especiales/especial-del-adulto-mayor/> <https://seguimiento.co/colombia/para-2020-habran-mas-adultos-mayores-que-adolescentes-estudio-6539>.

³³ <http://www.portafolio.co/economia/adultos-mayores-del-pais-sin-pension-y-con-depresion-506860>.

Frente al nivel de ingresos en el hogar, los adultos mayores pasan por situaciones económicas mucho más complejas que los jóvenes en sus casas:

- El mayor el porcentaje de personas mayores viven en hogares donde los ingresos son muy bajos.
- Los adultos de 60 años con un 58,7%, conviven en un lugar en el que los ingresos de sus familias no superan los \$325 mil pesos/mes.
- Solo el 32,2% de los adultos mayores se encuentran en un hogar en el que los ingresos son entre los \$700 mil y \$980 mil pesos/mes.

El Observatorio de la Democracia, indica que la mayoría de los adultos mayores no tiene una actividad laboral que les permita tener ingresos económicos, además que con frecuencia necesitan ciertos cuidados que aumentan el costo de su nivel de vida. Por lo tanto, siendo ellos dependientes de sus familiares pueden crear una carga económica para los mismos y si ellos son sus autoproveedores, pueden no tener un cubrimiento total de sus necesidades.

Pero no solo los adultos mayores requieren de la especial protección para mantener su vida digna. La relación entre la dependencia por diversos motivos incluidos la vulnerabilidad asociada con la edad, la enfermedad y la discapacidad, se asocian con la necesidad de contar con un cuidador familiar.

Algunas cifras de estudios recientes realizados en Colombia reflejan una asociación entre la dependencia y la situación del cuidador familiar:

- El 29% de los cuidadores son menores de 18 o mayores de 60 y responden por sus familiares enfermos en lugar de recibir el apoyo socialmente esperado.
- La mayoría de los cuidadores son personas en edad productivas a quienes posiblemente esta situación les afecta su plan de vida.
- Los cuidadores familiares en el 67% de los casos son menores o de la misma edad de la persona con ECNT.
- Más de la mitad (53%) de los cuidadores familiares refieren enfermedades típicamente asociadas al estrés, muchas de ellas también de carácter crónico³⁴.

En síntesis, las personas dependientes o con limitaciones, bien sea por la vulnerabilidad asociada con su avanzada edad o por su condición de discapacidad o enfermedad, necesitan a un cuidador que les garantice la realización de las actividades de la vida diaria indispensables para su vida digna. Este cuidador, en la mayor parte de los casos un familiar, debe estar capacitado, acompañado y fortalecido para desempeñar su rol con éxito. Sin embargo, estos cuidadores no tienen, como se evidenció, un apoyo jurídico que reconozca y proteja sus derechos

³⁴ Chaparro L, Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Carreño-Moreno SP. Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. Rev. cienc. ciudad. 2016; 13(1): 72-86.

y a través de ellos, los de las personas receptoras de sus cuidados.

2.4. ECONÓMICA

La persona dependiente y su núcleo familiar tienen una afectación patrimonial. Por una parte, en algunos casos los familiares deben asumir los altos costos de tratamientos -medicamentos, rehabilitación- y por otra el cuidado de la misma, lo que lleva a que uno de los miembros deba retirarse de su empleo y por ende dejar de percibir ingresos económicos para el sustento.

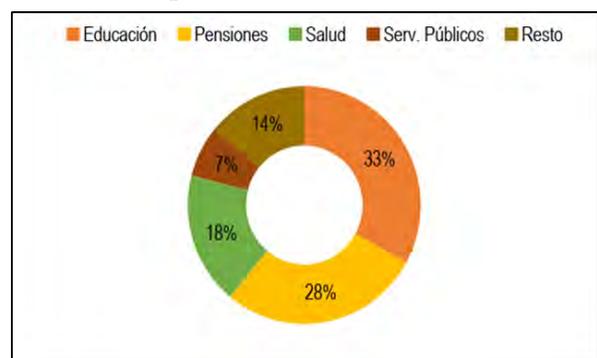
Adicional a la dependencia funcional de la persona, se agrega una dependencia económica. Puesto que el enfermo no se encuentra en condiciones para trabajar y su cuidador, como se señaló, debe en muchos casos apartarse de la actividad laboral que desempeña y dedicarse al cuidado de aquel.

En subsidios sociales, el país destina hoy en día más de la tercera parte del Presupuesto General de la Nación a través de 62 programas que existen actualmente para este fin, y sus beneficios llegan a millones de familias.

- En pensiones, el 52% de los 18 billones destinados a subsidios de pensiones, va para subsidiar a gente de clase media consolidada y de estrato alto.
- Las personas de clase media consolidada y con ingresos menores a 7,5 millones de pesos recibieron en el 2015 el 30,4% de todos los subsidios dados ese año, por encima del porcentaje que sumaron juntos los hogares en pobreza extrema y pobreza, que tuvieron el 28,2%.

Es importante resaltar que los recursos que se destinan a los subsidios sociales para 2017 ascendieron a 77 billones de pesos, y los más representativos son:

Ilustración 1. Subsidios Sociales más Representativos en 2017



Fuente: Departamento Nacional de Planeación.

En los subsidios a las pensiones, el 20% de la población de mayor ingreso recibe el 50,8% del total de subsidios, mientras que el 20% más bajo recibe tan solo el 4,3%.

De acuerdo a los resultados alcanzados en la última encuesta realizada por el DANE a diciembre de 2017, sobre el Trabajo Doméstico y de Cuidado No Remunerado (TDCNR)³⁵, se logra determinar

³⁵ Encuesta Trabajo Doméstico y de Cuidado No

que a diciembre de 2017, se dedicaron 36.508.827 horas al mantenimiento y cuidado familiar, de las cuales el 78% lo realizaron las mujeres, es decir, 28,6 millones de horas y los hombres el 22% de las horas dedicadas.

| Actividades | Hombres | Mujeres | Total |
|------------------------------------|------------------|-------------------|-------------------|
| Suministro de Alimentos | 1.671.895 | 11.188.832 | 12.860.727 |
| Mantenimiento de vestuario | 472.890 | 3.467.860 | 3.940.750 |
| Limpieza y mantenimiento del hogar | 2.359.191 | 6.679.855 | 9.039.046 |
| Compras y administración del hogar | 1.723.456 | 2.006.968 | 3.730.424 |
| Cuidado y apoyo a personas | 1.480.412 | 4.739.808 | 6.220.220 |
| Voluntariado | 190.180 | 527.481 | 717.661 |
| Total | 7.898.024 | 28.610.804 | 36.508.828 |

Fuente: Informe Valor económico TDCNR e Indicadores de Contexto 2017 –Cuenta Satélite de Economía del Cuidado– DANE, agosto 2018.

De igual manera, la encuesta de cuidado del hogar arrojó que las horas dedicadas al cuidado de personas asciende a 6,2 millones de horas, lo que corresponde al 17% del total de horas, de las cuales 4,7 millones de horas al cuidado de personas lo efectúan mujeres y 1,4 millones de horas dedicadas al cuidado son realizadas por hombres.

De acuerdo a lo anteriormente descrito, se puede observar que los costos que asume la familia colombiana por el trabajo del cuidado de la familia ascienden a \$118.842 millones pesos anuales, que se detallan en la siguiente tabla:

Tabla 3. Costo anual a diciembre 2017 del Cuidado de la Familia

| Actividades | Hombres | Mujeres | Total | % Concentración Costo Actividades |
|------------------------------------|----------|-----------|-----------|-----------------------------------|
| Suministro de Alimentos | 5.442,31 | 36.421,61 | 41.863,92 | 35% |
| Limpieza y mantenimiento del hogar | 7.679,58 | 21.744,10 | 29.423,68 | 25% |
| Cuidado y apoyo a personas | 4.819,00 | 15.428,90 | 20.247,90 | 17% |
| Mantenimiento de vestuario | 1.539,34 | 11.288,49 | 12.827,83 | 11% |
| Compras y administración del hogar | 5.610,15 | 6.533,03 | 12.143,18 | 10% |

Remunerado (TDCNR), en aplicación a la Ley 1413 de 2010.

| Actividades | Hombres | Mujeres | Total | % Concentración Costo Actividades |
|--------------|---------------|---------------|----------------|-----------------------------------|
| Voluntariado | 619,07 | 1.717,04 | 2.336,11 | 2% |
| Total | 25.709 | 93.133 | 118.843 | 100% |

Fuente: Informe Valor económico TDCNR e Indicadores de Contexto 2017 –Cuenta Satélite de Economía del Cuidado– DANE, agosto 2018.

