



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° 731

Bogotá, D. C., martes, 16 de junio 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 AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 127 DE 2025 CÁMARA

por medio de la cual se garantiza la prevención, el diagnóstico temprano, la atención integral en salud, la protección social, el reconocimiento de derechos laborales, pensionales y educativos, así como la formación sociocultural y científica, con el fin de preservar la vida, la dignidad y el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición en Colombia.

Bogotá, D. C., 16 de junio de 2026

Honorable Representante

CAMILO ESTEBAN ÁVILA MORALES

Presidente

Comisión Séptima Constitucional Permanente

Cámara de Representantes



Referencia: Informe de Ponencia para Primer Debate al Proyecto de Ley número 127 de 2025 Cámara.

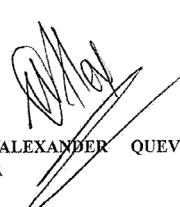
Señor Presidente:

Atendiendo la designación que realizó la Mesa Directiva de la Comisión Séptima Constitucional Permanente de la Cámara de Representantes de la República de Colombia, y de conformidad con lo dispuesto en la Constitución Política y la Ley 5ª de 1992, nos permitimos rendir **Informe de Ponencia Positiva para Primer Debate** ante la Comisión Séptima Constitucional Permanente de la Cámara de Representantes **al Proyecto de Ley número 127 de 2025 Cámara, por medio de la cual se garantiza la prevención, el diagnóstico temprano, la atención integral en salud, la protección social, el reconocimiento de derechos laborales, pensionales**

y educativos, así como la formación sociocultural y científica, con el fin de preservar la vida, la dignidad y el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición en Colombia.

Cordialmente,

 ALFREDO MONDRAGÓN GARZÓN Coordinador Ponente Representante a la Cámara Coalición Pacto Histórico	 HUGO ALFONSO ARCHILA SUÁREZ Ponente Representante a la Cámara Partido Liberal
--	--

 JORGE ALEXANDER QUEVEDO HERRERA Ponente Representante a la Cámara Partido Conservador	JUAN CARLOS VARGAS SOLER Ponente Representante a la Cámara CITREP
---	---

INFORME DE PONENCIA POSITIVA PARA PRIMER DEBATE

PROYECTO DE LEY NÚMERO 127 DE 2025 CÁMARA

por medio de la cual se garantiza la prevención, el diagnóstico temprano, la atención integral en salud, la protección social, el reconocimiento de derechos laborales, pensionales y educativos, así como la formación sociocultural y científica, con el fin de preservar la vida, la dignidad y el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición en Colombia.

La presente ponencia consta de los siguientes apartes:

1. Objeto del proyecto
2. Trámite de la iniciativa
3. Justificación y contexto general
4. Análisis de impacto fiscal
5. Declaración de Impedimentos
6. Consideraciones de los ponentes
7. Pliego de modificaciones
8. Proposición
9. Texto propuesto para primer debate.

1. OBJETO DEL PROYECTO

La presente iniciativa tiene por objeto establecer un marco normativo para la atención integral de las personas que presentan Anemia de Células Falciformes (ACF), también conocida como drepanocitosis, y en el argot popular como Sicklemia, una enfermedad que afecta principalmente a las comunidades negras, afrocolombianas, raizales y palenqueras en tanto bajo la legislación actual presentan barreras y dificultades en su atención.

2. TRÁMITE DE LA INICIATIVA

El Proyecto de Ley número 127 de 2025 fue radicado el 30 de julio de 2025 en la Secretaría General de la Cámara de Representantes, autoría de la honorable Representante *Dorina Hernández Palomino*. Esta iniciativa fue publicada en la *Gaceta del Congreso* número 1381 de 2025.

En fecha 2 de septiembre de 2025 mediante Oficio número CSCP 3.7-537-25 fueron designados para primer debate ante la Comisión Séptima Constitucional Permanente de la Cámara de Representantes como ponente coordinador el honorable Representante *Alfredo Mondragón Garzón* y como ponentes el honorable Representante *Juan Carlos Vargas Soler*, el honorable Representante *Hugo Alfonso Archila Suárez* y el honorable Representante *Jorge Alexander Quevedo Herrera*.

Adicionalmente, en el desarrollo de la presente ponencia se realizó una mesa técnica con el Ministerio de Salud y Protección Social para solucionar dudas respecto a la anemia falciforme, consultar viabilidad de algunos artículos y armonizar disposiciones con la legislación vigente.

3. JUSTIFICACIÓN Y CONTEXTO GENERAL

I. Fundamentos de la iniciativa

El presente proyecto de ley surge como una respuesta ética, científica y legislativa a una realidad silenciosa que afecta a miles de personas en Colombia: la Anemia de Células Falciformes (ACF), también conocida como drepanocitosis, y en el argot popular como Sicklemia. Es una enfermedad genética, crónica y huérfana es causada por una mutación puntual en el gen HBB, que codifica la cadena beta de la hemoglobina. La mutación produce la hemoglobina S (HbS), que, bajo condiciones de

hipoxia, deshidratación o acidosis, se polimeriza, distorsiona la forma del eritrocito y genera obstrucción vascular, hemólisis crónica, eventos vasooclusivos, y daño progresivo a órganos vitales.

