



# GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRENTA NACIONAL DE COLOMBIA  
www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXXV - N° 306

Bogotá, D. C., viernes, 17 de abril de 2026

EDICIÓN DE 27 PÁGINAS

DIRECTORES: DIEGO ALEJANDRO GONZÁLEZ GONZÁLEZ  
SECRETARIO GENERAL DEL SENADO  
www.secretariassenado.gov.co

JAIME LUIS LACOUTURE PEÑALOZA  
SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA  
www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

## CÁMARA DE REPRESENTANTES

### PONENCIAS

#### INFORME DE PONENCIA POSITIVA PARA PRIMER DEBATE DEL PROYECTO DE LEY NÚMERO 461 DE 2025 CÁMARA

*por medio de la cual se crea el Fondo Nacional  
para el desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), y  
se dictan otras disposiciones.*

Bogotá, D. C., abril de 2026

Doctor

**WILMER YAIR CASTELLANOS HERNÁN-  
DEZ**

Presidente

Comisión Tercera Constitucional Permanente

Cámara de Representantes

Bogotá

**Referencia.** Informe de Ponencia Positiva para  
Primer Debate del Proyecto de Ley número 461 de  
2025 Cámara, *por medio de la cual se crea el Fondo  
Nacional para el desarrollo de la Acción Comunal  
(Fonac), y se dictan otras disposiciones.*

Respetado señor Presidente:

En cumplimiento con las instrucciones  
impartidas por la Mesa Directiva de la Comisión  
Tercera Constitucional Permanente de la Cámara de  
Representantes y de conformidad con lo establecido  
en los artículos 150, 153 y 156 de la Ley 5ª de 1992,  
procedo a rendir Informe de Ponencia para Primer  
Debate al Proyecto de Ley número 461 de 2025  
Cámara, *por medio de la cual se crea el Fondo  
Nacional para el desarrollo de la Acción Comunal  
(Fonac), y se dictan otras disposiciones.*

Cordialmente,

**WILDER IBERSON ESCOBAR ORTIZ**  
Representante a la Cámara por Caldas  
Ponente

#### 1. TRÁMITE

El Proyecto de Ley número 461 de 2025 Cámara,  
de autoría de los honorables Representantes  
Germán José Gómez López, Carlos Alberto Carreño  
Marín, Jairo Reinaldo Cala Suárez, Luis Alberto  
Albán Urbano, Pedro Baracutao García Ospina,  
y los honorables Senadores Julián Gallo Cubillos,  
Omar de Jesús Restrepo Correa, fue radicado en la  
Secretaría General de la Cámara el 5 de noviembre  
de 2025 y publicado en la **Gaceta del Congreso**  
número 2158 de 2025.

El anterior proyecto fue asignado para el inicio de  
su discusión a la Comisión Tercera Constitucional  
Permanente, por considerarlo de su competencia, en  
virtud de lo dispuesto en el artículo 2º de la Ley 3ª  
de 1992.

Así pues, la Mesa Directiva de la célula  
legislativa, procedió a realizar la designación del  
ponente para Primer Debate correspondiendo al  
honorable Representante Wilder Ibersón Escobar  
Ortiz.

#### 2. OBJETO

La iniciativa crea el Fondo Nacional para el  
Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal

(Fonac), como un instrumento financiero, técnico y administrativo destinado a fortalecer integralmente la capacidad de gestión, incidencia, autonomía y sostenibilidad de los organismos de acción comunal en Colombia. El Fonac busca promover la autogestión, la transparencia, la innovación social y la autonomía financiera de las organizaciones comunales, dotándolas de los recursos y herramientas necesarios para impulsar iniciativas que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las comunidades y al desarrollo territorial sostenible. Y, está orientado para consolidar el papel de la acción comunal en la construcción de la democracia participativa, la cohesión social y la implementación de la paz total.

### 3. CONTENIDO

La presente iniciativa cuenta con seis (6) artículos incluyendo el de su vigencia.

El artículo primero (1°) expone el objeto de la iniciativa, la cual consiste en crear el Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac).

En el artículo segundo (2°), crea el Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac) como una cuenta especial sin personería jurídica, adscrita al Ministerio del Interior y administrado por la Dirección para la Democracia, la Participación Ciudadana y la Acción Comunal del Ministerio.

En el artículo tercero (3°), contiene las fuentes de financiación del Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac) tales como partidas del Presupuesto de la Nación, aportes voluntarios, donaciones, recursos de cooperación internacional.

En el artículo cuarto (4°), define la destinación de recursos del Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac).

En el artículo quinto (5°), precisa que, el Gobierno nacional cuenta con seis (6) meses para expedir el decreto reglamentario para el funcionamiento del Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac).

En el artículo sexto (6°), enmarca la vigencia de la presente iniciativa.

### 4. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

#### 4.1. INTRODUCCIÓN

La Acción Comunal constituye una de las expresiones sociales más importantes de la organización comunitaria en Colombia. Desde su reconocimiento legal en la segunda mitad del Siglo XX, han sido actores fundamentales en la construcción del tejido social, en la promoción de la solidaridad y en el impulso de procesos de desarrollo local con enfoque participativo. Su carácter autónomo, plural y solidario las convierte en un pilar de la democracia de base y en un canal legítimo para la interlocución entre el Estado y la ciudadanía.

La Acción Comunal en Colombia es un pilar fundamental para la organización social, la promoción de la participación ciudadana y el impulso del desarrollo territorial. Desde la promulgación de la Ley 19 de 1958, que le otorgó personería jurídica, hasta la expedición de la Ley 2166 de 2021, que actualiza y fortalece su marco de acción, los Organismos de Acción Comunal han desempeñado un papel decisivo en la autogestión comunitaria, en la resolución de problemáticas locales y en la construcción del tejido social.

La Constitución Política de 1991, en su artículo 38, reconoce el derecho de asociación como manifestación de la autonomía ciudadana, y en su artículo 103 consagra la obligación estatal de organizar, promover y capacitar, entre otras, a las asociaciones comunitarias con el propósito de que se constituyan como escenarios de representación democrática. En concordancia de lo anterior, la Ley 2166 de 2021 consolidó un marco jurídico renovado para los organismos comunales, estableciendo nuevos instrumentos de planeación, gestión y participación ciudadana.

En el contexto actual, su papel se ha fortalecido como aliado estratégico en la construcción de la Paz Total y en la implementación de políticas de transformación territorial, especialmente en los municipios más afectados por el conflicto armado y la pobreza (Acuerdo Final de Paz, 2016). No obstante, su trascendencia histórica y su capacidad de movilización, los organismos comunales enfrentan desafíos estructurales que limitan su gestión, entre ellos la falta de recursos financieros estables, la debilidad organizativa, las brechas en formación técnica y la dependencia de apoyos coyunturales.

En este escenario, surge la necesidad de un instrumento financiero nacional, permanente y transparente, que asegure recursos para la sostenibilidad de la Acción Comunal y que fortalezca sus capacidades de gestión, planeación y autonomía.

Por tanto, el presente proyecto de ley propone la creación del Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac), como respuesta concreta y sostenible a estas necesidades, consolidándose como un mecanismo innovador que articula recursos estatales, territoriales e internacionales para potenciar el rol de la Acción Comunal como actor clave de la democracia participativa y del desarrollo comunitario en Colombia.

#### 4.2. JUSTIFICACIÓN

A pesar de que los organismos de acción comunal se consideren actores estratégicos de la democracia participativa y del desarrollo comunitario, enfrentan obstáculos estructurales que limitan su autonomía, sostenibilidad y capacidad de incidencia.

El principal obstáculo para los organismos de acción comunal es la debilidad financiera estructural, ya que, aunque la Ley 2166 de 2021 contempla fuentes de financiación como proyectos productivos y convenios solidarios, en la práctica muchas organizaciones dependen de actividades de menor cuantía—como rifas y bazares— para sostener su funcionamiento cotidiano. Se ha evidenciado, además, un “nulo apoyo a la

celebración de convenios entre las Juntas de acción comunal y las entidades territoriales.

A esta limitación se suma que muchos líderes comunales, que ejercen su labor de forma voluntaria, presentan niveles de formación insuficientes en materias administrativas, contables, legales y de formulación de proyectos, lo que dificulta su acceso a recursos públicos o de cooperación y limita la articulación de sus iniciativas con los sistemas de planeación territorial (DNP, 2018, CONPES DNP 3955, p. 3).

Adicionalmente, los organismos de acción comunal enfrentan una urgente necesidad de modernización e infraestructura. Muchos carecen de sedes adecuadas, herramientas tecnológicas o conectividad básica, lo que afecta su capacidad de gestión, comunicación y visibilidad. De igual manera, se requiere fortalecer el liderazgo democrático e inclusivo mediante procesos de renovación generacional, participación activa de mujeres y jóvenes, y formación en convivencia, resolución de conflictos y democracia interna (DNP, 2018, Conpes DNP 3955).

Si bien el Ministerio del Interior ha desarrollado programas para fortalecer la acción comunal, estos esfuerzos han tenido un alcance limitado y una cobertura parcial. Los requisitos técnicos y administrativos suelen resultar complejos para las organizaciones con menores capacidades de gestión, lo que evidencia la necesidad de crear un instrumento más estable, accesible y con orientación estratégica para garantizar su sostenibilidad.

Ahora bien, frente a este panorama, la creación del Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac), se configura como la respuesta necesaria para cerrar las brechas identificadas. Este fondo no constituye un subsidio asistencialista, sino una herramienta de inversión en capital social, organizativo y comunitario, basada en los principios de autonomía, transparencia, participación y eficiencia. Su puesta en marcha permitirá superar las limitaciones actuales mediante un mecanismo de financiación estable y participativo que apoye el fortalecimiento institucional y la formación de capacidades, la modernización física y tecnológica de las organizaciones comunales, la financiación de proyectos sociales, comunitarios, ambientales y productivos, y la consolidación de liderazgos democráticos e inclusivos.

En este sentido, el Fonac representa un pacto de democratización de los recursos y de fortalecimiento de la capacidad de incidencia de las comunidades en su propio destino, dignificando la labor comunal y consolidando la paz desde los territorios.

## 5. MARCO NORMATIVO

### 5.1. COMPETENCIA DEL CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Se trae a colación los preceptos normativos establecidos en los artículos 114 y 150 de la Constitución Política de 1991, conforme a los cuales, le corresponde al Congreso de la República hacer las leyes. En tal sentido, el numeral 2 del artículo 6° de la Ley 5ª de 1992, *por la cual se expide el*

*Reglamento del Congreso; el Senado y la Cámara de Representantes*, de manera taxativa le concede al Congreso la Función Legislativa con el ánimo de elaborar, interpretar, reformar y derogar las leyes y códigos en todos los ramos de la legislación.

Por su parte, el artículo 2° de la **Ley 3ª de 1992**, *por la cual se expiden normas sobre las Comisiones del Congreso de Colombia y se dictan otras disposiciones*, consagra las competencias de las Comisiones Constitucionales Permanentes del Senado, así como también, de la Cámara de Representantes, fijando para la Comisión Tercera, las siguientes:

**“ARTÍCULO 2°.** *Tanto en el Senado como en la Cámara de Representantes funcionarán Comisiones Constitucionales Permanentes, encargadas de dar Primer Debate a los proyectos de Acto Legislativo o de ley referente a los asuntos de su competencia.*

*Las Comisiones Constitucionales Permanentes en cada una de las Cámaras serán siete (7) a saber:*

*(...)*

*Comisión Tercera.*

*Compuesta por trece (13) miembros en el Senado y dieciocho (18) miembros en la Cámara de Representantes, conocerá de: hacienda y crédito público; **impuestos y contribuciones**; exenciones tributarias; régimen monetario; leyes sobre el Banco de la República; sistema de la banca central; leyes sobre monopolios; autorización de empréstitos; mercado de valores; regulación financiera; Planeación Nacional; régimen de cambios, actividad financiera, bursátil, aseguradora y de captación de ahorro.*

*(...)*”. *(Negrillas y subrayados fuera del texto original).*

### 5.2. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA

El texto del proyecto ha sido redactado bajo lo preceptuado por nuestra Carta Política en los siguientes artículos, los cuales de manera clara disponen:

**Artículo 1°.** Colombia es un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, 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.

**Artículo 2°.** Son fines esenciales del Estado: servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo.

Las autoridades de la República están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia, en su vida, honra, bienes, creencias, y demás derechos y libertades, y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares.