Sin embargo, se ha señalado que además de estos costos se deben considerar aquellos que generan una carga mayor en el presupuesto familiar como los transportes, sobrecarga de servicios básicos como luz y agua, el tiempo de las personas para cuidar y desplazarse a los trámites requeridos, entre otros y que estos se presentan en las cinco macrorregiones geográficas del país, generando para las familias, y en especial para el cuidador familiar, sobrecarga del cuidado³⁶.

1. FUNDAMENTOS CONSTITUCIONALES

Resumiendo lo visto previamente en relación con la situación de los cuidadores familiares podemos decir que en torno a estos se intersecan múltiples factores de riesgo social como son la pobreza, la predominancia de la condición de sujetos de especial protección -principalmente niños y adultos mayores- dentro del grupo social y, además, el hecho de ser mayoritariamente mujeres.

Al respecto, vale la pena recordar lo contenido en el artículo 46³⁷ superior donde se condensan algunos de los derechos de las personas de la tercera edad, en este se señala que “El Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de la tercera edad y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria”. El Estado entonces, debe jugar un papel de liderazgo en la protección de los cuidadores familiares pertenecientes a la tercera edad ya que estos no solo se encuentran en un estado de relativa indefensión, sino que además deben velar por otras personas de su familia que se encuentran en situación de vulnerabilidad, lo cual implica que no pueden encontrar en el seno del núcleo familiar la protección que requieren. Es deber del Estado dar iniciativa a la protección de adultos mayores en concurrencia con la sociedad, pues es el único Ente Administrativo que puede focalizar los recursos para esta población.

Es importante señalar, que la protección de la niñez es exigible al Estado como lo menciona el artículo

³⁶ Unión temporal para el estudio de la Carga de la ECNT en Colombia. Universidad Nacional de Colombia, UDCA, Universidad de Santander, Universidad Mariana de Pasto. Informe del Costo financiero del Cuidado de las personas con ECNT en Colombia, COLCIENCIAS, 2015.

³⁷ Ley 1251 de 2008.

44 de la Constitución “*son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión*”. Un niño que debe encargarse del cuidado de sus familiares se ve obligado a renunciar en buena medida a su educación, recreación y cultura, los cuales son derechos fundamentales de este, es obligación del Estado evitar cualquier situación que vulnere estos o cause perjuicios irremediables al infante.

Finalmente, en línea con el artículo 43 de la Constitución Política, el Estado debe garantizar la igualdad en derechos y oportunidades de la mujer. La labor de cuidado familiar al no ser remunerada y al ser efectuada principalmente por mujeres implica una desventaja para ellas en el sentido de que incrementa sus niveles de dependencia económica, limitando con ello el ejercicio de su autonomía personal.

Por otro lado, como se mostró anteriormente, las personas cuidadoras familiares, contribuyen a la salvaguarda del derecho fundamental a la dignidad humana de otros sujetos de especial protección, ello en línea con los principios constitucionales de trabajo, dignidad humana y solidaridad.

En este sentido, es importante señalar que el artículo 43³⁸ superior en el cual se contempla el derecho a la igualdad de trato contempla que “*El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental se encuentran en circunstancias de debilidad*”. La persona cuidada ha de serlo con ocasión de sus condiciones físicas y mentales lo cual a menudo confluye con situaciones de carencia económica.

A su vez al cuidador de familia, como consecuencia del tener que desarrollar la labor de cuidado, debe asumir el costo de oportunidad de desempeñar esta tarea, ello reduce sus posibilidades de tener una estabilidad económica. Que esto sea así puede conducir al debilitamiento tanto físico como mental del cuidador -como es el caso de enfermedades asociadas al estrés entre los cuidadores que se mencionaron previamente-, lo cual implica una desmejora de sus derechos (esto en contravía de lo señalado por la Corte Constitucional en relación con el principio de solidaridad según lo cual la labor de cuidado familiar no puede afectar los derechos del cuidador).

De manera que, resulta evidente la necesidad y conveniencia del apoyo estatal a estos sujetos de especial protección, los cuidadores de familia ancianos y niños, que se hacen cargo de otros sujetos de especial protección, las personas cuidadas, pero también de las personas que deben renunciar a su proyecto vital sin otra contraprestación que la satisfacción de saberse protectores de la dignidad

humana pues esto materializa el espíritu que guía al estado colombiano contenido en la Constitución, lo cual es imperativo.

Para terminar esta parte es conveniente indicar tres cosas, por un lado, que el Estado y la ley están habilitados constitucionalmente para “*determinar los casos en que se puedan conceder beneficios económicos periódicos inferiores al salario mínimo, a personas de escasos recursos que no cumplan con las condiciones requeridas para tener derecho a una pensión*” aun cuando en principio ninguna pensión debe ser inferior a un salario mínimo, tal como se menciona en el acto legislativo 1 de 2005 que adiciona el artículo 48 de la Constitución; que la seguridad social es un derecho de todas las personas y este debe ser suministrado por el Estado con función constitucional del Congreso al producir las leyes que materialicen la carta política y sus principios.

2. FUNDAMENTOS LEGALES

| NORMA | TÍTULO |
|---------------------------------|--|
| LEY 29 DE 1975 (SEPTIEMBRE 25) | Por el cual se faculta al Gobierno nacional para establecer la protección a la ancianidad y se crea el Fondo Nacional de la Ancianidad Desprotegida. |
| LEY 1413 DE 2010 | Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el Sistema Nacional de Cuentas. |
| DECRETO 2490 DE 2013 | Por medio del cual se crea la Comisión Intersectorial para la inclusión de la información sobre el trabajo no remunerado en el Sistema Nacional de Cuentas. |
| DECRETO 2011 DE 1976 | Por el cual se organiza la protección nacional a la ancianidad. |
| LEY 1346 DE 2009 | Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. |
| LEY 1064 DE 2006 | Por la cual se dictan normas para el apoyo y fortalecimiento de la educación para el trabajo y el desarrollo humano establecida como educación no formal en la Ley General de Educación. |
| LEY 100 DE 1993 (DICIEMBRE 23) | Por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral y se dictan otras disposiciones. |
| CONPES 2722 DE 1994 | Red de solidaridad social. |
| CONPES 2793 DE 1995 | Envejecimiento y Vejez. |
| DECRETO 1387 DE 1995 | Por el cual se modifica parcialmente el Decreto 1135 de 1994. |
| LEY 319 DE 1996 (SEPTIEMBRE 20) | Por medio de la cual se aprueba el “Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos” en materia de derechos económicos, sociales y culturales “protocolo de San Salvador”, suscrito en San Salvador el 17 de noviembre de 1988. |

³⁸ Constitución Política de Colombia, artículo 43.

| NORMA | TÍTULO |
|------------------------------------|---|
| LEY 687 DE 2001 (AGOSTO 15) | Por medio de la cual se modifica la Ley 48 de 1986, que autoriza la emisión de una estampilla pro dotación y funcionamiento de los Centros de Bienestar del Anciano, instituciones y centros de vida para la tercera edad, se establece su destinación y se dictan otras disposiciones. |
| LEY 700 DE 2001 (NOVIEMBRE 7) | Por medio de la cual se dictan medidas tendientes a mejorar las condiciones de vida de los pensionados y se dictan otras disposiciones. |
| LEY 789 DE 2002 (DICIEMBRE 27) | Por la cual se dictan normas para apoyar el empleo y ampliar la protección social y se modifican algunos artículos del código sustantivo del trabajo. |
| LEY 797 DE 2003 (ENERO 29) | Por la cual se reforman algunas disposiciones del sistema general de pensiones previsto en la Ley 100 de 1993 y se adoptan disposiciones sobre los Regímenes Pensionales exceptuados y especiales. |
| CONPES 86 DE 2004 (DICIEMBRE 6) | Lineamientos para la operación del programa nacional de alimentación para el adulto mayor “Juan Luis Londoño de la Cuesta” y la selección y priorización de sus beneficiarios. |
| CONPES 92 DE 2005 (ABRIL 18) | Modificaciones a los lineamientos para la operación del programa nacional de alimentación para el adulto mayor “Juan Luis Londoño de la Cuesta” y la selección y priorización de los beneficiarios. |
| DECRETO 3771 DE 2007 | Por el cual se reglamenta la administración y el funcionamiento del Fondo de Solidaridad Pensional. |
| LEY 1171 DE 2007 (DICIEMBRE 7) | Por medio de la cual se establecen unos beneficios a las personas adultas mayores. |
| DECRETO 2060 DE 2008 | Por el cual se reglamenta parcialmente el artículo 40 de la Ley 1151 de 2007. |
| LEY 1251 DE 2008 (NOVIEMBRE 27) | Por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores. |
| LEY 1276 DE 2009 (ENERO 5) | A través de la cual se modifica la Ley 687 del 15 de agosto de 2001 y se establecen nuevos criterios de atención integral del adulto mayor en los centros de vida. |
| RESOLUCIÓN 2020 DE 2009 (JUNIO 12) | Por la cual se reglamentan los Decretos 2060 de 2008 y 1800 de 2009. |
| LEY 1315 DE 2009 (JULIO 13) | Por medio de la cual se establecen condiciones mínimas que dignifiquen la estadía de los adultos mayores en los centros de protección, centros de día e instituciones de atención. |
| LEY 1328 DE 2009 (JULIO 15) | Por la cual se dictan normas en materia financiera, de seguros, del mercado de valores y otras disposiciones. |
| DECRETO 345 DE 2010 | Por medio del cual se adopta la Política Pública Social para el Envejecimiento y la Vejez en el Distrito Capital. |
| CONPES 156 DE 2012 | Diseño e implementación de los beneficios económicos periódicos (BEPS). |
| LEY 1580 DE 2012 | Por la cual se crea la pensión familiar. |

| NORMA | TÍTULO |
|------------------------------|---|
| RESOLUCIÓN 0125 DE 2013 | Colombia mayor, programa de solidaridad con el adulto mayor. |
| DECRETO 1542 DE 2013 | Por el cual se modifica parcialmente el Decreto número 3771 de 2007. |
| CONPES 166 DE 2013 | Política nacional de discapacidad e inclusión social. |
| LEY ESTATUTARIA 1751 DE 2015 | Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. |