A pesar de los avances biomédicos internacionales, la respuesta institucional del Estado colombiano frente a esta enfermedad ha sido fragmentada, limitada e insuficiente. La drepanocitosis sigue sin figurar como una prioridad en los planes de salud pública, y no se han implementado protocolos nacionales estandarizados que orienten su atención integral, ni lineamientos para el abordaje clínico, funcional y social de las personas que viven con esta condición. Esta falta de acción ha contribuido a una profunda invisibilización del problema dentro del sistema de salud, la política pública y el ordenamiento jurídico.

Los estudios liderados por el Grupo de Genética Humana de la Universidad de Cartagena, especialmente por el doctor Ángel Castro Dager, han documentado que esta enfermedad tiene una prevalencia significativa en regiones del Caribe y el Pacífico, con mayor frecuencia en departamentos como Bolívar, Atlántico, Chocó, Valle del Cauca y Nariño. Sin embargo, la ACF puede afectar a cualquier persona portadora del gen HbS, independientemente de su origen étnico, y por tanto exige un abordaje universal, con enfoque diferencial funcional y con acciones afirmativas que garanticen equidad en salud y calidad de vida.

La esperanza de vida promedio de una persona con anemia falciforme en Colombia, según el estudio del doctor Castro (2023), es de 55,5 años. Esta cifra contrasta con el promedio nacional, que supera los 75 años, y con los indicadores de países como el Reino Unido, donde los pacientes con ACF alcanzan hasta 80 años de vida con acceso a tratamientos especializados. Esta diferencia de más de 20 años refleja una inequidad estructural grave que requiere una intervención legislativa urgente para corregir el curso clínico de esta enfermedad en nuestro país.

Desde una perspectiva de salud pública, la ACF reúne todas las condiciones para ser considerada una enfermedad de alta prioridad: es incurable, discapacitante, invalidante, de alto costo, con elevada carga de enfermedad y dependencia de tratamientos complejos. La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Resolución WHA59.20, instó a los Estados miembros a desarrollar políticas específicas para la atención de las hemoglobinopatías. Sin embargo, Colombia aún carece de un sistema que garantice el tamizaje neonatal obligatorio, la cobertura universal de tratamientos como hidroxiurea o transfusiones, y el acceso a trasplantes de médula ósea en casos seleccionados.

El Boletín Científico del Instituto Nacional de Salud (2020) señala que las personas con ACF experimentan entre 3 y 8 crisis vasooclusivas graves al año, que requieren atención hospitalaria urgente, analgésicos potentes, manejo transfusional y seguimiento especializado. Estas crisis impactan no solo la salud física de los pacientes, sino su

funcionalidad cotidiana, sus posibilidades educativas y su inclusión laboral. La ausencia de un enfoque intersectorial e interdisciplinario ha generado altos niveles de sufrimiento físico, sobrecarga familiar y exclusión social.

Además del impacto clínico, la ACF implica consecuencias sociales, emocionales y económicas que afectan de manera desproporcionada a los pacientes y sus cuidadores. Las hospitalizaciones frecuentes, el dolor crónico, el deterioro orgánico y la falta de comprensión institucional constituyen barreras permanentes para ejercer derechos fundamentales como el acceso a la educación, al trabajo digno, a la seguridad social y a la participación ciudadana. Esta condición genera una discapacidad funcional no visible, que merece la atención del Estado colombiano.

Es fundamental comprender que las personas con anemia falciforme no solo enfrentan una enfermedad de alta complejidad médica, sino también una vida marcada por la incertidumbre, la discriminación estructural y la desprotección jurídica. Esta iniciativa legislativa propone corregir esa omisión histórica mediante el reconocimiento legal, la atención integral, el apoyo funcional y la garantía de derechos para quienes viven con esta condición.

El desarrollo de este marco normativo también tiene como propósito impulsar la formación y sensibilización del talento humano en salud, así como el fortalecimiento de las capacidades clínicas e investigativas del país. Se busca articular a las universidades, centros de investigación, hospitales, EPS, IPS y secretarías de salud para que la atención a la ACF no dependa de voluntades individuales, sino de una política pública nacional articulada, con enfoque basado en la evidencia, los derechos humanos y la dignidad de las personas afectadas.

En suma, este proyecto de ley se fundamenta en el conocimiento científico acumulado, en la experiencia clínica nacional, en los principios de justicia sanitaria y en el mandato constitucional de proteger la vida y la dignidad de todas las personas. Su adopción representa una oportunidad para transformar la realidad de quienes viven con anemia de células falciformes, superar la deuda histórica del Estado colombiano y construir un sistema de salud más justo, inclusivo y humano.