**Artículo 38.** Se garantiza el derecho de libre asociación para el desarrollo de las distintas actividades que las personas realizan en sociedad.

**Artículo 40.** Todo ciudadano tiene derecho a participar en la conformación, ejercicio y control del poder político.

**Artículo 103.** Son mecanismos de participación del pueblo en ejercicio de su soberanía: el voto, el plebiscito, el referendo, la consulta popular, el cabildo abierto, la iniciativa legislativa y la revocatoria del mandato. La ley los reglamentará.

El Estado contribuirá a la organización, promoción y capacitación de las asociaciones profesionales, cívicas, sindicales, comunitarias, juveniles, benéficas o de utilidad común no gubernamentales, sin detrimento de su autonomía con el objeto de que constituyan mecanismos democráticos de representación en las diferentes instancias de participación, concertación, control y vigilancia de la gestión pública que se establezcan.

**Artículo 270.** La ley organizará las formas y los sistemas de participación ciudadana que permitan vigilar la gestión pública que se cumpla en los diversos niveles administrativos y sus resultados.

**Artículo 355.** Ninguna de las ramas u órganos del poder público podrá decretar auxilios o donaciones en favor de personas naturales o jurídicas de derecho privado.

El Gobierno, en los niveles nacional, departamental, distrital y municipal podrá, con recursos de los respectivos presupuestos, celebrar contratos con entidades privadas sin ánimo de lucro y de reconocida idoneidad con el fin de impulsar programas y actividades de interés público acordes con el Plan Nacional y los planes seccionales de Desarrollo. El Gobierno nacional reglamentará la materia.

### 5.3. MARCO LEGAL

A su vez, el texto del proyecto de ley se relaciona estrechamente con lo dispuesto en las siguientes normas jurídicas:

#### Ley 19 de 1958

*Sobre la Reforma Administrativa.*

El artículo 22 permite a los concejos municipales, asambleas departamentales y el Gobierno nacional encomendar a las juntas de acción comunal, las funciones de control y vigilancia de determinados servicios públicos.

#### Ley 136 de 1994

*Dicta normas tendientes a modernizar la organización y el funcionamiento de los municipios.*

El artículo 3° se refiere a las funciones de los municipios, quienes deben promover el desarrollo del territorio y construir las obras que demande el progreso municipal teniendo en cuenta los planes de desarrollo comunal que tengan los respectivos organismos de acción comunal. También, los municipios y distritos pueden celebrar convenios solidarios con los organismos de acción comunal. Asimismo, los entes territoriales del orden departamental y municipal están autorizados para celebrar directamente convenios solidarios con las juntas de acción comunal con el fin de ejecutar obras *hasta por la mínima cuantía*. En esta misma línea, los convenios solidarios podrán ser celebrados entre las entidades del orden nacional y los organismos de acción comunal para la ejecución de proyectos incluidos en el Plan Nacional de Desarrollo.

El artículo 141 señala que las organizaciones comunitarias, cívicas, profesionales, juveniles, sindicales, benéficas o de utilidad común no gubernamentales, sin ánimo de lucro y constituidas con arreglo a la ley, podrán vincularse al desarrollo y mejoramiento municipal mediante su participación en el ejercicio de las funciones, la prestación de servicios o la ejecución de obras públicas a cargo de la Administración central o descentralizada. Los contratos o convenios que se celebren, se sujetarán a lo dispuesto por los artículos 375 a 378 del Decreto número 1333 de 1986 y la Ley 80 de 1993.

#### Ley 2166 de 2021

*Deroga la Ley 743 de 2002, se desarrolla el artículo 38 de la Constitución Política de Colombia en lo referente a los organismos de acción comunal y se establecen lineamientos para la formulación e implementación de la política pública de los organismos de acción comunal y de sus afiliados.*

El artículo 3° contiene los principios rectores del desarrollo de la comunidad: afirmación del individuo, construcción de identidad cultural, participación social y política, el desarrollo de pilares de comunidad tales como solidaridad, resiliencia comunitaria, construcción del conocimiento en comunidad, convivencia ciudadana, planeación participativa, pluralismo, diversidad, fortalecimiento de los liderazgos de las mujeres.

El artículo 4° recoge los fundamentos para el desarrollo de la comunidad: fomentar la construcción de comunidad como factor de respeto, tolerancia, convivencia, protección integral del ambiente, inclusión, resiliencia y solidaridad para el logro de la pacífica convivencia; promover la priorización, protección y salvaguarda de la vida de los afiliados; promover la concertación, diálogo y pactos como estrategias de desarrollo; validar la planeación como instrumento de gestión del desarrollo; incrementar la capacidad de gestión, autogestión y cogestión de la comunidad; promover la educación y capacitación comunitaria: promover la constitución de organismos de base y empresas comunitarias y comunales; propiciar formas colectivas y rotatorias de liderazgo; promover la instauración y cuidado del medio ambiente.

El artículo 7° define los organismos de la acción comunal donde las juntas de acción comunal son organismos de primer grado. La junta de acción comunal es una organización cívica, social y comunitaria de gestión social, sin ánimo de lucro, de naturaleza solidaria, con personería jurídica y patrimonio propio, integrada voluntariamente por los residentes de un lugar que aúnan esfuerzos y recursos para procurar un desarrollo integral, sostenible y sustentable con fundamento en el ejercicio de la democracia participativa.

El artículo 16 concentra los objetivos de los organismos de acción comunal donde uno de ellos es celebrar contratos, convenios y alianzas con entidades del Estado, empresas públicas y privadas del orden internacional, nacional, departamental, distrital, municipal y local, hasta de menor cuantía con el fin de impulsar planes, programas y proyectos acordes con los planes comunales y comunitarios de desarrollo territorial.

El artículo 63 indica que los organismos comunales podrán vincularse al desarrollo y mejoramiento municipal a través de la prestación de bienes y servicios o la ejecución de obras públicas a cargo de la administración central o descentralizada. Los contratos interadministrativos de mínima cuantía o convenios solidarios podrán ser celebrados entre las entidades del orden nacional, departamental, distrital, local y municipal y los organismos de acción comunal para la ejecución de proyectos incluidos en el respectivo Plan Nacional de Desarrollo o para la ejecución de los proyectos derivados del Acuerdo Final de Paz, como lo son, los Programas de Desarrollo con Enfoque territorial o los Planes de Acción para la Transformación Regional (PATR).

El artículo 95 autoriza a los entes del orden Nacional, Departamental, Distrital y municipal para celebrar directamente convenios solidarios con los Organismos de Acción Comunal con el fin de contratar con los habitantes de la comunidad.

### 5.3.1. INSTRUMENTOS NORMATIVOS INTERNACIONALES VIGENTES EN COLOMBIA

• Declaración Universal de Derechos Humanos (10 de diciembre de 1948)<sup>1</sup>, en su artículo 21:

1. Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.
2. Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.
3. La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto.

<sup>1</sup> Firmada por Colombia en 1966 y ratificada en octubre de 1969.

• Convención Americana sobre Derechos Humanos<sup>2</sup> (Pacto de San José de Costa Rica, 22 de noviembre de 1969), en su artículo 23. Derechos Políticos:

1. Todos los ciudadanos deben gozar de los siguientes derechos y oportunidades:
  - a) De participar en la dirección de los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes libremente elegidos;
  - b) De votar y ser elegidos en elecciones periódicas auténticas, realizadas por sufragio universal e igual y por voto secreto que garantice la libre expresión de la voluntad de los electores, y
  - c) De tener acceso, en condiciones generales de igualdad, a las funciones públicas de su país.
2. La ley puede reglamentar el ejercicio de los derechos y oportunidades a que se refiere el inciso anterior, exclusivamente por razones de edad, nacionalidad, residencia, idioma, instrucción, capacidad civil o mental, o condena, por juez competente, en proceso penal.

### 6. SOLICITUD DE COMENTARIOS

Se solicitaron comentarios al Ministerio de Hacienda y Crédito Público, al Ministerio del Interior, al Departamento Nacional de Planeación y a la Confederación Nacional de Acción Comunal.

### 7. CONFLICTO DE INTERESES

Con base en el artículo 3° de la Ley 2003 de 2019, según el cual “*El autor del proyecto y el ponente presentarán en el cuerpo de la exposición de motivos un acápite que describa las circunstancias o eventos que podrían generar un conflicto de interés para la discusión y votación del proyecto, de acuerdo al artículo 286. Estos serán criterios guías para que los otros Congresistas tomen una decisión en torno a si se encuentran en una causal de impedimento, no obstante, otras causales que el Congresista pueda encontrar*”.

A continuación, se pondrán de presente los criterios que la Ley 2003 de 2019 contempla para hacer el análisis frente a los posibles impedimentos que se puedan presentar en razón a un conflicto de interés en el ejercicio de la función Congresional, entre ellas la legislativa.

“Artículo 1°. El artículo 286 de la Ley 5ª de 1992 quedará así:

**Artículo 286. Régimen de conflicto de interés de los Congresistas.** Todos los Congresistas deberán declarar los conflictos de intereses que pudieran surgir en ejercicio de sus funciones.

Se entiende como conflicto de interés una situación donde la discusión o votación de un proyecto de ley o Acto Legislativo o artículo, pueda resultar en un beneficio particular, actual y directo a favor del Congresista.

<sup>2</sup> Ratificada por Colombia el 28 de mayo de 1973.

- a) Beneficio particular: aquel que otorga un privilegio o genera ganancias o crea indemnizaciones económicas o elimina obligaciones a favor del Congresista de las que no gozan el resto de los ciudadanos. Modifique normas que afecten investigaciones penales, disciplinarias, fiscales o administrativas a las que se encuentre formalmente vinculado.
- b) Beneficio actual: aquel que efectivamente se configura en las circunstancias presentes y existentes al momento en el que el Congresista participa de la decisión.
- c) Beneficio directo: aquel que se produzca de forma específica respecto del Congresista, de su cónyuge, compañero o compañera permanente, o parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil.

Para todos los efectos se entiende que no hay conflicto de interés en las siguientes circunstancias:

- a) **Cuando el Congresista participe, discuta, vote un proyecto de ley o de Acto Legislativo que otorgue beneficios o cargos de carácter general, es decir cuando el interés del Congresista coincide o se fusione con los intereses de los electores.**
- b) Cuando el beneficio podría o no configurarse para el Congresista en el futuro.
- c) Cuando el Congresista participe, discuta o vote artículos de proyectos de ley o Acto Legislativo de carácter particular, que establezcan sanciones o disminuyan beneficios, en el cual, el Congresista tiene un interés particular, actual y directo. El voto negativo no constituirá conflicto de interés cuando mantiene la normatividad vigente.
- d) Cuando el Congresista participe, discuta o vote artículos de proyectos de ley o Acto Legislativo de carácter particular, que regula un sector económico en el cual el Congresista tiene un interés particular, actual y directo, siempre y cuando no genere beneficio particular, directo y actual.
- e) <Literal INEXEQUIBLE>.
- f) Cuando el Congresista participa en la elección de otros servidores públicos mediante el voto secreto. Se exceptúan los casos en que se presenten inhabilidades referidas al parentesco con los candidatos (...). (Subrayado y negrilla fuera de texto).

De lo anterior, y de manera meramente orientativa, se considera que para la discusión y aprobación del presente proyecto de Ley no existen circunstancias que pudieran dar lugar a un eventual conflicto de interés por parte de los honorables Representantes, pues es una iniciativa de carácter general, impersonal y abstracta, con lo cual no se materializa una situación concreta que permita enmarcar un beneficio particular, actual ni

directo. En suma, se considera que este proyecto se enmarca en lo dispuesto por el literal “a” del artículo primero de la Ley 2003 de 2019 sobre las hipótesis de cuando se entiende que no hay conflicto de interés. En todo caso, es pertinente aclarar que los conflictos de interés son personales y corresponde a cada Congresista evaluarlos.

## 8. IMPACTO FISCAL

El artículo 7° de la Ley 819 de 2003 establece que, “*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*”.

En cumplimiento de dicho presupuesto normativo, se remitirá copia de este proyecto de ley al Ministerio de Hacienda y Crédito Público para que, en el marco de sus competencias determine la viabilidad fiscal de este proyecto y remita concepto para que sea evaluado al momento de presentar ponencia de Primer Debate.