3. TRATADOS INTERNACIONALES Y CASOS INTERNACIONALES

3.1. TRATADOS INTERNACIONALES RATIFICADOS POR COLOMBIA

Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) es la norma base y fundamental de los sistemas normativos de todo el mundo, pues en la misma se encuentran consagrados todos los derechos, obligaciones, garantías y libertades de todos los seres humanos considerados como los anhelos más valiosos de la misma para poder desarrollar el potencial humano.

- Artículo 22 (Derecho a la seguridad social), al igual que el Artículo 25, numeral 1 (Derecho a un nivel de vida adecuado).

Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)

- Se realizó la Observación General No. 6 por parte del Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales –en adelante C.E.S.C.R.– en el cual se plantea la diversidad conceptual sobre dicha población a lo que la misma observación hace referencia, entre los conceptos pueden encontrarse el de personas mayores, personas de edad avanzada, personas de más edad, tercera edad, ancianos y cuarta edad para los mayores de 80 unos (Comité de Los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1995. p. 3).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU – 2008)

- La Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta un concepto ampliado de la discapacidad y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

- El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

- Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales,

intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento - Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento (1982)

- Los gobiernos deberán tomar las medidas necesarias para garantizar a todas las personas de edad un nivel mínimo de recursos adecuados, y desarrollar la economía nacional en beneficio de toda la población.

Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2002)

- La pobreza en las personas adultas mayores representa una de las mayores dificultades a enfrentar y el objetivo es la eliminación de dicha condición socioeconómica limitante de cualquier tipo de derechos a los cuales podría acceder la persona y ello solo puede ser logrado con la participación plena y eficaz en la vida económica, política y social de aquellas.

- La salud y la seguridad social juegan un papel predominante pues hacen parte del bienestar y de la vida digna, es más son cruciales para el desarrollo de cualquier otro derecho pues su objetivo es la preservación de la vida misma sin la cual, por obvias razones, no existiría el derecho.

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador” (1988)

- Artículo 9°. *Derecho a la seguridad social.* “Toda persona tiene derecho a la seguridad social que la proteja contra las consecuencias de la vejez y de la incapacidad que la imposibilite física o mentalmente para obtener los medios para llevar una vida digna y decorosa (...)”.

- Artículo 17. *Protección de los ancianos.* “Toda persona tiene derecho a protección especial durante su ancianidad. En tal cometido, los Estados partes se comprometen a adoptar de manera progresiva las medidas necesarias a fin de llevar este derecho a la práctica (...)”.

Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad (resolución 46/91) el 16 de diciembre de 1991:

- Independencia
- Tener acceso a alimentación, agua, vivienda, vestimenta y atención de salud adecuados, mediante ingresos, apoyo de sus familias y de la comunidad y su propia autosuficiencia;
- Tener la oportunidad de trabajar o de tener acceso a otras posibilidades de obtener ingresos;

- Tener la posibilidad de vivir en entornos seguros y adaptables a sus preferencias personales y a sus capacidades en continuo cambio;

- Cuidados
- Tener acceso a servicios sociales y jurídicos que les aseguren mayores niveles de autonomía, protección y cuidado;
- Tener acceso a medios apropiados de atención institucional que les proporcionen protección, rehabilitación y estímulo social y mental en un entorno humano y seguro;

- Poder disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde se les brinden cuidados o tratamiento, con pleno respeto de su dignidad, creencias, necesidades e intimidad, así como de su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y sobre la calidad de su vida.

- Dignidad
- Poder vivir con dignidad y seguridad y verse libres de explotaciones y de malos tratos físicos o mentales;
- Recibir un trato digno, independientemente de la edad, sexo, raza o procedencia étnica, discapacidad u otras condiciones, y han de ser valoradas independientemente de su contribución económica.

3.2. CASOS INTERNACIONALES

En algunos países de América Latina y Europa existen normatividad tendiente a garantizar el derecho a la seguridad social; se ha regulado la dependencia de personas que por padecer enfermedades crónicas degenerativas o por razón de edad, se hallan limitadas para realizar sus propias necesidades básicas diarias. Para brindar mayores y mejores elementos al actual proyecto de ley, estas normatividades serán referentes válidos para que desde el Congreso de la República de Colombia se avance en garantizar los derechos humanos del cuidador familiar y de la persona dependiente.

Caso Chile³⁹:

La Ley 20.255 de marzo de 2008, crea el sistema de pensiones solidarias de vejez e invalidez, el cual permite a quienes no tienen derecho a una pensión en algún régimen previsional acceder a un monto de 107.304 pesos. Este se reajustará de forma anual automáticamente, de acuerdo a la variación del Índice de Precios al Consumidor (IPC).

Este beneficio está dirigido a personas que, al momento de presentar la solicitud, tengan 65 años como edad mínima; personas sin derecho a recibir pensión, ya sea en calidad de titular o como beneficiario de pensión de sobrevivencia; personas que integren un grupo familiar perteneciente al

³⁹ Fuente: Pagina web <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/5270-pension-basica-solidaria-de-vejez-pbsv>

60% de la población más pobre según Puntaje Focalización Previsional y otras dos características que no son adaptables para la justificación de este proyecto.

Adicionalmente, se evidencia la existencia de un Programa de Apoyo al Cuidado de Personas Postradas de toda edad, con discapacidad severa o pérdida de autonomía. El cual expresa características esenciales para reconocer a la persona postrada, las cuales son: requerimiento de apoyo, guía y supervisión total en actividades de la vida diaria como lo son: bañarse, vestirse, usar el inodoro, trasladarse, continencia de esfínteres y alimentarse.

Caso Argentina⁴⁰:

Este país cuenta con la pensión no contributiva - prestación por vejez la cual está destinada a personas mayores de 70 años, que estén en situación de vulnerabilidad social sin cobertura previsional o no contributiva. El monto es equivalente al 70% de un haber mínimo⁴¹, es decir, \$701.000 pesos colombianos, lo que corresponde al 90% del SMMLV en Colombia.

Caso Uruguay:

Este país cuenta con la Ley 6.874 del 11 de febrero de 1919. La cual aprueba el programa de prestaciones no contributivas y es un recurso económico sujeto a un derecho, pero teniendo en cuenta que la persona cumpla con los parámetros establecidos para acceder y mantenerlo.

En el 2015 se creó la Ley 19353 del 27 de noviembre⁴² que establece el Sistema Nacional Integrado de cuidados⁴³ y estructura los servicios, programas y subsidios del mismo, a fin de que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado (artículo 1°). En este sistema están involucradas las personas en situación de dependencia (niños y niñas hasta los 12 años, personas con discapacidad y personas mayores de 65 años que carecen de autonomía para el desarrollo de actividades de la vida diaria) y por otro lado quienes prestan servicios de cuidado. Se establecen también los niveles de dependencia y los instrumentos para valorarla.

En cuanto a los beneficios se encuentra un subsidio para cuidados que constituyen una prestación económica destinada a facilitar el acceso a los cuidados, cubriendo el costo total o parcial de los mismos. Entre los cuidados en el domicilio están asistentes personales (cuidadores informales

remunerados o no) para cuidados de larga duración y transitorios, entre otros. Algo novedoso es que incluye cuidados a distancia con tele asistencia. Otro beneficio que contempla esta legislación es la licencia para cuidado de familiares en situación de dependencia.

El sistema se regula a través de una Secretaría Nacional de cuidados y el Registro Nacional de Cuidados a fin de implementar y supervisar los servicios, programa y prestaciones del Sistema Nacional Integrado de cuidado.