II. Diagnóstico estructural y evidencia científica

La Universidad de Cartagena, a través del grupo de investigación en Genética Humana del Programa de Biología, ha documentado que la esperanza de vida promedio de una persona con ACF en Colombia es de aproximadamente 55,5 años, considerablemente inferior al promedio nacional, que supera los 75 años. Este dato se encuentra respaldado por estudios desarrollados por el doctor Ángel Castro Dager y otros investigadores de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales (2021), quienes han alertado sobre la falta de estrategias estatales para modificar el curso clínico de esta enfermedad.

Los factores que contribuyen a este rezago incluyen:

- Si bien la ley del tamizaje neonatal está vigente, su implementación es deficiente, conllevando a diagnósticos tardíos dificultando la atención y detección temprana de afectados y portadores del gen HbS.
- La falta de protocolos clínicos nacionales para el manejo específico de la ACF.
- El desconocimiento del cuerpo médico general sobre los signos, síntomas, abordajes terapéuticos y acompañamiento paliativo.
- La inexistencia de un sistema educativo, laboral y pensional adaptado a las crisis falciformes, hospitalizaciones frecuentes y limitaciones funcionales que caracterizan la vida de una persona con esta enfermedad.

Según un informe publicado en el Boletín Científico del Instituto Nacional de Salud (INS) (2020), las crisis vasooclusivas, que son el evento clínico más común en esta enfermedad, generan una alta tasa de hospitalización, absentismo laboral y escolar, y deterioro progresivo de órganos como el bazo, hígado, cerebro, pulmones y riñones. El mismo boletín destaca que los pacientes experimentan, en promedio, entre 3 y 8 crisis graves al año, con un impacto directo en su calidad de vida y funcionalidad.

III. Justificación jurídica y constitucional

La Constitución Política de Colombia, en su artículo 13, establece el principio de igualdad y la obligación del Estado de adoptar medidas a favor de grupos discriminados o marginados. Este principio fundamenta la adopción de acciones afirmativas para las personas que viven con anemia falciforme, quienes enfrentan barreras estructurales, racismo sistémico y exclusión social en diversos niveles.

Asimismo, el artículo 49 reconoce el derecho fundamental a la salud y la obligación del Estado de garantizar el acceso a servicios de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación. La anemia de células falciformes requiere un tratamiento multidisciplinario y continuo, razón por la cual debe ser considerada como una condición que exige atención prioritaria e integral.

De igual forma, los artículos 47, 54 y 68 de la Constitución reconocen la protección especial a las personas con discapacidad, el deber del Estado de garantizar su inclusión laboral y educativa, y la necesidad de adecuar los procesos pedagógicos para las personas que presentan condiciones específicas de salud.

El presente proyecto se sustenta también en la Ley 1438 de 2011, que define el Sistema de Seguridad Social en Salud y promueve la atención integral a la población con enfermedades crónicas y huérfanas; la Ley 1392 de 2010, que establece medidas para la protección de personas con enfermedades huérfanas; y la Ley 1618 de 2013, que garantiza el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

En cuanto al enfoque diferencial étnico, se articulan las disposiciones de la Ley 70 de 1993, el Decreto número 1953 de 2014, el Decreto número 4635 de 2011 y el Capítulo Étnico del Acuerdo de Paz, los cuales reconocen el derecho a la salud, al territorio y al desarrollo integral de los pueblos étnicos, en condiciones de dignidad, autonomía y reparación histórica.

IV. Medidas estructurales que propone este proyecto de ley

El presente proyecto articula siete ejes fundamentales que materializan el derecho a la vida digna y a la justicia social para quienes viven con anemia de células falciformes:

- Prevención y diagnóstico temprano:
- Implementación obligatoria del tamizaje neonatal ampliado y genético poblacional.
- Campañas de concientización comunitaria con enfoque diferencial.

Atención integral en salud:

- Protocolos específicos de atención, control de crisis, manejo del dolor e inclusión en el triage como urgencia.
- Formación del personal médico y de enfermería en el tratamiento adecuado de la drepanocitosis.
- Garantía de acceso a medicamentos, nuevas terapias y unidades especializadas.

Reconocimiento como enfermedad que puede llevar a una condición de discapacidad:

- Reconocimiento legal de la anemia falciforme como una que puede conllevar a una condición de discapacidad, de curso fluctuante, que limita la participación plena en la vida social, escolar y laboral.
- Incorporación al Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, bajo criterios de funcionalidad, afectación sistémica, dolor crónico, movilidad y número de hospitalizaciones.

Formación sociocultural y científica:

- Desarrollo de estrategias de investigación científica, formación profesional y divulgación del conocimiento médico, cultural y social sobre la anemia falciforme.
- Apoyo a organizaciones de base comunitaria que trabajan en prevención, autocuidado y acompañamiento familiar.