Resulta necesario resaltar que la Honorable Corte Constitucional mediante Sentencia C-502 de 2007, consideró lo siguiente con respecto a la aplicación del artículo 7° de la Ley 819 de 2003:

*“Por lo anterior, la Corte considera que los primeros tres incisos del artículo 7° de la Ley 819 de 2003 deben entenderse como parámetros de racionalidad de la actividad legislativa, y como una carga que le incumbe inicialmente al Ministerio de Hacienda, una vez que el Congreso ha valorado, con la información y las herramientas que tiene a su alcance, las incidencias fiscales de un determinado proyecto de ley. Esto significa que ellos constituyen instrumentos para mejorar la labor legislativa.*

*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.*

*Y en ese proceso de racionalidad legislativa la carga principal reposa en el Ministerio de Hacienda, que es el que cuenta con los datos, los equipos de funcionarios y la experticia en materia económica. Por lo tanto, en el caso de que los Congresistas tramiten un proyecto incorporando estimativos erróneos sobre el impacto fiscal, sobre la manera de atender esos nuevos gastos o sobre la compatibilidad del proyecto con el Marco Fiscal de Mediano Plazo, le corresponde al Ministro de Hacienda intervenir en el proceso legislativo para ilustrar al Congreso acerca de las consecuencias económicas del proyecto. Y el Congreso habrá de recibir y valorar el concepto emitido por el Ministerio. No obstante, la carga de demostrar y convencer a los Congresistas acerca de la incompatibilidad de cierto proyecto con el Marco Fiscal de Mediano Plazo recae sobre el Ministro de Hacienda.*

*Por otra parte, es preciso reiterar que si el Ministerio de Hacienda no participa en el curso del proyecto durante su formación en el Congreso de la República, mal puede ello significar que el proceso legislativo se encuentra viciado por no haber tenido en cuenta las condiciones establecidas en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003. Puesto que la carga principal en la presentación de las consecuencias fiscales de los proyectos reside en el Ministerio de Hacienda, la omisión del Ministerio en informar a los Congresistas acerca de los problemas que presenta el proyecto no afecta la validez del proceso legislativo ni vicia la ley correspondiente”.*

De igual modo, al respecto del impacto fiscal que los proyectos de ley pudieran generar, la Corte en Sentencia C-315 de 2008 ha dicho:

*“Las obligaciones previstas en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003 constituyen un parámetro de racionalidad legislativa, que está encaminado a cumplir propósitos constitucionalmente valiosos, entre ellos el orden de las finanzas públicas, la estabilidad macroeconómica y la aplicación efectiva de las leyes. Esto último en tanto un estudio previo de la compatibilidad entre el contenido del proyecto de ley y las proyecciones de la política económica, disminuye el margen de incertidumbre respecto de la ejecución material de las previsiones legislativas. El mandato de adecuación entre la justificación de los proyectos de ley y la planeación de la política económica, empero, no puede comprenderse como un requisito de trámite para la aprobación de las iniciativas legislativas, cuyo cumplimiento recaiga exclusivamente en el Congreso. Ello en tanto (i) el Congreso carece de las instancias de evaluación técnica para determinar el impacto fiscal de cada proyecto, la determinación de las fuentes adicionales de financiación y la compatibilidad con el marco fiscal de mediano plazo; y (ii) aceptar una interpretación de esta naturaleza constituiría una carga irrazonable para el Legislador y otorgaría un poder correlativo de veto al Ejecutivo, a través del Ministerio de Hacienda, respecto de la competencia del Congreso para hacer las leyes. Un poder de este carácter, que involucra una barrera en la función constitucional de producción normativa, se muestra incompatible con el balance entre los poderes públicos y el principio democrático. Si se considera dicho mandato como un mecanismo de racionalidad legislativa, su cumplimiento corresponde inicialmente al Ministerio de Hacienda y Crédito Público, una vez el Congreso ha valorado, mediante las herramientas que tiene a su alcance, la compatibilidad entre los gastos que genera la iniciativa legislativa y las proyecciones de la política económica trazada*

*por el Gobierno. (...). El artículo 7° de la Ley 819/03 no puede interpretarse de modo tal que la falta de concurrencia del Ministerio de Hacienda y Crédito Público dentro del proceso legislativo, afecte la validez constitucional del trámite respectivo”.*

Finalmente, la Corte Constitucional puntualizó que el impacto fiscal de las normas no puede convertirse en óbice y barrera para que las corporaciones públicas ejerzan su función legislativa y normativa, de acuerdo a la Sentencia C-490 de 2011, donde se manifestó que:

*“El mandato de adecuación entre la justificación de los proyectos de ley y la planeación de la política económica, empero, no puede comprenderse como un requisito de trámite para la aprobación de las iniciativas legislativas, cuyo cumplimiento recaiga exclusivamente en el Congreso. Ello en tanto (i) el Congreso carece de las instancias de evaluación técnica para determinar el impacto fiscal de cada proyecto, la determinación de las fuentes adicionales de financiación y la compatibilidad con el marco fiscal de mediano plazo; y (ii) aceptar una interpretación de esta naturaleza constituiría una carga irrazonable para el Legislador y otorgaría un poder correlativo de veto al Ejecutivo, a través del Ministerio de Hacienda, respecto de la competencia del Congreso para hacer las leyes. Un poder de este carácter, que involucra una barrera en la función constitucional de producción normativa, se muestra incompatible con el balance entre los poderes públicos y el principio democrático. La exigencia de la norma orgánica, a su vez, presupone que la previsión en cuestión debe contener un mandato imperativo de gasto público”.* (Subrayado fuera del texto).

Así las cosas, la interpretación constitucional conlleva a que la carga la asuma el Ministerio de Hacienda y Crédito Público con respecto a las iniciativas que pueden implicar gasto público y afectar el Marco Fiscal de Mediano Plazo.

En otras palabras, si bien son los miembros del Congreso de la República a quienes compete la responsabilidad de estimar y tomar en cuenta el esfuerzo fiscal que el proyecto bajo estudio puede implicar para el erario, es claro que el Poder Ejecutivo en cabeza del Ministerio de Hacienda y Crédito Público dispone de los elementos técnicos necesarios para valorar correctamente ese impacto, y a partir de ello, llegado el caso, demostrar a los miembros del órgano legislativo la inviabilidad financiera de la propuesta que se estudia.

## 9. PLIEGO DE MODIFICACIONES

Las modificaciones propuestas tienen como propósito mejorar la redacción del texto.

Texto radicado	Texto propuesto para Primer Debate
<p><b>Artículo 1º. Objeto.</b> La presente Ley tiene por objeto crear el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), como un instrumento financiero, técnico y administrativo, orientado a fortalecer de manera integral la capacidad de gestión, incidencia, autonomía y sostenibilidad de los Organismos de Acción Comunal en Colombia.</p>	<p><b>Artículo 1º. Objeto.</b> La presente Ley tiene por objeto crear el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), como un instrumento financiero, técnico y administrativo, orientado a fortalecer de manera integral la capacidad de gestión, incidencia, autonomía y sostenibilidad de los Organismos de Acción Comunal en Colombia <u>en todos sus grados asociativos.</u></p>
<p><b>Artículo 2º. Creación del Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac).</b> Créase el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), como una cuenta especial sin personería jurídica, adscrita al Ministerio del Interior y con registro en la Contabilidad General de la Nación.</p> <p>El objeto del Fonac será financiar, cofinanciar o apoyar técnica y financieramente programas, proyectos y actividades de fortalecimiento institucional, gestión y desarrollo comunitario presentados por los Organismos de Acción Comunal en todos sus grados asociativos, de conformidad con lo establecido en la Ley 2166 de 2021 y la presente ley.</p> <p>El Fondo se orientará a garantizar la autogestión, la sostenibilidad, la transparencia y la participación democrática de los Organismos de Acción Comunal, priorizando las iniciativas que se deriven de sus Planes de Desarrollo Comunal y Comunitario y que estén articuladas con los planes de desarrollo territorial y nacional.</p>	<p><b>Artículo 2º. Creación del Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac).</b> Créase el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), como una cuenta especial sin personería jurídica, adscrita al Ministerio del Interior y <u>administrado por la Dirección para la Democracia, la Participación Ciudadana y la Acción Comunal del Ministerio</u> con registro en la Contabilidad General de la Nación.</p> <p>El objeto del Fonac será financiar, cofinanciar <u>y/o</u> apoyar técnica y financieramente programas, proyectos y actividades de fortalecimiento institucional, gestión y desarrollo comunitario presentados por los Organismos de Acción Comunal en todos sus grados asociativos, de conformidad con lo establecido en la Ley 2166 de 2021 y la presente ley.</p> <p>El Fondo <u>busca</u> <del>se orientará a</del> garantizar la autogestión, la sostenibilidad, la transparencia y la participación democrática de los Organismos de Acción Comunal <u>en todos sus grados asociativos</u>, priorizando las iniciativas que se deriven de sus Planes de Desarrollo Comunal y Comunitario y que estén articuladas con los planes de desarrollo territorial y nacional.</p>
<p><b>Artículo 3º. Fuentes de financiación.</b> El Fonac contará con recursos provenientes de las siguientes fuentes:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las partidas asignadas anualmente en el Presupuesto General de la Nación. El Gobierno nacional priorizará la inclusión de estas partidas, especialmente para programas y proyectos orientados al fortalecimiento de los Organismos de Acción Comunal en territorios afectados por el conflicto y la pobreza, y para la consolidación de la acción comunal como un eje estratégico para el desarrollo territorial y la construcción de paz.</li> <li>2. Los aportes voluntarios de departamentos, distritos y municipios. El Fonac promoverá activamente la inclusión de partidas específicas para el desarrollo comunal en los planes de desarrollo territorial, así como la celebración de convenios solidarios y contratos interadministrativos de mínima cuantía con los Organismos de Acción Comunal, para la ejecución de proyectos y actividades de interés público en sus respectivas jurisdicciones, en el marco de la Ley 2166 de 2021.</li> <li>3. Los recursos de cooperación técnica y financiera, nacional e internacional, destinados al fortalecimiento integral de los Organismos de Acción Comunal, la participación democrática y la construcción de paz, garantizando la transparencia en su gestión y ejecución.</li> <li>4. Las donaciones y contribuciones de personas naturales o jurídicas, de derecho público o privado, nacionales o extranjeras, que se destinen específicamente al cumplimiento del objeto del Fonac. El Gobierno nacional fiscalizará el manejo y la inversión de dichas donaciones.</li> <li>5. Los rendimientos financieros generados por la administración e inversión de los recursos del Fondo.</li> </ol>	<p><b>Artículo 3º. Fuentes de financiación.</b> El Fonac contará con recursos provenientes de las siguientes fuentes:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las partidas asignadas anualmente en el Presupuesto General de la Nación. El Gobierno nacional priorizará la inclusión de estas partidas, especialmente para programas y proyectos orientados al fortalecimiento de los Organismos de Acción Comunal en territorios afectados por el conflicto y la pobreza, y para la consolidación de la acción comunal como un eje estratégico para el desarrollo territorial y la construcción de paz.</li> <li>2: Los aportes voluntarios de departamentos, distritos y municipios. <del>El Fonac promoverá activamente la inclusión de partidas específicas para el desarrollo comunal en los planes de desarrollo territorial, así como la celebración de convenios solidarios y contratos interadministrativos de mínima cuantía con los Organismos de Acción Comunal, para la ejecución de proyectos y actividades de interés público en sus respectivas jurisdicciones, en el marco de la Ley 2166 de 2021.</del></li> <li>3. Los recursos de cooperación técnica y financiera, nacional e internacional, destinados al fortalecimiento integral de los Organismos de Acción Comunal <u>en todos sus grados asociativos</u>, la participación democrática y la construcción de paz, garantizando la transparencia en su gestión y ejecución.</li> <li>4. Las donaciones y contribuciones de personas naturales o jurídicas, de derecho público o privado, nacionales o extranjeras, que se destinen específicamente al cumplimiento del objeto del Fonac. El Gobierno nacional fiscalizará el manejo y la inversión de dichas donaciones.</li> <li>5. Los rendimientos financieros generados por la administración e inversión de los recursos del Fondo.</li> </ol>