En este sistema un actor clave es el Cuidador, el cual a través del sistema accede a una oferta de formación que garantiza la calidad de los servicios para la población en situación de dependencia, favoreciendo la construcción de trayectorias educativas para quienes se desempeñan en el sector.

Caso España:

Según la legislación española, la dependencia *“es un estado de carácter permanente de las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad, o la discapacidad, y ligadas a la falta de autonomía, física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”*⁴⁴.

Adicionalmente, la ley 39 de 2006 la cual regula la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de DEPENDENCIA y establece los siguientes niveles de dependencia:

- **Grado I.** Es dependencia moderada, ya que la persona necesita ayuda para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II.** Es dependencia severa cuando la persona necesita ayuda dos o tres veces al día para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.
- **Grado III.** Es de gran dependencia cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Caso Alemania

Se ha consagrado los siguientes niveles asistenciales en la Ley de Seguro de Dependencia de 1995:

- Nivel asistencial I: Todas aquellas personas que precisen al menos dos actividades en una o más de las siguientes áreas de ayuda, al menos una vez

⁴⁰ Fuente: <https://www.anses.gob.ar/prestaciones/pension-no-contributiva-prestacion-por-vejez/>

⁴¹ Fuente: El Salario Mínimo Mensual en Argentina para 2018 es de 9.500 pesos argentinos lo que equivale a 1.001.473 pesos colombianos. Link: <https://www.datos-macro.com/smi/argentina>

⁴² Disponible en: <http://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/101553/122406/F841410963/LEY%2019353%20URUGUAY.pdf>

⁴³ Consultar en <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/>

⁴⁴ Artículo 2°. Ley 39 de 2006 “De Promoción a la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”. España.

al día: aseo corporal, alimentación o movilidad. Deberán necesitar ayuda para las tareas domésticas varias veces a la semana, al menos 45 minutos de asistencia en los cuidados básicos.

- Nivel asistencial II: Todas aquellas personas que precisen al menos tres veces al día cuidados asistenciales para su aseo corporal, alimentación o movilidad a diferentes horas del día, además deberán necesitar ayuda varias veces a la semana para realizar sus tareas domésticas. El volumen de cuidados asistenciales por día no podrá ser inferior a las tres horas, debiendo recaer al menos dos horas en los cuidados básicos.

- Nivel Asistencial III: Todas aquellas personas que precisen de cuidados asistenciales para su aseo corporal, alimentación o movilidad las 24 horas del día; además de precisar ayuda varias veces a la semana para sus tareas domésticas. El volumen de los cuidados asistenciales no podrá ser inferior a 5 horas diarias debiendo recaer en los cuidados básicos, al menos 4 horas.

- Nivel de Extrema gravedad: Los seguros de enfermedad podrán reconocer la condición de extrema gravedad a todas aquellas personas con un nivel asistencial III que precisen de cuidados asistenciales más amplios que los provistos por el nivel asistencial III.

4. JURISPRUDENCIA

4.1. NACIONAL

“La jurisprudencia constitucional derecho a la vida este no hace relación exclusivamente a la vida biológica, sino que abarca también las condiciones de vida correspondientes a la dignidad intrínseca del ser humano. Ha tratado entonces del derecho a la vida digna, y se ha referido al sustrato mínimo de condiciones materiales de existencia, acordes con el merecimiento humano, llamándolo mínimo vital de subsistencia”⁴⁵.

El ser humano,(...)necesita mantener ciertos niveles de salud para sobrevivir y desempeñarse, de modo que, cuando la presencia de ciertas anomalías orgánicas, aun cuando no tengan el carácter de enfermedad, afectan esos niveles, alterando sensiblemente la calidad de vida, resulta válido pensar que esa persona tiene derecho a abrigar esperanzas de recuperación, **a procurar alivio a sus dolencias, a buscar, por los medios posibles, la posibilidad de una vida mejor, que no obstante las dolencias, pueda llevarse con dignidad**⁴⁶.

⁴⁵ Sentencia SU-062 de 1999. Magistrado Ponente: VLADIMIRO NARANJO MESA. Cuatro (4) de febrero de mil novecientos noventa y nueve (1999). Corte Constitucional, Sala Plena.

⁴⁶ Sentencia T-224 de 1997, M. P. Carlos Gaviria Díaz, reiterada en T-099 de 1999, M. P. Alfredo Beltrán Sierra, T-722 de 2001 y T-175 de 2002, M. P. Rodrigo Escobar Gil. Corte Constitucional.

Una persona enferma, con capacidades físicas o mentales disminuidas por factores personales o externos, sin pleno uso de sus funciones y, por lo tanto, sin posibilidad de valerse por sí misma, es una persona con menos autonomía. Para recuperar sus capacidades generalmente requiere de atención y protección, temporal o definitiva, bien sea por parte de la familia, de la comunidad o del Estado.

La solidaridad como fundamento de la organización política se traduce en *“la exigencia dirigida principalmente al Estado, pero también a los particulares, de intervenir a favor de los más desventajados de la sociedad cuando estos no pueden ayudarse a sí mismos.*

Así, mientras el Congreso, (...) no establezca lo contrario, es el Estado – con cargo a los recursos tributarios y no tributarios – el llamado a asumir las cargas positivas necesarias para impedir que la persona humana sea despojada, por las circunstancias en que se halla, de su dignidad y sus derechos fundamentales.

La responsabilidad que le cabe a las autoridades públicas en la ejecución de sus servicios sociales es máxima, dado que mientras el legislador no distribuya las cargas sociales de manera razonable entre el Estado y las organizaciones e instituciones sociales, el Estado no puede disculpar su inacción en que otros deben hacer lo que el legislador democrático no les ha asignado.”

Sobre las prestaciones: las personas de la tercera edad: *“los servicios de la seguridad social integral y el subsidio alimentario en caso de indigencia (artículo 46 inc. 2 C. P.) “frente a los discapacitados físicos, sensoriales y psíquicos, el Estado está obligado a adelantar una política de previsión, rehabilitación e integración social, de forma que se les preste la atención especializada que ellos requieren (artículo 47 C.P.)”.*

5. IMPACTO FISCAL

En cumplimiento del artículo 7° de la Ley 819 de 2003, referente al análisis del impacto fiscal de las normas, de forma clara y explícita justifica que las disposiciones contenidas en el proyecto de ley son compatibles con el Marco Fiscal de Mediano Plazo, en la medida que los recursos que dispone la ley ya hacen parte del sistema y se emplearán en el mismo.

En concordancia con el artículo 2°, literal I, de la Ley 797 de 2003 que a la letra dice: *“El fondo de solidaridad pensional estará destinado a ampliar la cobertura mediante el subsidio a los grupos de población que, por sus características y condiciones socioeconómicas, no tienen acceso a los sistemas de seguridad social, tales como trabajadores independientes o desempleados, artistas, deportistas, madres comunitarias y discapacitados. Créase una subcuenta de subsistencia del Fondo de Solidaridad Pensional, destinado a la protección de las personas en estado de indigencia o de pobreza extrema, mediante un subsidio económico, cuyo*

origen, monto y regulación se establece en esta ley...”.

Por tal motivo, frente al tema pensional, tal y como lo establece el articulado del presente proyecto de ley, la persona dependiente y su cuidador familiar, en el caso de no ser pensionados ni tener ingresos que los obliguen a cotizar al sistema general de pensiones, tendrán derecho a ser beneficiarios del fondo de solidaridad pensional en la subcuenta de solidaridad, sin acreditar requisitos de edad ni semanas cotizadas.

Adicionalmente, en los casos en que por edad la persona dependiente o su cuidador manifiesten la imposibilidad de participar como cotizantes a través de la subcuenta de solidaridad del fondo de solidaridad pensional, podrán ser beneficiarios en el mismo fondo a través de la subcuenta de subsistencia, acreditando únicamente el requisito de edad exigido para este beneficio.

Así mismo, y en virtud de lo estipulado por la Ley 361 de 1997 que en su artículo 4° expresa: “Las ramas del poder público pondrán a disposición todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo 1° de la presente Ley, siendo obligación ineludible del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la habilitación y la rehabilitación adecuadas, la educación apropiada, la orientación, la integración laboral, la garantía de los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales”. El Estado deberá concurrir a la financiación de este proyecto de ley.

Finalmente, pongo entonces a consideración del Honorable Congreso de la República este proyecto de ley, que pretende generar herramientas legales para el reconocimiento del cuidador familiar y por esa vía establecer una política de Estado brindando así una mejor calidad de vida a aquellos colombianos que por distintos motivos son dependientes de sus familiares para la realización de las actividades de la vida diaria. Este es uno de los muchos pasos que debemos dar para concretar el Estado Social de Derecho, consagrado por la Constitución de 1991.