Prevención y diagnóstico temprano:

El doctor Ángel Castro, en su conferencia “Avances en diagnóstico genético poblacional para hemoglobinopatías” (2022), ha señalado que el tamizaje neonatal básico no es suficiente y que es imperativo transitar hacia un modelo de tamizaje ampliado y genético que identifique no solo la enfermedad, sino a los portadores asintomáticos, para prevenir la transmisión hereditaria.

Atención integral en salud:

Según el artículo “Manejo integral de la drepanocitosis en contextos de escasos recursos”, publicado en la Revista Colombiana de Hematología y Oncología (2021), un paciente con anemia falciforme requiere atención multidisciplinaria, incluyendo hematología, genética clínica, nutrición, psicología y cuidados paliativos desde edades tempranas.

V. Marco comparado y experiencias internacionales

La Sickle Cell Disease Coalition en Estados Unidos (CDC, 2023) y el National Health Service (NHS) del Reino Unido reconocen esta condición como prioritaria en salud pública, al punto de incluirla en los planes nacionales de medicina personalizada. Las políticas de estos países han reducido la mortalidad infantil y aumentado la esperanza de vida promedio. En ciudades como Londres, la expectativa de vida de pacientes supera los 80 años gracias a un sistema de atención temprana, prevención y especialización médica.

En Brasil, la Ley 12.764/2012 otorga derechos diferenciales para enfermedades crónicas de base genética, como la anemia falciforme, especialmente en comunidades afrodescendientes.

En Estados Unidos, esta condición ha sido considerada una prioridad nacional en salud pública. Existen centros especializados en drepanocitosis, así como planes de aseguramiento para personas con enfermedades huérfanas que garantizan la atención multidisciplinaria.

Colombia, a pesar de contar con una población significativa afectada por esta enfermedad, no ha adoptado hasta la fecha un marco legal robusto que reconozca el impacto estructural y étnico de la anemia falciforme. Este proyecto de ley busca llenar ese vacío normativo y avanzar en una legislación con enfoque diferencial, reparador y garantista de derechos fundamentales.

4. ANÁLISIS DE IMPACTO FISCAL DE LA INICIATIVA LEGISLATIVA (ARTÍCULO 7° LEY 819 DE 2003).

En cumplimiento del artículo 7° de la Ley 819 de 2003, se debe precisar que el presente proyecto tiene impacto fiscal que implica modificación al marco fiscal de mediano plazo. No obstante, el proyecto de ley que se pone en consideración, para su implementación, sugiere la realización de unas mesas técnicas, con la participación de los ministerios de Hacienda y de Salud, pero es importante recordar, que, de acuerdo con pronunciamientos de la Honorable Corte Constitucional, no podemos detenernos, por situaciones económicas y/o presupuestales.

Menester es traer a colación lo anunciado en la Sentencia C-411 de 2009 de la Corte Constitucional, “...el análisis del impacto fiscal de las normas, en el cuerpo del proyecto de ley, no es requisito *sine qua non* para su trámite legislativo, ni debe ser una barrera para que el Congreso ejerza sus funciones,

ni crea un poder de veto legislativo en cabeza del Ministro de Hacienda; es más, hacer el análisis del impacto fiscal no recae únicamente en el legislador, sobre este punto ha establecido su análisis de la siguiente manera: (...) el cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003 corresponde al Congreso, pero principalmente al Ministro de Hacienda y Crédito Público, en tanto que “es el que cuenta con los datos, los equipos de funcionarios y la experticia en materia económica (...)”.

5. DECLARACIÓN DE IMPEDIMENTOS (ARTÍCULO 3° LEY 2003 DE 2019)

El conflicto de intereses es una situación en la cual 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: es 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. También el que modifique normas que afecten investigaciones penales, disciplinarias, fiscales o administrativas a las que se encuentre formalmente vinculado el congresista.
- b) Beneficio actual: es aquel que efectivamente se configura en las circunstancias presentes

7. PLIEGO DE MODIFICACIONES

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.

En la medida en que el contenido de este proyecto de ley no crea ningún beneficio particular, no se estima que dé lugar a que se presente un conflicto de intereses por parte de ningún congresista, a pesar de ello, se deja al arbitrio de cada uno esa consideración, para que en el evento en que considere que sí puede encontrarse inmerso en una causal de impedimento, así lo manifieste, en la discusión del proyecto.

6. CONSIDERACIONES DE LOS PONENTES

Como parte del ejercicio de revisión, estudio y análisis de la iniciativa se realizaron algunas modificaciones al articulado para evitar vicios de constitucionalidad por unidad de materia y para armonizar disposiciones con la normatividad vigente, dentro de estas modificaciones resalta la eliminación del régimen especial de pensiones, la estabilidad laboral reforzada y la creación de un nuevo sistema de información, así mismo se modificaron algunos artículos con ánimo de rectificar el papel del Ministerio de Salud y Protección Social, el papel del Invima, respetar la autonomía médica y utilizar los sistemas de información vigentes.