Texto radicado	Texto propuesto para Primer Debate
<p>6. Cualquier otro recurso de destinación específica que se asigne al Fondo conforme a la ley.</p>	<p>6. Cualquier otro recurso de destinación específica que se asigne al Fondo conforme a la ley.</p>
<p><b>Parágrafo.</b> Los recursos del Fonac se administrarán bajo los principios de eficiencia, equidad territorial, transparencia, participación y sostenibilidad fiscal. Dichos recursos se destinarán exclusivamente a la financiación o cofinanciación de programas, proyectos y actividades de inversión.</p>	<p><b>Parágrafo.</b> Los recursos del Fonac se administrarán bajo los principios de eficiencia, equidad territorial, transparencia, participación y sostenibilidad fiscal. <del>Dichos recursos se destinarán exclusivamente a la financiación o cofinanciación de programas, proyectos y actividades de inversión.</del></p>
<p><b>Artículo 4°. Destinación de recursos.</b> Los recursos del Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal se destinarán exclusivamente a la financiación, cofinanciación o apoyo técnico de actividades, proyectos y programas presentados por los Organismos de Acción Comunal de todos los grados, en concordancia con la Ley 2166 de 2021 y la presente Ley, en los siguientes ámbitos:</p>	<p><b>Artículo 4°. Destinación de recursos.</b> Los recursos del Fondo Nacional para el Desarrollo y Fortalecimiento de la Acción Comunal <del>-FONAC</del> se destinarán exclusivamente a la financiación, cofinanciación o apoyo técnico de actividades, proyectos y programas presentados por los Organismos de Acción Comunal <del>de en</del> todos <del>sus</del> los grados <b>asociativos</b>, en concordancia con la Ley 2166 de 2021 y la presente Ley, en los siguientes ámbitos:</p>
<p>1. Fortalecimiento Institucional y Organizativo: Acciones de capacitación, formación y asistencia técnica para el desarrollo de capacidades administrativas, financieras, técnicas, tecnológicas y de liderazgo de dignatarios y afiliados. Incluye la dotación de infraestructura física, equipos, herramientas tecnológicas y la logística necesaria para el cumplimiento de sus fines.</p>	<p>1. Fortalecimiento Institucional y Organizativo: Acciones de capacitación, formación y asistencia técnica para el desarrollo de capacidades administrativas, financieras, técnicas, tecnológicas y de liderazgo de dignatarios y afiliados. Incluye la dotación de infraestructura física, equipos, herramientas tecnológicas y la logística necesaria para el cumplimiento de sus fines.</p>
<p>2. Proyectos de Inversión Social, Comunitaria y Ambiental: Construcción, mejoramiento, adecuación o mantenimiento de obras físicas de interés comunal, tales como sedes comunales, espacios deportivos, culturales, recreativos, ambientales y de convivencia.</p>	<p>2. Proyectos de Inversión Social, Comunitaria y Ambiental: Construcción, mejoramiento, adecuación o mantenimiento de obras físicas de interés comunal, tales como sedes comunales, espacios deportivos, culturales, recreativos, ambientales y de convivencia.</p>
<p>3. Proyectos Productivos y de Economía Solidaria: Iniciativas empresariales de carácter asociativo, comunitario o solidario que generen ingresos y empleo para la comunidad. Para estos proyectos, el Fonac estará facultado para otorgar recursos no reembolsables (capital semilla) o créditos blandos y condicionables, con tasas preferenciales y plazos amplios, sujetos a estudios de viabilidad.</p>	<p>3. Proyectos Productivos y de Economía Solidaria: Iniciativas empresariales de carácter asociativo, comunitario o solidario que generen ingresos y empleo para la comunidad. Para estos proyectos, el Fonac estará facultado para otorgar recursos no reembolsables (capital semilla) o créditos blandos <del>y</del> <del>condicionables</del>, con tasas preferenciales y plazos amplios, sujetos a estudios de viabilidad.</p>
<p>4. Promoción de la Participación y la Convivencia: Programas, proyectos y estrategias que fomenten la participación ciudadana, la democracia local, la convivencia pacífica, la reconciliación, la resolución de conflictos y la implementación de los planes de desarrollo comunal y comunitario.</p>	<p>4. Promoción de la Participación y la Convivencia: Programas, proyectos y estrategias que fomenten la participación ciudadana, la democracia local, la convivencia pacífica, la reconciliación, la resolución de conflictos y la implementación de los planes de desarrollo comunal y comunitario.</p>
<p><b>Artículo 5°. Reglamentación.</b> El Gobierno nacional, a través del Ministerio del Interior y en coordinación con el Departamento Nacional de Planeación y el Ministerio de Hacienda y Crédito Público, reglamentará la presente Ley en un plazo no superior a seis (6) meses contados a partir de su promulgación.</p>	<p><b>Artículo 5°. Reglamentación.</b> El Gobierno nacional, a través del Ministerio del Interior y en coordinación con el Departamento Nacional de Planeación y el Ministerio de Hacienda y Crédito Público, reglamentará la presente Ley en un plazo no superior a seis (6) meses contados a partir de su promulgación.</p>
<p>El decreto reglamentario deberá establecer como mínimo:</p>	<p>El decreto reglamentario deberá establecer como mínimo:</p>
<p>a) La composición, las funciones, el régimen de sesiones y el procedimiento para la toma de decisiones del Comité Técnico del Fonac, garantizando la participación efectiva de representantes de los organismos de acción comunal de todos los grados.</p>	<p>a) La composición, las funciones, el régimen de sesiones y el procedimiento para la toma de decisiones del Comité Técnico del Fonac, garantizando la participación efectiva de representantes de los <b>Organismos de Acción Comunal en</b> de todos <del>sus</del> los grados <b>asociativos</b>.</p>
<p>b) Los criterios generales de elegibilidad, asignación, priorización y ejecución de los recursos del Fondo con base a los principios de equidad territorial, enfoque diferencial y priorización de territorios afectados por el conflicto y la pobreza.</p>	<p>b) Los criterios generales de elegibilidad, asignación, priorización y ejecución de los recursos del Fondo con base a los principios de equidad territorial, enfoque diferencial y priorización de territorios afectados por el conflicto y la pobreza.</p>

Texto radicado	Texto propuesto para Primer Debate
c) Los mecanismos de transparencia, rendición de cuentas, control social y veeduría ciudadana en la administración del Fondo y en la ejecución de los proyectos que financie.	c) Los mecanismos de transparencia, rendición de cuentas, control social y veeduría ciudadana en la administración del Fondo y en la ejecución de los proyectos que financie.
d) Los lineamientos generales para la presentación, evaluación, selección y seguimiento de proyectos comunales.	d) Los lineamientos generales para la presentación, evaluación, selección y seguimiento de proyectos comunales.
e) Los mecanismos de articulación del Fonac con el Fondo Comunal del Ministerio del Interior y otros instrumentos de financiación pública para el desarrollo comunitario.	e) Los mecanismos de articulación del Fonac con el Fondo Comunal del Ministerio del Interior y otros instrumentos de financiación pública para el desarrollo comunitario.

**10. PROPOSICIÓN**

En los términos anteriores, rendimos ponencia positiva y solicitamos a los honorables miembros de la Comisión Tercera Constitucional Permanente de la Cámara de Representantes, dar Primer Debate al Proyecto de Ley número 461 de 2025 Cámara, *por medio de la cual se crea el Fondo Nacional para el desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), y se dictan otras disposiciones*, de conformidad con el siguiente texto propuesto.

Cordialmente,

  
**WILDER IBERSON ESCOBAR ORTIZ**  
 Representante a la Cámara por Caldas  
 Ponente

**TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 461 de 2025 CÁMARA**

*por medio de la cual se crea el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), y se dictan otras disposiciones.*

**El Congreso de Colombia,**

**DECRETA:**

**Artículo 1º. Objeto.** La presente ley tiene por objeto crear el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), como un instrumento financiero, técnico y administrativo, orientado a fortalecer de manera integral la capacidad de gestión, incidencia, autonomía y sostenibilidad de los Organismos de Acción Comunal en Colombia **en todos sus grados.**

**Artículo 2º. Creación del Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac).** Créase el Fondo Nacional para el Desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), como una cuenta especial sin personería jurídica, adscrita al Ministerio del Interior y **administrado por la Dirección para la Democracia, la Participación Ciudadana y la Acción Comunal del Ministerio.**

El objeto del Fonac será financiar, cofinanciar y/o apoyar técnica y financieramente programas, proyectos y actividades de fortalecimiento institucional, gestión y desarrollo comunitario presentados por los Organismos de Acción Comunal en todos sus grados asociativos, de conformidad con lo establecido en la Ley 2166 de 2021 y la presente ley.

El Fondo **busca** garantizar la autogestión, la sostenibilidad, la transparencia y la participación democrática de los Organismos de Acción Comunal **en todos sus grados asociativos**, priorizando las iniciativas que se deriven de sus Planes de Desarrollo Comunal y Comunitario y que estén articuladas con los planes de desarrollo territorial y nacional.

**Artículo 3º. Fuentes de financiación.** El Fonac contará con recursos provenientes de las siguientes fuentes:

1. Las partidas asignadas anualmente en el Presupuesto General de la Nación. El Gobierno nacional priorizará la inclusión de estas partidas, especialmente para programas y proyectos orientados al fortalecimiento de los Organismos de Acción Comunal en territorios afectados por el conflicto y la pobreza, y para la consolidación de la acción comunal como un eje estratégico para el desarrollo territorial y la construcción de paz.
2. Los aportes voluntarios de departamentos, distritos y municipios.
3. Los recursos de cooperación técnica y financiera, nacional e internacional, destinados al fortalecimiento integral de los Organismos de Acción Comunal **en todos sus grados asociativos**, la participación democrática y la construcción de paz, garantizando la transparencia en su gestión y ejecución.
4. Las donaciones y contribuciones de personas naturales o jurídicas, de derecho público o privado, nacionales o extranjeras, que se destinen específicamente al cumplimiento del objeto del Fonac. El Gobierno nacional fiscalizará el manejo y la inversión de dichas donaciones.
5. Los rendimientos financieros generados por la administración e inversión de los recursos del Fondo.
6. Cualquier otro recurso de destinación específica que se asigne al Fondo conforme a la ley.

**Parágrafo.** Los recursos del Fonac se administrarán bajo los principios de eficiencia, equidad territorial, transparencia, participación y sostenibilidad fiscal.

**Artículo 4º. Destinación de recursos.** Los recursos del Fondo Nacional para el Desarrollo

y Fortalecimiento de la Acción Comunal (Fonac) se destinarán exclusivamente a la financiación, cofinanciación o apoyo técnico de actividades, proyectos y programas presentados por los Organismos de Acción Comunal **en** todos **sus** grados **asociativos**, en concordancia con la Ley 2166 de 2021 y la presente ley, en los siguientes ámbitos:

1. Fortalecimiento institucional y organizativo: Acciones de capacitación, formación y asistencia técnica para el desarrollo de capacidades administrativas, financieras, técnicas, tecnológicas y de liderazgo de dignatarios y afiliados. Incluye la dotación de infraestructura física, equipos, herramientas tecnológicas y la logística necesaria para el cumplimiento de sus fines.
2. Proyectos de inversión social, comunitaria y ambiental: Construcción, mejoramiento, adecuación o mantenimiento de obras físicas de interés comunal, tales como sedes comunales, espacios deportivos, culturales, recreativos, ambientales y de convivencia.
3. Proyectos productivos y de economía solidaria: Iniciativas empresariales de carácter asociativo, comunitario o solidario que generen ingresos y empleo para la comunidad. Para estos proyectos, el Fonac estará facultado para otorgar recursos no reembolsables (capital semilla) o créditos blandos, con tasas preferenciales y plazos amplios, sujetos a estudios de viabilidad.
4. Promoción de la participación y la convivencia: Programas, proyectos y estrategias que fomenten la participación ciudadana, la democracia local, la convivencia pacífica, la reconciliación, la resolución de conflictos y la implementación de los planes de desarrollo comunal y comunitario.

**Artículo 5º. Reglamentación.** El Gobierno nacional, a través del Ministerio del Interior y en coordinación con el Departamento Nacional de Planeación y el Ministerio de Hacienda y Crédito Público, reglamentará la presente ley en un plazo no superior a seis (6) meses contados a partir de su promulgación.

El decreto reglamentario deberá establecer como mínimo:

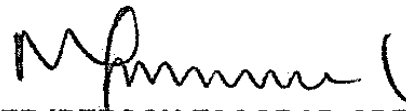
- a) La composición, las funciones, el régimen de sesiones y el procedimiento para la toma de decisiones del Comité Técnico del Fonac, garantizando la participación efectiva de representantes de los **Organismos de Acción Comunal en** todos **sus** grados **asociativos**.
- b) Los criterios generales de elegibilidad, asignación, priorización y ejecución de los recursos del Fondo con base a los principios de equidad territorial, enfoque diferencial y priorización de territorios afectados por el conflicto y la pobreza.

c) Los mecanismos de transparencia, rendición de cuentas, control social y veeduría ciudadana en la administración del Fondo y en la ejecución de los proyectos que financie.

d) Los lineamientos generales para la presentación, evaluación, selección y seguimiento de proyectos comunales.