AUTOR:


EDGAR ENRIQUE PALACIO MIZRAHI
 Senador de la República

COAUTORES:


JOHN MILTON RODRÍGUEZ GONZÁLEZ
 Senador de la República


EDUARDO EMILIO PACHECO CUELLO
 Senador de la República


CARLOS EDUARDO ACOSTA LOZANO
 Representante a la Cámara

NOTA: la dependencia pendiente de estos señores, manifiesta bajo la gravedad del juramento que la correspondencia objeto de referencia hace parte del archivo electrónico.

Planilla No. **1650**
 21 AGO 2019

| SENADO DE LA REPUBLICA | | UNIDAD DE COMERCIALIZACION | | CORRINCO - GR-4113 | |
|------------------------------|-------------------------------------|----------------------------|-------------|-----------------------|--|
| Nombre del destinatario | | Dirección | | Observaciones | |
| MARCELA LEONOR CUELLO BLANCO | CALLE 33 No. 12-27 PISO 10 | BOGOTÁ | BOGOTÁ D.C. | SENADOR EDGAR PALACIO | |
| JUAN PABLO URIBE RESTREPO | Carrera 12 N°23-76 DESPACHO PISO 23 | BOGOTÁ | BOGOTÁ D.C. | SENADOR EDGAR PALACIO | |
| TOTAL | 2 | | | | |

BOGOTÁ, NARIÑO MARTÍNEZ 312585756

EDGAR PALACIO MIZRAHI CONGRESO DE LA REPUBLICA DE COLOMBIA

Bogotá D.C., 20 de agosto de 2019

Doctor
JUAN PABLO URIBE RESTREPO
 Ministro De Salud y Protección Social
 Ciudad

Ref: Su concepto Proyecto de Ley

Cordial saludo

Con el fin de poder presentar el PROYECTO DE LEY No. ____ "POR EL CUAL SE GARANTIZAN LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES, SE MODIFICA PARCIALMENTE LA LEY 100 DE 1993 Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES", es por lo que le adjuntamos el texto respectivo, para que su despacho se pronuncie acerca de la viabilidad o no del mismo, como requisito para su correcta tramitación.

Agradecemos la atención que se nos preste

Cordialmente,


EDGAR ENRIQUE PALACIO MIZRAHI
 Senador de la República

Adjunto: folios (29)



Bogotá D.C., 20 de agosto de 2019.

Doctor
ALBERTO CARRASQUILLA BARRERA
Ministro de Hacienda y Crédito Público
Ciudad

Ref: Su concepto proyecto de ley

Cordial saludo

Con el fin de poder presentar el PROYECTO DE LEY No. ____ "POR EL CUAL SE GARANTIZAN LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES, SE MODIFICA PARCIALMENTE LA LEY 100 DE 1993 Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES", es por lo que le adjuntamos el texto respectivo, para que su despacho se pronuncie acerca del impacto fiscal que el mismo proyecto puede ocasionar en las finanzas del Estado y por lo tanto de la viabilidad económica o no del mismo, como requisito para su correcta tramitación.

Agradecemos la atención que se nos preste

Cordialmente,

EDGAR ENRIQUE PALACIO MIZRAHI
Senador de la República

Adjunto: folios (29)

SENADO DE LA REPUBLICA

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

El día _____ del mes _____ del año _____ se radicó en este despacho el proyecto de ley N°. 169 Acto Legislativo N°. _____, con todos y cada uno de los requisitos constitucionales y legales por: _____

SECRETARIO GENERAL

SECCIÓN LEYES

SENADO DE LA REPÚBLICA

SECRETARÍA GENERAL

Tramitación Leyes

Bogotá, D. C., 3 de agosto de 2019

Señor Presidente:

Con el fin de repartir el **Proyecto de ley número 169 de 2019 Senado**, por el cual se garantizan los derechos de los cuidadores familiares de personas dependientes, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 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 Édgar Enrique Palacio Mizrahi, Jhon Milton Rodríguez González, Eduardo Emilio Pachecho Cuello; honorable Representante **Carlos Eduardo Acosta Lozano**. La materia de que trata el mencionado proyecto de ley es competencia de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República, de conformidad con las disposiciones constitucionales y legales.

El Secretario General,

Gregorio Eljach Pacheco.

PRESIDENCIA DEL HONORABLE SENADO DE LA REPÚBLICA

Bogotá, D. C., 3 de septiembre de 2019

De conformidad con el informe de Secretaría General, dese por repartido el precitado proyecto de ley a la Comisión Séptima Constitucional, y envíese copia del mismo a la Imprenta Nacional para que sea publicado en la **Gaceta del Congreso**.

Cúmplase.

El Presidente del honorable Senado de la República,

Lidio Arturo García Turbay.

El Secretario General del honorable Senado de la República,

Gregorio Eljach Pacheco.

PROYECTO DE LEY NÚMERO 170 DE 2019 SENADO

por medio de la cual se crea el Sistema Integral de Protección y el Fondo de Reparación a víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.

El Congreso de la República de Colombia

DECRETA:

Artículo 1º. *Agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.* Se entenderá por agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables aquellos que pueden destruir, dañar o causar lesión reversible o irreversible, total o parcial al entrar en contacto con cualquier el tejido u órgano humano.

Artículo 2º. *Concepto de víctima sobreviviente.* Se entiende por víctima sobreviviente la persona que haya sido atacado con cualquier tipo de agente químico, álcalis, sustancias similares, corrosivas o inflamables que generen daño en el cuerpo o en la salud, deformidad o daño permanente o deformidad que afecte el rostro.

Parágrafo 1º. La víctima sobreviviente de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables será reconocida como tal, luego del dictamen dado por el Instituto Nacional de Medicina Legal.

Artículo 3º. *Derecho a la reparación de las víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.* Toda persona que resultare lesionado(a) producto de un ataque con cualquier tipo de agente químico, álcalis, sustancias similares, corrosivas o inflamables en su rostro o cualquier parte del cuerpo tendrá derecho a la reparación administrativa de acuerdo al artículo 116a del código penal, aplicando retroactivamente a toda persona que no haya sido reparada por el victimario por desconocerse su paradero, por deficiencias

en la investigación penal o por no haber tenido el victimario recursos para indemnizarlo.

Artículo 4°. *Deber general de reparar.* El Estado a través del Departamento Administrativo para la Prosperidad Social (DPS) o quien haga sus veces tiene el deber de reparar a las víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables, cuando no se haya logrado individualizar al sujeto activo pero se compruebe el daño, o cuando aun existiendo individualización y sanción penal el victimario no cuente con recursos económicos para reparar a la víctima sobreviviente, el DPS ordenará la reparación por medio del Fondo de Reparación para víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.

Parágrafo 1°. *Actos de reparación.* La reparación de las víctimas sobrevivientes de la que trata la presente ley comporta los deberes de restitución, indemnización, rehabilitación y satisfacción. Para tener derecho a gozar del beneficio de la libertad a prueba, el condenado deberá proveer al Fondo para la Reparación para víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables los bienes, si los tuviese, destinados para tal fin; realizar satisfactoriamente los actos de reparación que se le hayan impuesto. La reparación que hace el Estado es de carácter subsidiaria y no establece una responsabilidad estatal sobre el hecho victimizante que genera la reparación.

Artículo 5°. *Actos de reparación integral.* Son actos de reparación integral los siguientes:

1. La entrega al Estado de bienes obtenidos para la reparación de las víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables,

2. La declaración pública que restablezca la dignidad de la víctima y de las personas vinculadas con ella,

3. El reconocimiento público de haber causado daños a las víctimas, la declaración pública de arrepentimiento, la solicitud de perdón dirigida a las víctimas y la promesa de no repetir tales conductas punibles.

4. La indemnización económica y material a las víctimas sobrevivientes de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.

Artículo 6°. *Rehabilitación.* La rehabilitación deberá incluir la atención médica, estética y psicológica para las víctimas y rehabilitación psicológica para sus parientes hasta primer grado de consanguinidad o primer grado de afinidad o su cuidador familiar de conformidad con el Presupuesto del Fondo de Reparación para víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables la cual estará a cargo del Ministerio de

Salud en conformidad con el artículo 5° de la Ley 1773 de 2016.

Parágrafo 1°. El familiar hasta primer grado de consanguinidad o primer grado de afinidad que se vea cobijado por la presente ley deberá demostrar que es la única persona de la cual depende la víctima sobreviviente de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares corrosivas o inflamables.

Artículo 7°. *Creación del Fondo de Reparación para víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.* Mediante la presente ley créese el Fondo de Reparación para víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables que estará adscrito al Departamento Administrativo para la Prosperidad Social.

Parágrafo 1°. El Fondo de Reparación deberá realizar el estudio pertinente para demostrar que la víctima sobreviviente de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares corrosivas o inflamables depende únicamente de un familiar hasta primer grado de consanguinidad o primero de afinidad, para así, garantizar los beneficios que la presente ley brinda para ellos en materia de rehabilitación psicológica o estabilidad laboral.