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>PROYECTO DE LEY NÚMERO 127 DE 2025 CÁMARA</p> <p>“Por medio de la cual se garantiza la prevención, el diagnóstico temprano, la atención integral en salud, la protección social, el reconocimiento de derechos laborales, pensionales y educativos, así como la formación sociocultural y científica, de las personas con anemia de células falciformes con el fin de preservar la vida, la dignidad y el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición en Colombia”</p>	<p>PROYECTO DE LEY NÚMERO 127 DE 2025 CÁMARA</p> <p>“Por medio de la cual se garantiza la prevención, el diagnóstico temprano, la atención integral en salud, la protección social, el reconocimiento de derechos laborales, pensionales y educativos, así como la formación sociocultural y científica, de las personas con anemia de células falciformes con el fin de preservar la vida, la dignidad y el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición en Colombia”</p>	Se propone la modificación del nombre de la iniciativa para armonizar con las modificaciones realizadas en el artículo.
<p>Artículo 1°. Objeto. El objeto de la presente ley es establecer un marco normativo para la prevención, diagnóstico temprano, atención integral en salud, protección social, reconocimiento de derechos laborales, pensionales y educativos, así como el fomento de la formación científica y sociocultural en torno a la Anemia de Células Falciformes (ACF), como una enfermedad huérfana y de alta complejidad, con el fin de preservar la vida, la dignidad humana y el desarrollo integral de las personas que la padecen.</p>	<p>Artículo 1°. Objeto. El objeto de la presente ley es establecer un marco normativo para la prevención, diagnóstico temprano, atención integral en salud, protección social, reconocimiento de derechos laborales, pensionales y educativos, así como el fomento de la formación científica y sociocultural en torno a la Anemia de Células Falciformes (ACF), como una enfermedad huérfana y de alta complejidad, con el fin de preservar la vida, la dignidad humana y el desarrollo integral de las personas que la padecen.</p>	Se ajusta el objeto de la iniciativa de acuerdo a las modificaciones realizadas en el articulado.