Los mecanismos de articulación del Fonac con el Fondo Comunal del Ministerio del Interior y otros instrumentos de financiación pública para el desarrollo comunitario.

**Artículo 6º. Vigencia y derogatorias.** La presente ley rige a partir de su promulgación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias.



**WILDER IBERSON ESCOBAR ORTIZ**  
Representante a la Cámara por Caldas  
Ponente

#### **Bibliografía**

Acuerdo Final para la Terminación del Conflicto y la Construcción de una Paz Estable y Duradera. (2016, 24 de noviembre). Gobierno de Colombia & FARC- EP. [https://www.jep.gov.co/Marco%20Normativo/Normativa\\_v2/01%20ACUERDO\\_S/01-ACUERDO-FINAL-24-NOV-2016.pdf](https://www.jep.gov.co/Marco%20Normativo/Normativa_v2/01%20ACUERDO_S/01-ACUERDO-FINAL-24-NOV-2016.pdf)

Departamento Nacional de Planeación (DNP). (2010). CONPES 3661: Política Nacional para el Fortalecimiento de los Organismos de Acción Comunal. Consejo Nacional de Política Económica y Social. República de Colombia.

Departamento Nacional de Planeación (DNP). (2019). CONPES 3955: Lineamientos de política para el fortalecimiento de las organizaciones sociales y comunitarias. Consejo Nacional de Política Económica y Social. República de Colombia.



**CÁMARA DE REPRESENTANTES - COMISIÓN TERCERA  
CONSTITUCIONAL PERMANENTE  
(ASUNTOS ECONÓMICOS)**

Bogotá D.C., 14 de abril de 2026. En la fecha se recibió en esta Secretaría el Informe de Ponencia **positivo** para Primer Debate del Proyecto de Ley No.461 de 2025 Cámara, "POR MEDIO DE LA CUAL SE CREA EL FONDO NACIONAL PARA EL DESARROLLO DE LA ACCIÓN COMUNAL- FONAC, Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES", suscrito por el Honorable Representante a la Cámara WILDER IBERSON ESCOBAR ORTÍZ, y se remite a la Secretaría General de la Corporación para su respectiva publicación en la Gaceta del Congreso, tal y como lo ordena el artículo 156 de la Ley 5ª de 1992.

La Secretaria General,



**ELIZABETH MARTÍNEZ BARRERA**

## INFORME DE PONENCIA PARA PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 DE 2026 CÁMARA, 292 DE 2024 SENADO

*por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones.*

*(¡Ley Muévete por Mí!).*

Bogotá, D. C., abril de 2026

Honorable Representante

**CAMILO ESTEBAN ÁVILA MORALES**

Presidente

Cámara de Representantes

Secretario

**RICARDO ALBORNOZ**

Comisión Séptima Constitucional Permanente

Cámara de Representantes

E. S. D.

**Referencia.** Informe de ponencia para primer debate al Proyecto de Ley número 518 de 2026 Cámara, 292 de 2024 Senado.

Respetado Presidente,

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 156 de la Ley 5ª de 1992, con toda atención, nos permitimos presentar informe de ponencia para Primer Debate al **Proyecto de Ley número 518 de 2026 Cámara, 292 de 2024 Senado, por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones**” (**¡Ley Muévete por Mí!**), para lo cual fuimos designados por la honorable Mesa Directiva de la Comisión Séptima de la Cámara de Representantes; ponencia que se sustenta en los siguientes términos:

### TRÁMITE DE PROYECTO

**Origen:** Congresional

**Autores:** Senador Pedro Flórez, Nadia Georgette Blel Scaff y Julio Alberto Elías Vidal

El presente proyecto de ley que se pone en consideración de la Comisión Séptima Constitucional Permanente de la Cámara de Representantes, fue radicado el día 22 de octubre de 2024 ante la Secretaría General del Senado de la República, fue aprobado el 25 de febrero de 2025 en la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado y aprobado en la plenaria del Senado el 15 de diciembre de 2025.

Mediante oficio CSCP.3.7- 088-26 del 14 de abril del año en curso y conforme a lo expresado en el artículo 150 de la Ley 5ª de 1992, fueron designados ponentes a los Representantes a la Cámara: Hugo Alfonso Archila Suárez –como ponente único para primer debate.

## EXPOSICIÓN DE MOTIVOS<sup>1</sup>

### 1. OBJETO DEL PROYECTO DE LEY

La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades huérfanas en el país.

Se prioriza a la Esclerosis Lateral Amiotrófica, en tanto que, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, se enfrentan a una condición progresiva, irreversible y de alta complejidad, que limita significativamente la calidad de vida y autonomía personal. Esta priorización es fundamental debido a la velocidad con la que la enfermedad avanza, que demanda una respuesta rápida y coordinada del sistema de salud y del Estado. Las barreras de acceso a tratamientos, cuidados paliativos y soporte integral, así como la necesidad de atención multidisciplinaria, hacen que esta población requiera medidas excepcionales que permitan mejorar su bienestar y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos en un marco de dignidad, equidad y justicia social.

Se busca entonces reivindicar a una población en situación de vulnerabilidad, en razón a su corto pronóstico de vida, para establecer de manera preferente y acelerada, plazos perentorios más cortos que los ordinarios para el ejercicio de sus derechos.

El objetivo principal del presente proyecto sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es realizar un enfoque integral y detallado en la protección de los derechos de las personas diagnosticadas con esta patología, extensible a otras enfermedades huérfanas, priorizando su dignidad y calidad de vida. Entre otros distintivos, se establecen plazos ineludibles y mecanismos acelerados para el acceso a tratamientos y servicios, asegurando una atención preferente y oportuna. Además, el presente proyecto exige la creación y actualización constante de protocolos especializados para cada enfermedad huérfana, garantizando que las personas diagnosticadas cuenten con rutas claras y eficaces para el tratamiento, adaptadas a sus particularidades.

Otro distintivo es la creación de programas de capacitación específicos dirigidos a los funcionarios públicos, que buscan asegurar una comprensión profunda de los derechos y necesidades de las personas diagnosticadas con ELA y otras enfermedades huérfanas. El presente proyecto también incorpora la obligatoriedad de ofrecer asistencia psicológica y apoyo social en todos los centros de referencia, brindando un acompañamiento integral que cubre no solo la parte física, sino también el bienestar emocional de las personas diagnosticadas y sus cuidadores. Todo esto apunta a una mejora significativa en la atención y el reconocimiento de los derechos de esta población.

<sup>1</sup> Tomado del Proyecto de Ley número 292 de 2024 Senado, publicado en la *Gaceta del Congreso* número 1811 de 2024.

## 2. JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también conocida como enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal. Esta condición lleva a la pérdida de la capacidad de iniciar y controlar el movimiento muscular, resultando en debilidad y atrofia muscular, lo que finalmente conduce a la parálisis total. La ELA no tiene cura y la esperanza de vida tras el diagnóstico es limitada, generalmente de dos a cinco años.

El diagnóstico de ELA representa no solo un reto médico, sino también un desafío social y económico para las personas diagnosticadas y sus familias. La progresión rápida de la enfermedad y su impacto devastador sobre la capacidad laboral y la calidad de vida requieren una respuesta adecuada y efectiva por parte del Estado. Es imperativo que se implementen medidas que garanticen una vida digna y el acceso a derechos fundamentales para aquellos que padecen esta condición.

Este proyecto de ley tiene como objetivo principal establecer un marco legal que dignifique el periodo de vida de las personas diagnosticadas con ELA y otras enfermedades huérfanas de rápida evolución y afectación, a través de medidas específicas que permitan mejorar la calidad de vida de las personas que presentan estas afecciones.

### 2.1. Argumentos principales:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ha sido seleccionada como enfermedad visible en esta legislación debido a su severidad y el profundo impacto que tiene en la vida de quienes la padecen. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que avanza rápidamente, afectando gravemente la movilidad, el control motor, la respiración y la deglución principalmente, lo que subraya la necesidad urgente de un apoyo integral y especializado. La naturaleza debilitante de la ELA facilita la sensibilización pública y refuerza la necesidad de medidas legislativas que mejoren las condiciones de vida de los pacientes.

En primer lugar, la dignidad humana es un principio fundamental consagrado en la Constitución Política de Colombia. Las personas con ELA merecen vivir sus últimos años con la mayor calidad de vida posible, lo cual incluye el acceso rápido y efectivo a los beneficios de seguridad social y garantías de locomoción que les corresponden. La naturaleza progresiva y debilitante de la ELA impone una carga significativa sobre las personas diagnosticadas, quienes enfrentan una pérdida gradual de su independencia y funcionalidad. Por lo tanto, es esencial que el Estado garantice un acceso sin trabas a los servicios y beneficios que pueden aliviar, aunque sea en parte, los efectos devastadores de esta enfermedad.

En segundo lugar, no se cuenta con pruebas específicas para realizar un diagnóstico temprano y eficaz de enfermedades huérfanas como la ELA, pues la sintomatología puede ser similar a la de enfermedades comunes, dificultando dar tratamiento integral en etapas tempranas de la enfermedad,

retrasando el tratamiento, empeorando la condición del paciente y dando lugar a diagnósticos erróneos o tardíos que deterioran la salud física y emocional de los pacientes y sus familiares. Estudios han demostrado que pacientes que tuvieron un diagnóstico tardío de enfermedades huérfanas requieren mayor atención psicológica que los pacientes que fueron diagnosticados en menos de un año, pues presentan mayor irritabilidad, frustración y baja concentración en las actividades que desarrollan en la vida cotidiana.

Ahora bien, las enfermedades huérfanas no solo afectan las condiciones de vida de quienes la padecen, sino que además, deterioran el bienestar de los familiares y cuidadores de estos, pues enfermedades como ELA ocasionan una pérdida progresiva de la autonomía del paciente que conlleva a mayor dependencia de sus cuidadores, que deben estar disponibles tiempo completo, sobrecargando al cuidador y desmejorando su calidad de vida. Debido a lo anterior, en este proyecto de ley se garantiza que tanto los pacientes con ELA u otras enfermedades huérfanas, como sus cuidadores y familiares, tengan acceso oportuno a los servicios de apoyo psicológico y social.

Por otro lado, los largos tiempos de espera para los servicios públicos de atención en salud ocasiona ineficiencia en los tratamientos de diversas enfermedades huérfanas y disminuyen la calidad de la atención, imposibilitando mejorar la calidad de vida y pone en riesgo la salud de los pacientes con enfermedades huérfanas como ELA.

El cumplimiento de los plazos estipulados es vital para la eficacia de esta ley. Por esta razón, se conformará un Comité Nacional de Revisión Rápida que permita dar solución y respuesta a los casos de personas con ELA u otras enfermedades huérfanas que han presentado retrasos en la atención integral de salud. Esto es esencial para asegurar que las disposiciones de la ley se implementen de manera efectiva y oportuna, protegiendo así los derechos de las personas diagnosticadas con ELA.

Por otro lado, la atención centrada en la persona permite comprender al paciente como un ser humano único, pues tiene en cuenta la realidad social, económica y cultural de cada uno, permitiendo que el personal de salud entre al mundo del paciente para ver la enfermedad a través de sus ojos con el fin de brindar una atención en salud priorizada y eficiente. Por lo tanto, en este proyecto se pretende capacitar a funcionarios públicos sobre los derechos de las personas con enfermedades huérfanas con el fin de garantizarles un tratamiento diferenciado.

La selección de la ELA como enfoque principal permite establecer un modelo representativo para otras enfermedades huérfanas, proporcionando un marco detallado para desarrollar protocolos especializados y medidas de apoyo. Este enfoque no solo mejora la atención para la ELA, sino que también sienta las bases para extender estos beneficios a una gama más amplia de enfermedades raras, creando una



Finalmente es importante mencionar que, siendo esta una enfermedad difícil de diagnosticar y debido a su poca incidencia, es considerada una enfermedad Huérfana en Colombia<sup>44</sup> y se encuentra cobijada bajo la Ley 1392 de 2010<sup>55</sup>. Los datos expuestos anteriormente subrayan la necesidad urgente de políticas públicas que faciliten el acceso rápido y efectivo a los servicios de salud y beneficios de seguridad social para las personas con ELA. La implementación de un marco legal que automatice la calificación de invalidez desde el diagnóstico, como se propone en el proyecto de ley, es crucial para reducir las barreras administrativas y proporcionar un alivio inmediato a los pacientes y sus familias.