Artículo 8°. *Estabilidad laboral.* Mediante los distintos medios de contratación, las entidades públicas o privadas brindaran empleo dando prioridad a las víctimas sobrevivientes de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares corrosivas o inflamables o a sus familiares hasta primer grado de consanguinidad o primero de afinidad y así garantizar su estabilidad laboral. De igual manera, hará campañas laborales por medio del Ministerio del Trabajo, con el fin de dar variedad de oportunidades laborales en igualdad de condiciones y en empleos que contribuyan a la rehabilitación social de víctimas sobrevivientes de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables y a sus familiares hasta primer grado de consanguinidad o primero de afinidad.

Parágrafo 1°. Las empresas del sector privado que contribuyan a la estabilidad laboral y rehabilitación social de víctimas sobrevivientes de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares corrosivas o inflamables y de sus familiares hasta primer grado de consanguinidad o primero de afinidad tendrán incentivos a nivel económico en pago de impuestos, reglamentación que estará a cargo del Ministerio del Trabajo y el Ministerio de Hacienda.

Parágrafo 2°. Las empresas tendrán prioridad en sus vacantes laborales para las víctimas sobrevivientes de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares corrosivas o inflamables garantizando con ello el principio de igualdad de condiciones al momento de realizar los respectivos tramites en la selección de su personal

evitando así, cualquier tipo de discriminación por su aspecto físico.

De igual manera, una vez contratada la víctima sobreviviente de ataque con agente químico, ácido y/o sustancias similares corrosivas o inflamables, la empresa le permitirá ausencias a sus obligaciones contractuales para efectos de controles médicos, tratamientos o cirugías programadas a las cuales se vea sometida por su condición.

Parágrafo 3°. El Ministerio del Trabajo en coordinación con el Ministerio de Hacienda contará con un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente ley para reglamentar los incentivos a empresas públicas y privadas que contraten a víctimas sobrevivientes de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares corrosivas o inflamables que cumplan con lo establecido en el parágrafo 2° del presente artículo.

Parágrafo 4°. El familiar hasta primer grado de consanguinidad o primero de afinidad que se vea cobijado por la presente ley, deberá demostrar que es la única persona de la cual depende la víctima sobreviviente de ataque con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares corrosivas o inflamables.

Artículo 9°. *Educación.* Las víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables, tendrán prioridad de cupos en las distintas instituciones públicas o privadas de carácter educativo, con el fin de garantizar su rehabilitación social y la realización de su vida personal con dignidad.

Parágrafo 1°. El Ministerio de Educación Nacional o quien haga sus veces y el Icetex gestionarán y habilitarán becas nacionales e internacionales con exclusividad para las víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.

Parágrafo 2°. Las instituciones de carácter privado que brinden prioridad a las víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables tendrán las mismas oportunidades a nivel laboral que se exponen en el parágrafo 1° y parágrafo 3° del artículo 8° de la presente ley.

Parágrafo 3°. EL Ministerio de Educación Nacional o quien haga sus veces hará campañas de sensibilización mínimo cada 3 meses a toda la población colombiana en donde se enfocará en el trato, cuidado y socialización con víctimas de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.

Artículo 10. *Retroactividad.* La presente ley, en cuanto al deber general de reparar descrito en el artículo 4° de la presente ley, o la rehabilitación enunciada en el artículo 6° será retroactiva para aquellas personas que hayan sido objeto de ataques a partir del año 2000.

AUTOR:



EDGAR E. PALACIO MIZRAHI
Senador de la República

COAUTORES



JOHN MILTON RODRÍGUEZ GONZÁLEZ
Senador De La República



EDUARDO EMILIO PACHECO CUELLO
Senador De La República



EDUARDO EMILIO PACHECO CUELLO
Senador De La República



CARLOS EDUARDO ACÓSTA LOZANO
Representante A La Cámara

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

“por medio de la cual se crea el Sistema Integral de Protección y el Fondo de Reparación a víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables”.

OBJETO DEL PROYECTO

Según la **Acid Survivors Trust International (A.S.T.I.)** se presentan cerca de 1.500 ataques con ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables al año en el mundo, de los cuales Colombia cuenta con el 6,6% de estos casos con aproximadamente 100 ataques al año; siendo uno de los países con más altos niveles de ataques con dichas sustancias. Le siguen en la lista Reino Unido e India. Para el año 2012, Colombia ocupaba el primer puesto en número de víctimas per cápita por encima de India, Pakistán y Bangladesh. De acuerdo a A.S.T.I. cerca del 60% de los casos no son reportados; sin este registro las víctimas no son resarcidas ni reparadas, además reporta que la mayoría los victimarios son hombres mientras que las víctimas son mujeres en un 80% de los casos, generándoles graves afectaciones a la salud.

De acuerdo al Instituto Colombiano de Medicina Legal (ICML) y el Instituto Nacional de Salud entre el 2004 y el 2016 se presentaron más de 1.100 víctimas de ataques con agentes químicos, así mismo, el Ministerio de Salud para el año 2013 y 2014 reportó que hubo 722 casos de quemados con agentes químicos. Sin embargo, por más que se investigan y se denuncian estos tipos de ataques aun así se siguen presentando en el país nuevos casos. Para el ICML entre el 2004 y 2014 el 86% de los casos fueron por violencia intrafamiliar de los cuales el 11% de las víctimas quedaron con graves deformidades en su cuerpo y rostro. Es preocupante como en los primeros meses del año 2017 ya se había registrado más de la mitad de los ataques que

hubo en el año 2014, información que es reiterada por el Subsistema de Lesiones de Causa Externa.

Estos intentos de acabar la imagen física de la persona, de destruir su identidad expresada a través de la estética humana, de las lesiones físicas y psicológicas a causa del ataque con ácido u otras sustancias similares dejan huellas imborrables, así como secuelas que no permiten afrontar la vida en el mercado laboral o interrelacionarse fácilmente dentro del entramado social.

Por tanto, se hace necesario que el legislador contemple mecanismos de rehabilitación y reparación para las víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables. Así, el concepto de sobreviviente es una construcción elaborada desde las mismas mujeres y hombre víctimas de estos ataques, quienes consideran que deben catalogarse como sobrevivientes pues tienen toda la fuerza para superar los actos violentos en contra de su cuerpo y dignidad.

Se pretende mediante el presente proyecto de ley la creación de una indemnización administrativa a cargo del estado para reparar materialmente a las personas que sufrieron lesiones en el cuerpo o en la salud devenido del ataque utilizado por cualquier tipo de agente químico, álcalis, sustancias similares o corrosivas que generen destrucción, daño o lesiones reversible o irreversible, totales o parciales.

Además, se pretende la creación del **Fondo de Reparación para víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables.**

Como en el proyecto de ley se pretende la creación de un fondo de reparación para víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables es necesario que dentro del trámite legislativo se busque el aval de gobierno, ya que se debe cumplir con lo demandado en la Carta Política en lo concerniente a la formación de leyes, ya que la Constitución de 1991 prevé que las modificaciones a la Rama Ejecutiva así como la introducción o remisión de funciones a entidades del Nivel Central de la Rama Ejecutiva, requiere tener aval de Gobierno, toda vez que las iniciativas legislativas que versen sobre la creación, supresión o fusión de las entidades administrativas, si bien son funciones de la corporación democrática, que pueden tener origen en cualquiera de las Cámaras, según lo previsto en el artículo 150 numeral 7 de la Constitución, debe estar avalada por el Gobierno nacional de conformidad con el artículo 154 de la Carta Política.

La Corte Constitucional ha determinado cuando las modificaciones resultantes de los debates legislativos, o informes de ponencia requieren del

aval gubernamental para ser introducidas por el Congreso¹.

“El Congreso de la República puede introducir modificaciones a los proyectos de ley que han sido presentados por el Gobierno nacional, correspondientes a temas de iniciativa exclusiva ejecutiva y estas modificaciones no requieren del aval gubernamental, salvo que se trate de temas nuevos o de modificaciones que alteran sustancialmente la iniciativa gubernamental, caso en el cual deben contar con el aval del Gobierno, y en tratándose de proyectos de ley que no hayan sido presentados por el Gobierno y que originalmente no incluían materias sujetas a iniciativa legislativa privativa ejecutiva, pero si dichas modificaciones recaen sobre estas materias, se requiere el aval del Gobierno”.

A su vez el máximo Tribunal Constitucional ha establecido que la iniciativa legislativa que tiene el Gobierno es de carácter reservada.