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 2°. <i>Ámbito de aplicación.</i> La ley será aplicable en todo el territorio nacional, con prioridad en los departamentos y municipios con mayor prevalencia de anemia falciforme, especialmente aquellos con alta concentración de comunidades negras, afrocolombianas, raizales y palenqueras.</p>	<p>Artículo 2°. <i>Ámbito de aplicación.</i> La ley será aplicable en todo el territorio nacional, con prioridad en los departamentos y municipios y distritos con mayor prevalencia de anemia falciforme, especialmente aquellos con alta concentración de comunidades negras, afrocolombianas, raizales y palenqueras.</p>	<p>Se incluyen los distritos.</p>
<p>Artículo 3°. <i>Definiciones.</i> Para efectos de esta ley, se entenderá por:</p> <p>a) Anemia de células falciformes (ACF) o drepanocitosis: Trastorno genético hereditario de tipo autosómico recesivo caracterizado por la producción de hemoglobina anormal tipo S, que causa deformaciones eritrocitarias en forma de hoz, lo que genera anemia hemolítica crónica, obstrucción microvascular, crisis vasooclusivas y daño multisistémico progresivo.</p> <p>b) Persona portadora (rasgo falciforme): Individuo con una sola copia del gen de la hemoglobina S, que no manifiesta síntomas clínicos severos, pero puede transmitir la condición a su descendencia.</p> <p>c) Cuidado integral en salud: Modelo de atención continua, multidisciplinaria, centrada en la persona, que incluye diagnóstico, tratamiento farmacológico, control clínico, atención psicosocial, rehabilitación, prevención de complicaciones y acompañamiento al cuidador.</p> <p>d) Atención con enfoque diferencial: Provisión de servicios y medidas específicas ajustadas a las necesidades particulares de quienes padecen esta condición, considerando variables como edad, género, ubicación geográfica, nivel socioeconómico y condición de discapacidad.</p> <p>e) Cuidador/a: Persona responsable del acompañamiento continuo de una persona con anemia de células falciformes, especialmente en su fase avanzada o durante episodios de crisis severas, y que requiere protección y acceso a medidas de apoyo social y económico.</p>	<p>Artículo 3°. <i>Definiciones.</i> Para efectos de esta ley, se entenderá por:</p> <p>a) Anemia de células falciformes (ACF) o drepanocitosis: Trastorno genético hereditario de tipo autosómico recesivo caracterizado por la producción de hemoglobina anormal tipo S, que causa deformaciones eritrocitarias en forma de hoz, lo que genera anemia hemolítica crónica, obstrucción microvascular, crisis vasooclusivas y daño multisistémico progresivo.</p> <p>b) Persona portadora (rasgo falciforme): Individuo con una sola copia del gen de la hemoglobina S, que no manifiesta síntomas clínicos severos, pero puede transmitir la condición a su descendencia <u>presencia de una variante patogénica o probablemente patogénica, que altera el gen de la hemoglobina S, que no manifiesta síntomas clínicos severos, pero puede transmitir la condición a su descendencia.</u></p> <p>c) Cuidado integral en salud: Modelo de atención continua, multidisciplinaria, centrada en la persona, que incluye diagnóstico, tratamiento farmacológico, control clínico, atención psicosocial, rehabilitación, prevención de complicaciones, <u>seguimiento</u> y acompañamiento al cuidador.</p> <p>d) Atención con enfoque diferencial: Provisión de servicios y medidas específicas ajustadas a las necesidades particulares de quienes padecen esta condición, considerando variables como edad, género, ubicación geográfica, nivel socioeconómico y condición de discapacidad.</p> <p>e) Cuidador/a: Persona responsable del acompañamiento continuo de una persona con anemia de células falciformes, especialmente en su fase avanzada o durante episodios de crisis severas, y que requiere protección y acceso a medidas de apoyo social y económico.</p>	<p>Se ajusta la definición de persona portadora de acuerdo con la sugerencia del MSPS de utilizar la definición del Orphanet.</p>
<p>Artículo 4°. <i>Principios rectores.</i> La interpretación y aplicación de la presente ley se hará conforme a los siguientes principios:</p> <p>Dignidad humana: Reconocimiento del valor intrínseco de cada persona que vive con anemia de células falciformes, como sujeto de derechos.</p>	<p>Artículo 4°. <i>Principios rectores.</i> La interpretación y aplicación de la presente ley se hará conforme a los siguientes principios:</p> <p>Dignidad humana: Reconocimiento del valor intrínseco de cada persona que vive con anemia de células falciformes, como sujeto de derechos.</p>	<p>Se armoniza con modificaciones posteriores.</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Enfoque de derechos humanos: Prioridad en la garantía de los derechos fundamentales de esta población, particularmente en materia de salud, educación, trabajo y protección social.</p> <p>Enfoque científico y basado en evidencia: Toda acción pública o privada deberá estar sustentada en el conocimiento científico actual y en los avances médicos, tecnológicos, sociales y educativos reconocidos a nivel nacional e internacional.</p> <p>Prevención y atención integral: Priorización de medidas de prevención, diagnóstico temprano y cuidado continuo, incluyendo acciones intersectoriales.</p> <p>Participación social: Reconocimiento de las personas con esta condición, sus familias, cuidadores y organizaciones como actores fundamentales en la formulación, implementación y evaluación de las políticas públicas.</p>	<p>Enfoque de derechos humanos: Prioridad en la garantía de los derechos fundamentales de esta población, particularmente en materia de salud, educación, trabajo y protección social.</p> <p>Enfoque científico y basado en evidencia: Toda acción pública o privada deberá estar sustentada en el conocimiento científico actual y en los avances médicos, tecnológicos, sociales y educativos reconocidos a nivel nacional e internacional.</p> <p>Prevención y atención integral: Priorización de medidas de prevención, diagnóstico temprano y cuidado continuo, incluyendo acciones intersectoriales.</p> <p>Participación social: Reconocimiento de las personas con esta condición, sus familias, cuidadores y organizaciones como actores fundamentales en la formulación, implementación y evaluación de las políticas públicas.</p>	