### 3. MARCO NORMATIVO

#### 3.1 Salud como derecho fundamental

El derecho a la salud se encuentra consagrado en la Constitución Política de Colombia:

**Artículo 49.** La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley.

(...).

<sup>44</sup> En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

<sup>55</sup> Esta Ley reconoce que las enfermedades huérfanas representan un problema de especial interés en salud dado que, por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo. Para tal efecto el Gobierno nacional debe implementar las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías.

Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad”.

El artículo en mención hace referencia al derecho a la salud, señalando que el acceso a los servicios de salud debe ser garantizado de manera eficiente y sin barreras para toda la población.

#### 3.2. Seguridad social como derecho fundamental

El derecho a la seguridad social se encuentra consagrado en la Constitución Política de Colombia:

**Artículo 47.** El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.

El artículo en mención establece la obligación del Estado de adelantar una política de previsión, rehabilitación e integración social para las personas con limitaciones físicas o mentales. Esto incluye el deber de garantizar su inclusión y participación en la vida social.

**Artículo 48.** La Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio 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 ley. Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la Seguridad Social. El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la Seguridad Social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la ley. La Seguridad Social podrá ser prestada por entidades públicas o privadas, de conformidad con la ley. No se podrán destinar ni utilizar los recursos de las instituciones de la Seguridad Social para fines diferentes a ella. La ley definirá los medios para que los recursos destinados a pensiones mantengan su poder adquisitivo constante.

#### 3.3. Ley 100 de 1993

“Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones”. Esta ley crea el sistema de seguridad social integral conformado por los regímenes generales establecidos para pensiones, salud, riesgos profesionales y los servicios sociales complementarios que se definen en la presente ley.

#### 3.4. Ley 1292 de 2010

Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Complementada por la Resolución número 023 de 2023 del Ministerio de Salud y protección social, Número de identificación de la enfermedad huérfana: 897, Nombre de la enfermedad huérfana: Esclerosis Lateral Amiotrófica, Código Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10): G122.

### 3.5. Ley 2297 de 2023

Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones.

### 3.6. Ley 1996 de 2019

Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. La presente ley tiene por objeto establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma.

### 3.7. Ley Estatutaria 1751 de 2015 - Ley de Salud

- Artículo 10: Define el derecho a la salud como un derecho fundamental autónomo. Además, menciona que la prestación de los servicios de salud debe garantizar el respeto por la dignidad humana y la libertad de las personas para tomar decisiones informadas sobre su salud.

- Artículo 11: Reitera que los servicios de salud deben ser prestados de manera que se garantice la autonomía y libertad de las personas, promoviendo su participación en decisiones que afecten su salud.

### 3.8. Ley 1392 de 2010 - Ley de Enfermedades Huérfanas

- Artículo 2º: Establece que el Estado debe garantizar a los pacientes con enfermedades huérfanas acceso integral a los servicios de salud y promover su inclusión social, sin ningún tipo de discriminación.

- Artículo 6º: Hace referencia a la atención preferencial y a los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas, los cuales incluyen una atención oportuna y adecuada, teniendo en cuenta las particularidades de su condición, lo que podría incluir la posibilidad de tener acceso a dispositivos médicos que faciliten su vida diaria sin restricciones innecesarias.

### 3.9. Decreto número 1429 de 2020.

Por el cual se reglamentan los artículos 16, 17 y 22 de la Ley 1996 de 2019 y se adiciona el Decreto número 1069 de 2015, Único Reglamentario del Sector Justicia y del Derecho.

### 3.10. Desarrollo jurisprudencial

El Estado colombiano tiene el deber de garantizar los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución Política sin discriminación alguna. Por lo anterior se debe garantizar el pleno respeto a la dignidad humana establecido en el artículo 1º de la Carta Política así:

*Artículo 1º. Colombia es un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, 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.*

Se establece el derecho fundamental a la salud en la Ley Estatutaria 1751 de 2015 y se establece de manera explícita que la salud es un derecho autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. También determina:

*“Artículo 9º. Determinantes sociales de salud. Es deber del Estado adoptar políticas públicas dirigidas a lograr la reducción de las desigualdades de los determinantes sociales de la salud que incidan en el goce efectivo del derecho a la salud, promover el mejoramiento de la salud, prevenir la enfermedad y elevar el nivel de la calidad de vida. Estas políticas estarán orientadas principalmente al logro de la equidad en salud”.*

El artículo 15 inciso 1 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015 consagra la regla general de los servicios y tecnologías en salud incluidos en el PBS. La disposición jurídica dice que el derecho fundamental a la salud se garantizará a través de la prestación de servicios y tecnologías en salud. Éstos se estructuran sobre una concepción integral de salud, que incluye su promoción, la prevención, la paliación, la atención de la enfermedad y rehabilitación de las secuelas.

## 4. Sentencia T-859 de 2003

“El derecho a la salud, en los términos de la Observación General número 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, se entiende como el derecho al máximo nivel posible de salud que le permita vivir dignamente. Lo anterior supone una clara orientación finalista de este derecho, lo que impone la adopción del mismo criterio para efectos de interpretar las disposiciones que regulan la materia. Si se busca garantizar el mayor nivel de salud posible, autorizar un procedimiento implica autorizar los elementos requeridos para realizar el procedimiento, salvo que sea expresamente excluido uno de tales elementos”.

### 4.1. Sentencia T-760 de 2008

“La Corte Constitucional en pleno ha subrayado que la salud es un derecho fundamental que debe ser garantizado a todos los seres humanos igualmente dignos. No hacerlo conduce a que se presente un déficit de protección constitucionalmente inadmisibles”.

### 4.2. Sentencia T-094 del 2016

“Es deber del Estado velar por la real y efectiva igualdad de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, de acuerdo a lo consignado en el artículo 13 superior, en esa medida, se debe garantizar el goce efectivo de sus derechos constitucionales eliminando cualquier tipo de barrera que lo impida; sin embargo, existen casos de discriminación, en los que se marginan a ciudadanos discapacitados en razón a sus limitaciones, situación contraria a los principios consignados en la Constitución y en los instrumentos internacionales anteriormente descritos. Por lo anterior, esta Corporación se ha pronunciado en distintas oportunidades, garantizando los derechos constitucionales de las personas en situación de

discapacidad, llamando la atención respecto de la especial protección que la Constitución les otorgó, dándole prevalencia a la dignidad humana que toda persona, sin importar su estado físico, debe tener”.

#### 4.3. Libertad de locomoción

##### 4.3.1. Constitución Política de Colombia de 1991

- Artículo 24: Establece que “todo colombiano, con las limitaciones que establezca la ley, tiene derecho a circular libremente por el territorio nacional, a entrar y salir de él, y a permanecer y residir en Colombia”.

- Este es el principal fundamento constitucional que reconoce la libertad de locomoción como un derecho fundamental de los ciudadanos.

Es fundamental respetar la libertad de locomoción de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ya que este derecho no solo garantiza su movilidad física, sino también su autonomía y dignidad. Aunque las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) priorizan la atención médica, es crucial que dichas medidas no restrinjan el libre desplazamiento y el derecho de las personas con ELA a disfrutar de una vida plena. La atención integral a esta población debe equilibrar la necesidad de cuidados de salud con el respeto por su libertad personal, promoviendo su participación activa en la sociedad y el acceso a espacios públicos sin discriminación o barreras. El confinamiento o la sobreprotección médica no deben ser obstáculos para el ejercicio de sus derechos fundamentales.

#### 4.4. Libertad de goce

##### 4.4.1. Constitución Política de Colombia de 1991

- Artículo 16: Garantiza el derecho al libre desarrollo de la personalidad, permitiendo que todas las personas puedan tomar decisiones sobre su vida sin interferencias indebidas, siempre y cuando no afecten los derechos de los demás. Este derecho es esencial para las personas con ELA, ya que implica que, a pesar de su condición, deben poder disfrutar de su vida, su entorno, y moverse libremente según sus capacidades y deseos.

##### 4.4.2. Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria de Salud)

- Artículo 4º: Reconoce el derecho a la vida digna, lo que incluye no solo la atención en salud, sino también el respeto por la autonomía y la calidad de vida de las personas. Esta ley subraya que la atención médica no debe restringir la libertad y debe respetar las decisiones de los pacientes sobre cómo quieren vivir, disfrutar, y moverse dentro de sus posibilidades, incluso cuando se enfrentan a condiciones de salud graves como la ELA.

En ambas leyes encontramos el sustento y la importancia de que, al priorizar la salud, se respete igualmente el derecho de las personas con ELA

a disfrutar de una vida plena, lo que incluye su movilidad y su autonomía.

## 5. NORMATIVA INTERNACIONAL

Varios países han adoptado políticas y marcos que promueven la atención prioritaria y la dignificación de las personas diagnosticadas con enfermedades raras y crónicas, como la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**.

### 5.1.1. España

- Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS) España tiene un plan nacional específico para enfermedades raras, que incluye la ELA. Esta estrategia se centra en la detección precoz, la coordinación de servicios de salud y la atención prioritaria a pacientes con ELA. También garantiza el acceso a medicamentos, tecnologías de apoyo y rehabilitación, además de promover una vida digna y la integración social.

- En varias comunidades autónomas, como Cataluña, existen centros especializados para la atención integral de personas con ELA, como la Fundación Miquel Valls, que ofrece asistencia psicológica, social y médica de manera coordinada.

### 5.1.2. Reino Unido

- Motor Neurone Disease Association (MNDA): En el Reino Unido, esta asociación desempeña un papel fundamental en la atención de personas con ELA (conocida allí como enfermedad de la motoneurona). El Servicio Nacional de Salud (NHS) trabaja en conjunto con organizaciones como MNDA para ofrecer atención multidisciplinaria a pacientes con ELA, que abarca atención médica, soporte emocional y social, y la provisión de dispositivos asistivos.

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ha emitido directrices específicas para el tratamiento y manejo de ELA, asegurando que los pacientes reciban atención prioritaria y apoyo en la planificación del final de la vida, manteniendo su dignidad.

### 5.1.3. Francia

- Plan Nacional de Enfermedades Raras: Francia fue uno de los primeros países en implementar un plan específico para enfermedades raras, que incluye la ELA. Este plan tiene un enfoque integral y multidisciplinario, asegurando que los pacientes con enfermedades como la ELA reciban atención médica coordinada, asesoramiento genético y acceso a tratamientos innovadores. Además, se promueve el uso de centros de referencia especializados.

- Las personas con ELA tienen acceso a cuidados paliativos y atención domiciliaria, lo que garantiza que puedan mantener su calidad de vida durante el avance de la enfermedad.

#### 5.1.4. Estados Unidos

- ALS Association: En Estados Unidos, la Ley ALS (ALS Disability Insurance Access Act) aprobada en 2020 facilita el acceso inmediato a beneficios del Seguro Social por incapacidad a personas diagnosticadas con ELA, eliminando el período de espera estándar.

- Además, el programa Medicare cubre los servicios de cuidados paliativos y terapias específicas, y la ALS Association trabaja estrechamente con centros médicos para proporcionar atención multidisciplinaria a través de clínicas especializadas en ELA.

- Estados como Massachusetts y California cuentan con centros especializados que ofrecen un enfoque holístico, desde el diagnóstico hasta el soporte en el final de la vida, garantizando el respeto a la dignidad de los pacientes.

#### 5.1.5. Italia

- Red Nacional de Centros de Referencia para la ELA: En Italia, existe una red de centros especializados para la atención de personas con ELA. Estos centros proporcionan una atención integral que incluye desde la evaluación neurológica hasta la asistencia respiratoria y nutricional, pasando por el apoyo psicológico y social.

- En 2017, se implementó una ley que otorga ayudas económicas directas a las personas con ELA y sus familias para asegurar el acceso a cuidados especializados, con un enfoque en la preservación de la dignidad del paciente a lo largo del proceso degenerativo.

#### 5.1.6. Canadá

- ALS Society of Canada trabaja en colaboración con el sistema de salud para proporcionar una atención integral a las personas con ELA. Canadá ha desarrollado programas provinciales, como el de Ontario, que garantizan atención domiciliaria, dispositivos asistivos y cuidados paliativos.