Así, de conformidad con lo ordenado por el inciso 2° del artículo 154 Superior, sólo podrán ser dictadas o reformadas por iniciativa del Gobierno las siguientes leyes: (i) las que aprueban el Plan Nacional de Desarrollo e inversiones públicas; (ii) las que determinan la estructura de la administración nacional y crean, suprimen o fusionan ministerios, departamentos administrativos, superintendencias, establecimientos públicos y otras entidades del orden nacional; (iii) las que reglamenten la creación y funcionamiento de las Corporaciones Autónomas Regionales; (iv) las que crean o autorizan la constitución de empresas industriales y comerciales del Estado y sociedades de economía mixta; (v) las que concedan autorizaciones al gobierno para celebrar contratos, negociar empréstitos y enajenar bienes nacionales; (vi) las que establezcan rentas nacionales y fijen los gastos de la administración; (vii) las que organicen el crédito público; (viii) las que regulen el comercio exterior y el régimen de cambios internacionales; (ix) las que fijen el régimen salarial y prestacional de los empleados públicos, miembros del Congreso Nacional y de la Fuerza Pública; (x) las relacionadas con el Banco de la República y con las funciones que compete desempeñar a su Junta Directiva; (xi) las que ordenen participaciones en las rentas nacionales o transferencias de las mismas; (xii) las que autoricen aportes o suscripciones del Estado a empresas industriales y comerciales; (xiii) las que decreten exenciones de impuestos, contribuciones o tasas nacionales”².

La anterior disposición incluye el servicio público de educación, por lo que el legislador, necesita contar con el aval del Gobierno, esto es con la aquiescencia del Ministerio del ramo que conoce funcionalmente de la materia que se pretende reglar.

¹ Sentencia C-838 de 2008.

² Sentencia C 821 de 2011.

No obstante, la Corte Constitucional ha sostenido, en diferentes oportunidades³, que esta iniciativa privativa otorgada al Ejecutivo no debe entenderse como la simple facultad de la presentación inicial de los proyectos ante el Congreso de la República por parte de éste, respecto a los asuntos enunciados en el artículo 154 de la Carta, sino que también puede ser expresada mediante el consentimiento o aquiescencia que el Ejecutivo imparte a los proyectos que, en relación con esas mismas materias, se estén tramitando en el órgano legislativo aun cuando no hayan sido presentados por el Gobierno. Sobre este particular ha sostenido esta Corporación:

“...la iniciativa legislativa gubernamental no se circunscribe al acto de la mera presentación del proyecto de ley como en principio pareciera indicarlo el artículo 154 Superior. En realidad, teniendo en cuenta el fundamento de su consagración constitucional, cual es el de evitar que se legisle sin el conocimiento y consentimiento del Ejecutivo sobre materias que comprometen aspectos propios de su competencia, dicha atribución debe entenderse como aquella función pública que busca impulsar el proceso de formación de las leyes, no sólo a partir de su iniciación sino también en instancias posteriores del trámite parlamentario. Entonces, podría sostenerse, sin lugar a equívocos, que la intervención y coadyuvancia del Gobierno nacional durante la discusión, trámite y aprobación de un proyecto de ley de iniciativa reservada, constituye una manifestación tácita de la voluntad legislativa gubernamental y, desde esa perspectiva, tal proceder se entiende inscrito en la exigencia consagrada en el inciso 2° del artículo 154 de la Constitución Política. A este respecto, y entendido como un desarrollo del mandato previsto en la norma antes citada, el párrafo único del artículo 142 de la Ley 5ª de 1992, por la cual se expide el reglamento del Congreso, es claro en señalar que: “el Gobierno nacional podrá coadyuvar cualquier proyecto de su iniciativa que curse en el Congreso cuando la circunstancia lo justifique”, y que ‘La coadyuvancia podrá efectuarse antes de la aprobación en las plenarias’.”⁴

Así las cosas, el consentimiento dado por el Gobierno a un proyecto de ley con respecto a las materias señaladas en el artículo 154 superior y la participación de éste en el proceso formativo de la ley, subsanan la vulneración de la iniciativa legislativa reservada. Dicho consentimiento se expresa en esos casos mediante la figura que jurisprudencialmente se ha denominado “aval del Gobierno o coadyuvancia”⁵.

La Corte ha fijado las condiciones para entender que se ha otorgado dicho “aval”. En primer lugar, ha afirmado que dicho consentimiento debe encontrarse probado dentro del trámite legislativo, aunque también se ha sostenido que no existen fórmulas sacramentales para manifestarlo⁶.

Es importante hacer mención, que la Corte ha indicado que el aval sólo puede ser concedido **por el Ministro cuyas funciones tengan alguna relación temática o conexión con el proyecto de ley**. Al respecto, en Sentencia C-121 de 2003, se estableció lo siguiente:

“Es de recordar que para esta Corporación ni la Constitución ni la ley exigen que el Presidente, como suprema autoridad administrativa y jefe del Gobierno, presente directamente al Congreso ni suscriba los proyectos de ley de iniciativa gubernamental, pues como lo disponen en forma expresa los artículos 200 y 208 de la Carta Política, el Gobierno, encabezado por el Presidente de la República, en relación con el Congreso, concurre a la formación de las leyes presentando proyectos “por intermedio de los Ministros”, quienes además son sus voceros. Entonces, si los Ministros desarrollan, como una responsabilidad propia, la función de Gobierno consistente en concurrir a la formación de las leyes mediante la presentación ante el Congreso de proyectos de ley, también pueden coadyuvar o avalar los que se estén tramitando en el Congreso de la República, que versen sobre asuntos que exigen la iniciativa exclusiva del Ejecutivo según lo dispuesto en el artículo 154 Superior. Pero debe tenerse en cuenta que el aval que da el Gobierno a los proyectos que cursan el Congreso no puede provenir de cualquier Ministro por el sólo hecho de serlo, sino solo de aquél cuya dependencia tenga alguna relación temática o conexión con el proyecto de ley. Además es necesario que la coadyuvancia se manifieste oportunamente, es decir, antes de su aprobación en las plenarias, y que sea presentada por el Ministro o por quien haga sus veces ante la célula legislativa donde se esté tramitando el proyecto de ley.”

Por último, también la máxima Corporación Constitucional se refirió a la coadyuvancia, la cual debe manifestarse oportunamente, es decir, antes de la aprobación en las plenarias¹². De otro lado, si durante el trámite legislativo se incluyen preceptos sobre materias contempladas en el inciso segundo del artículo 154 Constitucional y que en el curso del debate legislativo, se le incorporen modificaciones que tengan origen en propuestas presentadas por congresistas, también será necesario el aval del Gobierno⁷.

Ahora bien, respecto de la iniciativa legislativa reservada al Gobierno en virtud del inciso segundo del artículo 154 Constitucional, es preciso distinguir

³ Corte Constitucional, Sentencia C-1707 de 2000, Sentencia C-266 de 1995, Sentencias C-266 de 1995 y C-032 de 1996, Sentencias C-498 de 1998 y C-992 de 2000, Sentencias C-266 de 1995 y C-032 de 1996.

⁴ Sentencia C-1707 de 2000.

⁵ Sentencia C-821 de 2011.

⁶ Sentencia C-266 de 1995.

⁷ Sentencia C-370 de 2004.

cuatro posibles situaciones: (i) que un proyecto de ley que haga referencia a dichas materias sea presentado por el ministro ante el Congreso, caso en el cual se daría estricto cumplimiento a lo previsto en el mencionado precepto, (ii) que un proyecto de ley referido en su totalidad a asuntos sujetos a la reserva, en materia de iniciativa legislativa, haya sido presentado por un congresista o por cualquiera de los actores sociales o políticos constitucionalmente facultados para ello, distintos al Gobierno; (iii) que a un proyecto de ley, el cual originalmente no versa sobre las materias sujetas a iniciativa reservada y que por lo tanto no ha sido presentado por el Gobierno, durante el trámite legislativo le sean incluidos preceptos sobre materias contempladas en el inciso segundo del artículo 154 Constitucional y, finalmente, (iv) que a un proyecto con iniciativa reservada, presentado por el Gobierno en el curso del debate legislativo, se le incorporen modificaciones que tengan origen en propuestas presentadas por congresistas.

Por otra parte, el proyecto de ley entra en concordancia con la clasificación que hace el código penal frente a los victimarios que ataquen con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables, pues en su artículo 116A manifiesta:

Artículo 116A. *Lesiones con agentes químicos, ácido y/o sustancias similares*

El que cause a otro daño en el cuerpo o en la salud, usando para ello cualquier tipo de agente químico, álcalis, sustancias similares o corrosivas que generen destrucción al entrar en contacto con el tejido humano, incurrirá en pena de prisión de ciento cincuenta (150) meses a doscientos cuarenta (240) meses y multa de ciento veinte (120) a doscientos cincuenta (250) salarios mínimos legales mensuales vigentes.

Cuando la conducta cause deformidad o daño permanente, pérdida parcial o total, funcional o anatómica, la pena será de doscientos cincuenta y un (251) meses a trescientos sesenta (360) meses de prisión y multa de mil (1.000) a tres mil (3.000) salarios mínimos legales mensuales vigentes.