<p>Artículo 5°. Reconocimiento como condición discapacitante. Se reconoce la anemia de células falciformes (drepanocitosis), en su forma homocigota (HbSS) o con variantes graves como HbSC o HbS beta-talasemia, como una condición médica crónica, degenerativa y discapacitante, que afecta de manera permanente la funcionalidad física, mental y social de quienes la padecen.</p> <p>En consecuencia, las personas diagnosticadas tendrán derecho a ser incluidas dentro del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, y accederán a todas las medidas de protección, ajustes razonables, beneficios y acciones afirmativas previstas en la legislación nacional e internacional sobre discapacidad, incluyendo las establecidas en la Ley 1618 de 2013 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</p>	<p>Artículo 5°. Reconocimiento como condición <u>de discapacidad tante</u>. Se reconoce la anemia de células falciformes (drepanocitosis), en su forma homocigota (HbSS) o con variantes graves como HbSC o HbS beta-talasemia, como una condición médica crónica, degenerativa y <u>que puede conllevar a una condición de discapacidad tante</u>, que afecta de manera permanente la funcionalidad física, mental y social de quienes la padecen.</p> <p>En consecuencia, las personas diagnosticadas <u>que lleguen a presentar una condición de discapacidad,</u> tendrán derecho a ser incluidas dentro del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad y accederán a todas las medidas de protección, ajustes razonables, beneficios y acciones afirmativas previstas en la legislación. nacional e internacional sobre discapacidad, incluyendo las establecidas en la Ley 1618 de 2013 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</p>	<p>Se ajusta la redacción en tanto no todas las personas con esta condición, cursan con una discapacidad y porque una discapacidad no constituye una condición médica ni un atributo de la persona, sino, es el resultado de la interacción entre una deficiencia y las barreras sociales, culturales o del entorno.</p>
<p>Artículo 6°. Acceso Educativo Preferente. Las personas con ACF, especialmente niñas, niños y jóvenes, tendrán derecho a un acceso preferente a la educación pública en todos sus niveles, incluyendo becas, créditos condonables y apoyos académicos.</p> <p>El Ministerio de Educación Nacional garantizará planes especiales de apoyo, acompañamiento psicosocial, modalidad virtual o flexible y adaptaciones curriculares para la permanencia educativa durante períodos de crisis, convalecencia u hospitalización.</p>	<p>Artículo 6°. Acceso Educativo Preferente. Las personas con ACF, especialmente niñas, niños y jóvenes, tendrán derecho a un acceso preferente a la educación pública en todos sus niveles, incluyendo becas, créditos condonables y apoyos académicos.</p> <p>El Ministerio de Educación Nacional garantizará planes especiales de apoyo, acompañamiento psicosocial, modalidad virtual o flexible y adaptaciones curriculares para la permanencia educativa durante períodos de crisis, convalecencia u hospitalización.</p>	<p>En la Ley 1618 de 2013 que garantiza y asegura el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, se hace referencia al Derecho a la Educación de esta población en el artículo 11, que a su vez se reglamenta en el Decreto número 1421 de 2017.</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>TÍTULO II ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD</p>		
<p>Artículo 7°. Diagnóstico temprano y tamizaje neonatal ampliado. El Estado garantizará la implementación obligatoria del tamizaje neonatal ampliado en todas las instituciones prestadoras de servicios de salud públicas y privadas, con el fin de detectar de manera precoz la anemia de células falciformes.</p> <p>Esta medida se aplicará a todo recién nacido en el territorio nacional, con prioridad en las zonas de alta prevalencia. La detección deberá estar acompañada de asesoría genética y psicosocial, y de la inclusión inmediata del paciente en el sistema de atención integral y vigilancia.</p>	<p>Artículo 7° 6°. Diagnóstico temprano y tamizaje neonatal ampliado. El Estado garantizará la implementación obligatoria del tamizaje neonatal ampliado en todas las instituciones prestadoras de servicios de salud públicas y privadas, con el fin de detectar de manera precoz la anemia de células falciformes.</p> <p>Esta medida se aplicará a todo recién nacido en el territorio nacional, con prioridad en las zonas de alta prevalencia. La detección deberá estar acompañada de asesoría genética y psicosocial, y de la inclusión inmediata del paciente en el sistema de atención integral y vigilancia.</p>	<p>Se ajusta enumeración</p>
<p>Artículo 8°. Acceso universal a tratamientos esenciales y tecnologías en salud.</p> <p>Toda persona diagnosticada con anemia de células falciformes tendrá derecho a recibir, sin barreras administrativas ni económicas, los tratamientos necesarios para el manejo de su condición, incluyendo:</p> <p>a) Medicamentos esenciales como hidroxurea, analgésicos opioides y no opioides, antibióticos profilácticos, vacunas especiales y otros fármacos indicados.</p> <p>b) Tratamientos de soporte como transfusiones sanguíneas, quelantes de hierro y acceso a oxigenoterapia cuando se requiera.</p> <p>c) Acceso progresivo y controlado a terapias avanzadas como trasplante de médula ósea, terapias génicas y tecnología CRISPR, conforme al avance científico y la aprobación por las autoridades competentes.</p> <p>d) Atención multidisciplinaria especializada, con protocolos clínicos basados en la evidencia.</p>	<p>Artículo 8° 7°. Acceso universal a tratamientos esenciales y tecnologías en salud.