- El sistema de salud canadiense se caracteriza por su enfoque en la atención prioritaria y sin barreras para personas con enfermedades graves, asegurando que las personas con ELA puedan mantener una vida digna mediante un acceso equitativo a los servicios de salud.

#### 5.1.7. Alemania

- Red Alemana de Cuidados Paliativos y Enfermedades Neurológicas: En Alemania, las personas con ELA tienen acceso a una atención especializada en el manejo de la enfermedad a través de redes de cuidados paliativos y clínicas especializadas en enfermedades neurológicas.

- El sistema de seguridad social alemán ofrece un fuerte apoyo económico y en servicios de salud a las personas con discapacidades graves, como los pacientes con ELA, lo que les permite acceder a atención médica de alta calidad y dispositivos de apoyo, mejorando su calidad de vida.

Estos ejemplos internacionales subrayan la importancia de una atención integral, multidisciplinaria y centrada en la persona, asegurando no solo el acceso a tratamientos médicos, sino también la promoción de una vida digna para los pacientes con ELA.

#### 5.2 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU)

El propósito de la presente 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.

- Colombia es parte de esta convención, la cual establece en su artículo 19 que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. El Estado debe garantizar que no se les impida su participación en la vida diaria y social, lo cual es aplicable a las personas con ELA debido a su condición progresiva o en algunos casos incapacidad total.

- Artículo 20: Estipula que los Estados deben tomar medidas para garantizar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y el momento que ellos elijan, asegurando su independencia.

#### 6. CONCLUSIÓN

En definitiva, el Estado tiene la responsabilidad de proteger a sus ciudadanos más vulnerables y asegurar que vivan con dignidad, especialmente cuando enfrentan enfermedades devastadoras como la ELA. Por lo tanto, este proyecto de ley representa un paso significativo hacia el cumplimiento de esa responsabilidad, proporcionando un marco legal que responde de manera adecuada y humana a las necesidades de quienes sufren esta enfermedad. Es por lo anterior que solicitamos al honorable Congreso de la República el respaldo y aprobación de esta iniciativa legislativa, en beneficio de los pacientes con ELA y sus familias.

#### IMPACTO FISCAL

Esta iniciativa de ley ordinaria se presenta acorde con la facultad que otorga el artículo 140 de la Ley 5ª de 1992. Cumple con lo ordenado por la Corte Constitucional en la Sentencia C290 de 2009, ya que no establece una orden de carácter imperativa al Gobierno nacional y no se ejerce presión sobre el gasto público, ya que se le respeta al Gobierno el ámbito de su competencia para considerar la incorporación de las partidas presupuestales, de acuerdo con la disponibilidad de recursos y con el marco fiscal de mediano plazo.

De igual forma, la Corte Constitucional ha sostenido que la finalidad del artículo 7° de la Ley 819 de 2003 es garantizar que las leyes que se expidan tengan en cuenta las realidades macroeconómicas del país, 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, en el siguiente sentido:

“36. Por todo lo anterior, la Corte considera que los primeros tres incisos del artículo 7° de la Ley 819 de 2003 deben entenderse como parámetros de racionalidad de la actividad legislativa, y como una carga que le incumbe inicialmente al Ministerio de Hacienda, una vez que el Congreso ha valorado, con la información y las herramientas que tiene a su alcance, las incidencias fiscales de un determinado proyecto de ley. Esto significa que ellos constituyen instrumentos para mejorar la labor legislativa. 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. Y en ese proceso de racionalidad legislativa la carga principal reposa en el Ministerio de Hacienda, que es el que cuenta con los datos, los equipos de funcionarios y la experticia en materia económica. Por lo tanto, en el caso de que los Congresistas tramiten un proyecto incorporando estimativos erróneos sobre el impacto fiscal, sobre la manera de atender esos nuevos gastos o sobre la compatibilidad del proyecto con el Marco Fiscal de Mediano Plazo, le corresponde al Ministro de Hacienda intervenir en el proceso legislativo para ilustrar al Congreso acerca de las consecuencias económicas del proyecto.

Y el Congreso habrá de recibir y valorar el concepto emitido por el Ministerio. No obstante, la carga de demostrar y convencer a los Congresistas acerca de la incompatibilidad de cierto proyecto con el Marco Fiscal de Mediano Plazo recae sobre el Ministro de Hacienda. Por otra parte, es preciso reiterar que, si el Ministerio de Hacienda no participa en el curso del proyecto durante su formación en el Congreso de la República, mal puede ello significar que el proceso legislativo se encuentra viciado por no haber tenido en cuenta las condiciones establecidas en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003. Puesto que la carga principal en la presentación de las consecuencias fiscales de los proyectos reside en el Ministerio de Hacienda, la omisión del Ministerio en informar a los Congresistas acerca de los problemas que presenta el proyecto no afecta la validez del proceso legislativo ni vicia la ley correspondiente”.

Por otra parte, y dando cumplimiento con lo estipulado en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003, *por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones*, se incorpora el presente acápite, manifestando que este Proyecto de Ley ordena gasto público, por lo tanto, será necesario solicitar el respectivo concepto fiscal al Ministerio de Hacienda y Crédito Público.

### CONFLICTO DE INTERÉS

De conformidad con lo precitado en el artículo 3° de la Ley 2003 de 2019, corresponde al ponente de un proyecto de ley enunciar las posibles circunstancias en las que se podría incurrir en conflicto de interés por parte de los Congresistas que participen de la discusión y votación del proyecto de ley. En ese sentido, señala el artículo 1° de la Ley 2003 de 2019 lo siguiente:

El artículo 286 de la Ley 5ª de 1992 quedará así:

“(…) **ARTÍCULO 286.** *Régimen de conflicto de interés de los Congresistas. Todos los Congresistas deberán declarar los conflictos de intereses que pudieran surgir en el ejercicio de sus funciones. Se entiende como conflicto de interés una situación donde la discusión o votación de un proyecto de ley o Acto Legislativo o artículo, pueda resultar en un beneficio particular, actual y directo a favor del Congresista.*

a) *Beneficio particular: aquel que otorga un privilegio o genera ganancias o crea indemnizaciones económicas o elimina obligaciones a favor del Congresista de las que no gozan el resto de los ciudadanos. Modifique normas que afecten investigaciones penales, disciplinarias, fiscales o administrativas a las que se encuentre formalmente vinculado.*

b) *Beneficio actual: aquel que efectivamente se configura en las circunstancias presentes y existentes al momento en el que el Congresista participa de la decisión.*

c) *Beneficio directo: aquel que se produzca de forma específica respecto del Congresista, de su cónyuge, compañero o compañera permanente, o parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil. (...)”<sup>66</sup>.*

Atendiendo el anterior apartado legal, se considera que en el caso de este proyecto de ley no existen circunstancias que eventualmente puedan generar un conflicto de interés por parte de los Congresistas que participen de la discusión y votación. Lo anterior, entendiendo que el carácter de lo propuesto por la iniciativa legislativa resulta en un efecto general.

<sup>6</sup> Ley 5ª de 1992. Artículo 286.

**PLIEGO DE MODIFICACIONES**

<p><b>TEXTO PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 CÁMARA, 292 DE 2024 SENADO</b></p>	<p><b>TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE</b></p>	<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p>
<p>Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones” (¡Ley Muévete por Mí!)</p>	<p>Sin modificaciones</p>	
<p><b>ARTÍCULO 1°. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	
<p><b>ARTÍCULO 2°. Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.</b> Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, deberán gozar de especial celeridad, por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos. Por lo cual, a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para iniciar su gestión, deberán gozar de plazos perentorios para su resolución de acuerdo a la naturaleza de los mismos.</p> <p>Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar reconocimiento y pago de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con esta discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la Resolución número 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Para la garantía de la prestación de servicios de salud, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá crear en un plazo no mayor a 6 meses, un estándar que establezca el tiempo adecuado por diagnóstico, para la atención integral de dicha población, teniendo en cuenta como criterios de priorización, el grado de progresividad de la enfermedad, además de otros que se consideren vitales, además de la dispersión geográfica.</p>	<p><b>ARTÍCULO 2°. Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.</b> Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, <u>deberán gozarán</u> de especial celeridad, por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos. Por lo cual, a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para iniciar su gestión, <u>deberán gozarán</u> de plazos perentorios para su resolución de acuerdo a la naturaleza de los mismos.</p> <p>Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar reconocimiento y pago de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con esta discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la Resolución número 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Para la garantía de la prestación de servicios de salud, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá crear en un plazo no mayor a 6 meses, un estándar que establezca el tiempo adecuado por diagnóstico, para la atención integral de dicha población, teniendo en cuenta <del>como</del> criterios de priorización, el grado de progresividad de la enfermedad, además de otros que se consideren vitales, además de la dispersión geográfica.</p>	

<p><b>TEXTO PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 CÁMARA, 292 DE 2024 SENADO</b></p>	<p><b>TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE</b></p>	<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p>
<p>Con base al estándar elaborado, y a fin de garantizar dignidad en los diferentes trámites de la protección social, tanto el Ministerio de Salud y Protección Social como el Ministerio del Trabajo garantizarán celeridad en los procesos del Sistema General de Riesgos Laborales y del Sistema General de Pensiones, a fin de garantizar una atención integral a las personas catalogadas con enfermedades catalogadas como huérfanas.</p>	<p>Con base al estándar elaborado, y a fin de garantizar dignidad en los diferentes trámites de la protección social, tanto el Ministerio de Salud y Protección Social como el Ministerio del Trabajo <del>garantizarán</del> <b>asegurarán</b> celeridad en los procesos del Sistema General de Riesgos Laborales y del Sistema General de Pensiones, a fin de garantizar una atención integral a las personas <del>catalogadas</del> <b>diagnosticadas</b> con enfermedades <del>catalogadas como</del> huérfanas.</p>	
<p><b>ARTÍCULO 3°. <i>Protocolos, guías y rutas especializadas de atención.</i></b> El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, guías y rutas de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.</p> <p><b>Parágrafo 1°.</b> En un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.</p> <p><b>Parágrafo 2°.</b> Sin perjuicio de las disposiciones del presente artículo, los protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, integrarán aquellos que se están implementando actualmente y cuyo desarrollo haya demostrado eficacia en su implementación.</p> <p>De manera complementaria y como parte de las guías y rutas, se conformará un directorio de red institucional de apoyo, que incluya especialistas, entidades públicas y privadas, organizaciones no lucrativas, entre otros, que permita a los usuarios y pacientes conocer a la comunidad de expertos con que cuenta el país para la atención de enfermedades huérfanas.</p> <p>Asimismo, se promoverá el tránsito a herramientas digitales que permitan y faciliten el acceso de los usuarios, así como el tránsito a nuevos procesos y propender por la mejora continua en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas.</p> <p><b>Parágrafo 3°.</b> En aras de garantizar el acceso a los servicios y atenciones en salud a los pacientes, la Superintendencia de Salud establecerá un protocolo especial, que permita adelantar el debido seguimiento, evaluación y auditoría al cumplimiento de los contenidos dispuestos en los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de enfermedades huérfanas.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	

<p>TEXTO PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 CÁMARA, 292 DE 2024 SENADO</p>	<p>TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE</p>	<p>JUSTIFICACIÓN</p>
<p><b>ARTÍCULO 4°. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.</b> El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, en coordinación con secretarías de salud de gobernaciones y alcaldías, un programa de educación, sensibilización y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, sus cuidadores y red de apoyo, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables.</p> <p>El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad, rutas de atención, derechos y deberes de sus cuidadores y red de apoyo, entre otros.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Adicionalmente, el programa deberá incluir una especificación clara de los tipos de discapacidad que pueden presentarse, tanto visibles como invisibles. En los casos en que la discapacidad no sea visible a simple vista, se deberá proporcionar información adecuada para sensibilizar a los participantes sobre la posibilidad de su existencia, promoviendo un enfoque inclusivo y comprensivo.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	
<p><b>ARTÍCULO 5°. Asistencia psicológica y apoyo social.</b> El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celeré, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, cuidadores y red de apoyo, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.</p> <p><b>Parágrafo.</b> En desarrollo de la asistencia, el Gobierno nacional a través del Ministerio de Salud y Protección social, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y efectiva. Así mismo deberá establecer los debidos protocolos que permitan derivar las atenciones a otros centros de referencia, cuando no sea posible la atención directa en el mismo centro, y disponer adicionalmente de diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social, de manera que no se constituyan barreras de acceso a la atención prioritaria que se requiere.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	