Si la deformidad afectare el rostro, la pena se aumentará hasta en una tercera parte.

Parágrafo. *En todo caso cuando proceda la medida de seguridad en contra del imputado, su duración no podrá ser inferior a la duración de la pena contemplada en este artículo.*

Parágrafo 2°. *La tentativa en este delito se registrará por el artículo 27 de este código.*

De acuerdo a ello, las víctimas estarán clasificadas tras el ataque 1. Sufran daño en el cuerpo o en la salud., 2. Cuando el daño cause deformidad o daño permanente, pérdida parcial o total, funcional o

anatómica., 3. La deformidad afecte el rostro de la víctima.

IMPACTO FISCAL

Es importante advertir que el Ministerio de Hacienda debe revisar el impacto fiscal, en lo concerniente a la incorporación de una reparación económica a cargo del estado como así lo consagra el presente proyecto, pues en el mismo se establece la creación de una indemnización subsidiaria administrativa para atender a las víctimas sobrevivientes. Por tanto, al ser un artículo que genera gasto público se debe constatar si esta medida altera o no el Marco Fiscal de Mediano Plazo y/o en el Presupuesto General de la Nación, por lo que es esta Entidad la llamada a manifestarse frente a la iniciativa legislativa bajo estudio.

En el artículo 7° de la Ley 819 de 2003 se establece la obligación de enunciar los costos fiscales en cuanto a los proyectos de ley que se intenten aprobar. Se denota que la iniciativa legislativa no tiene aún aval del Ministerio de Hacienda, la norma citada enuncia lo siguiente:

“En todo momento, el impacto fiscal de cualquier proyecto de ley, ordenanza o acuerdo, que ordene gasto o que otorgue beneficios tributarios, deberá hacerse explícito y deberá ser compatible con el Marco Fiscal de Mediano Plazo.

Para estos propósitos, deberá incluirse expresamente en la exposición de motivos y en las ponencias de trámite respectivas los costos fiscales de la iniciativa y la fuente de ingreso adicional generada para el financiamiento de dicho costo.

El Ministerio de Hacienda y Crédito Público, en cualquier tiempo durante el respectivo trámite en el Congreso de la República, deberá rendir su concepto frente a la consistencia de lo dispuesto en el inciso anterior. En ningún caso este concepto podrá ir en contravía del Marco Fiscal de Mediano Plazo. Este informe será publicado en la Gaceta del Congreso.

Los proyectos de ley de iniciativa gubernamental, que planteen un gasto adicional o una reducción de ingresos, deberá contener la correspondiente fuente sustitutiva por disminución de gasto o aumentos de ingresos, lo cual deberá ser analizado y aprobado por el Ministerio de Hacienda y Crédito Público.

En las entidades territoriales, el trámite previsto en el inciso anterior será surtido ante la respectiva Secretaría de Hacienda o quien haga sus veces”.

Finalmente, pongo entonces a consideración del Honorable Congreso de la República este proyecto de ley, que pretende la creación del sistema integral y fondo de reparación a aquellas víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables y por esa vía establecer una política de

Estado brindando así una mejor calidad de vida a aquellos colombianos que fueron arrebatados de su dignidad humana y de facultades propias de la personalidad. Este es uno de los muchos pasos que debemos dar para concretar el Estado Social de Derecho, consagrado por la Constitución de 1991.

Cordialmente,

AUTOR:


EDGAR ENRIQUE PALACIO MIZRAHI
 Senador de la República

COAUTORES


JOHN MILTON RODRÍGUEZ GONZÁLEZ
 Senador De La República


EDUARDO EMILIO PACHECO CUELLO
 Senador De La República


EDUARDO EMILIO PACHECO CUELLO
 Senador De La República


CARLOS EDUARDO ACOSTA LOZANO
 Representante A La Cámara



Bogotá D.C., 03 de septiembre de 2019

Doctor
ALBERTO CARRASQUILLA BARRERA
 Ministro de Hacienda y Crédito Público
 Ciudad

Ref: Su concepto Proyecto de Ley

Cordial saludo

Con el fin de poder presentar el PROYECTO DE LEY No. ____ "POR MEDIO DE LA CUAL SE CREA EL SISTEMA INTEGRAL DE PROTECCIÓN Y EL FONDO DE REPARACION A VICTIMAS SOBREVIVIENTES DE ATAQUES CON AGENTES QUÍMICOS, ÁCIDOS Y/O SUSTANCIAS SIMILARES, CORROSIVAS O INFLAMABLES", es por lo que le adjuntamos el texto respectivo, para que su despacho se pronuncie acerca de la viabilidad o no del mismo, como requisito para su correcta tramitación.

Agradecemos la atención que se nos preste

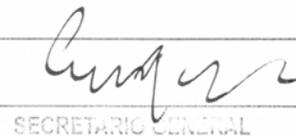
Cordialmente,


EDGAR ENRIQUE PALACIO MIZRAHI
 Senador de la República

Adjunto: folios (15)

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

El día _____ del mes _____ del año _____ se radicó en este despacho el proyecto de ley N°. 170 Acto Legislativo N°. _____, con todos y cada uno de los requisitos constitucionales y legales por: _____


 SECRETARIO GENERAL

SECCIÓN LEYES
SENADO DE LA REPÚBLICA
SECRETARÍA GENERAL
 Tramitación Leyes

Bogotá, D. C., 3 de septiembre de 2019

Señor Presidente:

Con el fin de repartir el **Proyecto de ley número 170 de 2019 Senado**, por medio de la cual se crea el Sistema Integral de Protección y el Fondo de Reparación a víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables, 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 *Édgar Enrique Palacio Mizrahi*, *Jhon Milton Rodríguez González*, *Eduardo Emilio*

NOTA: la dependencia remitente de estos sobres, manifiesta bajo la gravedad del juramento que la correspondencia objeto de franquicia hace parte del objeto material del remite (Resolución 1121 del 02/01/2014 MINTIC)

| | | | | | | | |
|------------------------------|--|------------------------------------|--|------------------------|--|-------------------------------|--|
| SENADO DE LA REPUBLICA | | UNIDAD DE COMPETENCIA | | SENADO DE LA REPUBLICA | | CORREO: GA-917 | |
| Nombre del destinatario | | Planta de Impresión | | Ciudad | | Observaciones | |
| ALBERTO CARRASQUILLA BARRERA | | BOGOTÁ | | BOGOTÁ D.C. | | | |
| TOTAL | | 2 | | BOGOTÁ D.C. | | | |
| CARGO | | DIRECCIÓN | | DEPENDENCIA | | FECHA DE AMBICIÓN: 2019-08-02 | |
| BARETICA VALEZQUE MARTINEZ | | Cra. 8 # 64 Ministerio de Hacienda | | SENADOR EDGAR PALACIO | | | |
| 313269796 | | | | | | | |

SENADO DE LA REPUBLICA
 Unidad de Competencia
 Correspondencia para enviar - sede le Entidad
 03 SEP 2019
 1753

Pachecho Cuello; honorable Representante *Carlos Eduardo Acosta Lozano*. La materia de que trata el mencionado proyecto de ley es competencia de la Comisión Primera Constitucional Permanente del Senado de la República, de conformidad con las disposiciones constitucionales y legales.

El Secretario General,

Gregorio Eljach Pacheco.

**PRESIDENCIA DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPÚBLICA**

Bogotá, D. C., 3 de septiembre de 2019

De conformidad con el informe de Secretaría General, dese por repartido el precitado proyecto de ley a la Comisión Primera Constitucional, y envíese copia del mismo a la Imprenta Nacional para que sea publicado en la *Gaceta del Congreso*.

Cúmplase.

El Presidente del honorable Senado de la República,

Lidio Arturo García Turbay.

El Secretario General del honorable Senado de la República,

Gregorio Eljach Pacheco.

CONTENIDO

Gaceta número 843 - lunes 9 de septiembre de 2019

SENADO DE LA REPÚBLICA

Págs.

NOTA ACLARATORIA

Nota aclaratoria al proyecto de ley número 108 de 2019 Senado, por medio del cual se registra el regimen de impedimentos y recusaciones del Fiscal General de la Nación..... 1

PROYECTOS DE LEY

Proyecto de ley número 168 de 2019 Senado, por medio de la cual se regula el funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y se dictan otras disposiciones..... 4

Proyecto de ley número 169 de 2019 Senado, por el cual se garantizan los derechos de los cuidadores familiares de personas dependientes, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones..... 16

Proyecto de ley número 170 de 2019 Senado, por medio del cual se crea el Sistema Integral de Protección y el Fondo de Reparación a víctimas sobrevivientes de ataques con agentes químicos, ácidos y/o sustancias similares, corrosivas o inflamables..... 32