<p><b>TEXTO PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 CÁMARA, 292 DE 2024 SENADO</b></p>	<p><b>TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE</b></p>	<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p>
<p><b>ARTÍCULO 6°. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas.</b> El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, el derecho a la salud, a la vida, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública. En la implementación de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales.</p> <p>Las medidas adoptadas en cumplimiento de la presente ley deberán estar alineadas con los objetivos establecidos en el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, integrando componentes de educación, monitoreo y evaluación que permitan asegurar una atención integral. El PNG-EHR será el marco de referencia para coordinar y supervisar el cumplimiento de estas políticas, planes y programas.</p> <p><b>Parágrafo 1.</b> Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de la ley 1618 de 2013, dando un énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.</p> <p><b>Parágrafo 2°.</b> En atención a lo establecido en el artículo 3° de la Ley 1392 de 2010 y el artículo 11 de la Ley 1751 de 2015, el Gobierno nacional, en el mismo término establecido en el presente artículo, creará un plan de incentivos con el fin de estimular la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas establecidas en la Resolución número 651 de 2018.</p> <p><b>Parágrafo 3°.</b> Los reembolsos y pagos a las EPS o IPS por atenciones a los pacientes de que trata la presente ley, tendrán prelación en el orden de gasto del Ministerio de Salud, la ADRES o la entidad correspondiente.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	

<b>TEXTO PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 CÁMARA, 292 DE 2024 SENADO</b>	<b>TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE</b>	<b>JUSTIFICACIÓN</b>
<p><b>ARTÍCULO 7°. <i>Instancia Nacional de revisión rápida.</i></b> Las Superintendencias Nacionales en el ámbito de su competencia y los entes de control, conformarán una instancia de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con ELA y otras enfermedades huérfanas, encargada de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas.</p> <p>La creación de esta figura será de obligatorio cumplimiento para cada superintendencia y los entes de control, su reglamentación deberá expedirse en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley.</p> <p>Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo a la naturaleza del caso, para emitir una respuesta con un tratamiento especial y expedito aquellas solicitudes provenientes de zonas apartadas y vulnerables del país, deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Se exceptúan de lo dispuesto en el presente artículo aquellos trámites cuyos términos se regulen de manera especial en las leyes vigentes.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	
<p><b>ARTÍCULO 8°. <i>Prohibiciones.</i></b> En ningún caso, se podrá restringir el ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades huérfanas, incluidos el derecho a la libertad de locomoción, trabajo, deporte, educación, y en general, todos los escenarios individuales, sociales, culturales y económicos, bajo ningún pretexto, en razón y con ocasión de la discapacidad. El hacerlo constituye una discriminación y acarreará las consecuencias legales y disciplinarias a que haya lugar.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	
<p><b>ARTÍCULO 9°. <i>Vigencia.</i></b> La presente ley rige a partir de la fecha de su publicación en el <i>Diario Oficial</i> y deroga todas las disposiciones normativas que le sean contrarias.</p>	<p>Sin modificaciones</p>	

**PROPOSICIÓN**

Por las anteriores consideraciones y haciendo uso de las facultades conferidas por el artículo 153 de la Ley 5ª de 1992, nos permitimos rendir **PONENCIA POSITIVA** y en consecuencia, solicitamos de manera respetuosa a la Honorable Comisión Séptima de la Cámara de Representantes, dar **PRIMER DEBATE** al **PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 DE 2026 CÁMARA, 292 de 2024 SENADO, por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley Muévete por Mí!)**”, conforme al texto propuesto.

Atentamente,



**HUGO ALFONSO ARCHILA SUÁREZ**  
 Coordinador Ponente

**TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE**

**PROYECTO DE LEY NÚMERO 518 DE 2026 CÁMARA, 292 de 2024 SENADO**

*por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones. (¡Ley Muévete por Mí!).*

**El Congreso de Colombia****DECRETA:**

**ARTÍCULO 1°.** *Objeto.* La presente ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y demás enfermedades catalogadas como huérfanas en el país.

**ARTÍCULO 2°.** *Tiempos de respuesta prioritarios para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.* Los trámites adelantados por personas diagnosticadas con ELA u otras enfermedades catalogadas como huérfanas, gozarán de especial celeridad, por parte de las entidades encargadas de atenderlos y resolverlos. Por lo cual, a partir del momento en que se realiza la solicitud por los canales oficiales dispuestos para iniciar su gestión, gozarán de plazos perentorios para su resolución de acuerdo a la naturaleza de los mismos.

Estos procesos incluirán, pero no se limitarán a: Registro y certificado de calificación de discapacidad; Procesos de calificación de pérdida de capacidad laboral; Exigencia a los fondos de pensiones para agilizar reconocimiento y pago de pensión por invalidez; Estabilidad laboral reforzada para personas con esta discapacidad; Todos los procedimientos, medicamentos, órdenes y atención, adjudicación de personal de cuidado o enfermería en materia de salud, así como, los requerimientos en materia de discapacidad, pensiones, donde el solicitante sea una persona diagnosticada con ELA o cualquiera de las enfermedades huérfanas contenidas en la Resolución número 023 del 4 de enero de 2023, proferida por el Ministerio de Salud y Protección Social o documento que la adicione o reemplace.

**Parágrafo.** Para la garantía de la prestación de servicios de salud, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá crear en un plazo no mayor a 6 meses, un estándar que establezca el tiempo adecuado por diagnóstico, para la atención integral de dicha población, teniendo en cuenta criterios de priorización, el grado de progresividad de la enfermedad, además de otros que se consideren vitales, además de la dispersión geográfica.

Con base al estándar elaborado, y a fin de garantizar dignidad en los diferentes trámites de la protección social, tanto el Ministerio de Salud y Protección Social como el Ministerio del Trabajo asegurarán celeridad en los procesos del Sistema General de Riesgos Laborales y del Sistema General de Pensiones, a fin de garantizar una atención integral a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

**ARTÍCULO 3°.** *Protocolos, guías y rutas especializadas de atención.* El Ministerio de Salud y Protección Social desarrollará protocolos, guías y rutas de atención diferenciados para pacientes con enfermedades huérfanas, que incluyan medidas para priorizar sus solicitudes y necesidades clínicas, garantizando la atención preferente de

sus necesidades médicas, entre las que se incluyan medicamentos, citas, exámenes especializados, entre otros, y en los casos de urgencia.

**Parágrafo 1°.** En un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas.

**Parágrafo 2°.** Sin perjuicio de las disposiciones del presente artículo, los protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, integrarán aquellos que se están implementando actualmente y cuyo desarrollo haya demostrado eficacia en su implementación.

De manera complementaria y como parte de las guías y rutas, se conformará un directorio de red institucional de apoyo, que incluya especialistas, entidades públicas y privadas, organizaciones no lucrativas, entre otros, que permita a los usuarios y pacientes conocer a la comunidad de expertos con que cuenta el país para la atención de enfermedades huérfanas.

Asimismo, se promoverá el tránsito a herramientas digitales que permitan y faciliten el acceso de los usuarios, así como el tránsito a nuevos procesos y propender por la mejora continua en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas.

**Parágrafo 3°.** En aras de garantizar el acceso a los servicios y atenciones en salud a los pacientes, la Superintendencia de Salud establecerá un protocolo especial, que permita adelantar el debido seguimiento, evaluación y auditoría al cumplimiento de los contenidos dispuestos en los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de enfermedades huérfanas.

**ARTÍCULO 4°.** *Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas.* El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, en coordinación con secretarías de salud de gobernaciones y alcaldías, un programa de educación, sensibilización y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, sus cuidadores y red de apoyo, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables.

El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad, rutas de atención, derechos y deberes de sus cuidadores y red de apoyo, entre otros.

**Parágrafo.** Adicionalmente, el programa deberá incluir una especificación clara de los tipos de discapacidad que pueden presentarse, tanto

visibles como invisibles. En los casos en que la discapacidad no sea visible a simple vista, se deberá proporcionar información adecuada para sensibilizar a los participantes sobre la posibilidad de su existencia, promoviendo un enfoque inclusivo y comprensivo.

**ARTÍCULO 5°. Asistencia psicológica y apoyo social.** El Gobierno nacional garantizará de forma preferente y celer, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, cuidadores y red de apoyo, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional.

**Parágrafo.** En desarrollo de la asistencia, el Gobierno nacional a través del Ministerio de Salud y Protección social, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y efectiva. Así mismo deberá establecer los debidos protocolos que permitan derivar las atenciones a otros centros de referencia, cuando no sea posible la atención directa en el mismo centro, y disponer adicionalmente de diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social, de manera que no se constituyan barreras de acceso a la atención prioritaria que se requiere.

**ARTÍCULO 6°. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas.** El Gobierno nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos para las personas con enfermedades huérfanas, que deberán incluir, pero no limitarse a al derecho al trabajo, el derecho a la salud, a la vida, derecho al acceso a la información y las comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y el deporte, acceso al turismo, derecho de acceso a la justicia y derecho a participación política y pública. En la implementación de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales.

Las medidas adoptadas en cumplimiento de la presente ley deberán estar alineadas con los objetivos establecidos en el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, integrando componentes de educación, monitoreo y evaluación que permitan asegurar una atención integral. El PNG-EHR será el marco de referencia para coordinar y supervisar el cumplimiento de estas políticas, planes y programas.

**Parágrafo 1°.** Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de la Ley 1618 de 2013, dando un

énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas.

**Parágrafo 2°.** En atención a lo establecido en el artículo 3° de la Ley 1392 de 2010 y el artículo 11 de la Ley 1751 de 2015, el Gobierno nacional, en el mismo término establecido en el presente artículo, creará un plan de incentivos con el fin de estimular la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas establecidas en la Resolución número 651 de 2018.

**Parágrafo 3°.** Los reembolsos y pagos a las EPS o IPS por atenciones a los pacientes de que trata la presente ley, tendrán prelación en el orden de gasto del Ministerio de Salud, la ADRES o la entidad correspondiente.

**ARTÍCULO 7°. Instancia Nacional de revisión rápida.** Las Superintendencias Nacionales en el ámbito de su competencia y los entes de control, conformarán una instancia de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con ELA y otras enfermedades huérfanas, encargada de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas.

La creación de esta figura será de obligatorio cumplimiento para cada superintendencia y los entes de control, su reglamentación deberá expedirse en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley.

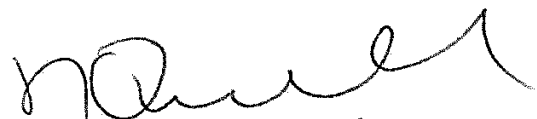
Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo a la naturaleza del caso, para emitir una respuesta con un tratamiento especial y expedito aquellas solicitudes provenientes de zonas apartadas y vulnerables del país, deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país.

**Parágrafo.** Se exceptúan de lo dispuesto en el presente artículo aquellos trámites cuyos términos se regulen de manera especial en las leyes vigentes.

**ARTÍCULO 8°. Prohibiciones.** En ningún caso, se podrá restringir el ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades huérfanas, incluidos el derecho a la libertad de locomoción, trabajo, deporte, educación, y en general, todos los escenarios individuales, sociales, culturales y económicos, bajo ningún pretexto, en razón y con ocasión de la discapacidad. El hacerlo constituye una discriminación y acarreará las consecuencias legales y disciplinarias a que haya lugar.

**ARTÍCULO 9°. Vigencia.** La presente ley rige a partir de la fecha de su publicación en el *Diario Oficial* y deroga todas las disposiciones normativas que le sean contrarias.

Atentamente.



HUGO ALFONSO ARCHILA SUÁREZ  
Coordinador Ponente

**C O N T E N I D O**

Gaceta número 306 - Viernes, 17 de abril de 2026

CÁMARA DE REPRESENTANTES

PONENCIAS

**Págs.**

Informe de ponencia positiva para primer debate, pliego de modificaciones y texto propuesto del Proyecto de Ley número 461 de 2025 Cámara, por medio de la cual se crea el Fondo Nacional para el desarrollo de la Acción Comunal (Fonac), y se dictan otras disposiciones .....	1
Informe de ponencia para primer debate, pliego de modificaciones y texto propuesto al Proyecto de Ley número 518 de 2026 Cámara, 292 de 2024 Senado, por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones. (¡Ley Muévete por Mí!) .....	12