</p> <p>Toda persona diagnosticada con anemia de células falciformes tendrá derecho a recibir, sin barreras administrativas ni económicas, los tratamientos necesarios para el manejo de su condición, <u>según la oferta farmacéutica disponible y financiada en el país y en las indicaciones autorizadas por la autoridad competente</u>, incluyendo:</p> <p>a) Medicamentos esenciales como hidroxurea, analgésicos opioides y no opioides, antibióticos profilácticos, vacunas especiales y otros fármacos indicados <u>según la evidencia científica vigente</u>;</p> <p>b) Tratamientos de soporte como transfusiones sanguíneas, quelantes de hierro y acceso a oxigenoterapia cuando se requiera;</p> <p>c) Acceso progresivo y controlado a terapias avanzadas como trasplante de médula ósea, terapias génicas y tecnología CRISPR, conforme al avance científico y la aprobación por las autoridades competentes; <u>según la oferta farmacéutica disponible y financiada en el país y en las indicaciones autorizadas por la autoridad competente</u>.</p> <p>d) Atención multidisciplinaria especializada, con protocolos clínicos basados en la evidencia; <u>de conformidad con los protocolos, guías de práctica clínica o lineamientos basados en la evidencia científica disponible</u>.</p>	<p>El acceso a los tratamientos debe realizarse en el marco de la autonomía médica definida en el artículo 17 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, la cual determina que las decisiones sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes debe ser realizada por los profesionales de la salud tratantes, evaluando la relación riesgo/beneficio frente al estado e idiosincrasia del paciente y con base a ello determinar la pertinencia de la prescripción y tratamientos empleados, en el marco de esquemas de autorregulación, ética, racionalidad, evidencia científica, así como, el deber de cumplimiento del régimen sanitario.</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 9º. Formación del talento humano en salud. El Ministerio de Salud y Protección Social, en coordinación con el Ministerio de Educación Nacional, establecerá e implementará programas de formación permanente en anemia de células falciformes para el personal médico, de enfermería, odontología, trabajo social, psicología, atención prehospitalaria y demás disciplinas de la salud.</p> <p>Los contenidos deberán incluir el abordaje clínico, genético, epidemiológico, psicosocial y ético de esta condición, así como el desarrollo de competencias para el acompañamiento humano y la comprensión integral de las crisis vasooclusivas, complicaciones multisistémicas y particularidades del ciclo vital de los pacientes.</p>	<p>Artículo 9º 8º. Formación del talento humano en salud. El Ministerio de Salud y Protección Social, en coordinación con el Ministerio de Educación Nacional, establecerá e implementará programas de formación permanente en anemia de células falciformes para el personal médico, de enfermería, odontología, trabajo social, psicología, atención prehospitalaria y demás disciplinas de la salud.</p> <p>Los contenidos deberán incluir el abordaje clínico, genético, epidemiológico, psicosocial y ético de esta condición, así como el desarrollo de competencias para el acompañamiento humano y la comprensión integral de las crisis vasooclusivas, complicaciones multisistémicas y particularidades del ciclo vital de los pacientes.</p> <p>Las Instituciones de Educación Superior, sin perjuicio de su autonomía, incorporarán en los programas académicos del área de la salud y los programas de trabajo social, contenidos referentes a la anemia de células falciformes en los que se incluya el abordaje clínico, genético, epidemiológico, psicosocial y ético de esta condición, así como el desarrollo de competencias para el acompañamiento humano y la comprensión integral de las crisis vasooclusivas, complicaciones multisistémicas y particularidades del ciclo vital de los pacientes.</p> <p>El Ministerio de Educación Nacional y el Ministerio de Salud y Protección Social, conforme a sus competencias, verificarán el cumplimiento de los dispuesto en el presente artículo para la aprobación de las solicitudes que realicen las Instituciones de Educación Superior en el marco de los procesos de registro calificado.</p>	<p>En Colombia son las instituciones de educación superior quienes implementan programas de formación para profesionales en el marco de su autonomía, por tanto la responsabilidad recae en las IES y no en el Ministerio.</p>
<p>Artículo 10. Promoción y Prevención como Emprendimiento. Las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Entidades Territoriales de Salud y demás organismos públicos del sector salud deberán incluir, en el desarrollo e implementación de actividades de promoción, prevención y educación en salud relacionadas con la condición ACF, a emprendimientos sociales o comunitarios legalmente constituidos, preferentemente aquellos liderados por pacientes y cuidadores, que trabajan en la defensa, atención y acompañamiento de esta población.</p> <p>Dichos emprendimientos podrán ser contratados o articulados formalmente, conforme a los principios de transparencia, eficiencia, participación social y enfoque diferencial, para ejecutar programas, campañas y acciones orientadas a mejorar la calidad de vida, el autocuidado, la detección temprana y el acompañamiento psicosocial de las personas con ACF.</p> <p>El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará, en un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, los requisitos técnicos y administrativos para la habilitación y vinculación efectiva de estos emprendimientos al Sistema General de Seguridad Social en Salud”.</p>	<p>Artículo 10 9º. Promoción y Prevención como Emprendimiento. Las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Entidades Territoriales de Salud y demás organismos públicos del sector salud <u>deberán podrán</u> incluir, en el desarrollo e implementación de actividades de promoción, prevención y educación en salud relacionadas con la condición ACF, a emprendimientos sociales o comunitarios legalmente constituidos <u>que cumplan con los criterios requeridos</u> preferentemente aquellos liderados por pacientes y cuidadores, que trabajan en y trabajen en la defensa, atención y acompañamiento de esta población.</p> <p>Dichos emprendimientos podrán ser contratados o articulados formalmente, conforme a los principios de transparencia, eficiencia, participación social y enfoque diferencial, para ejecutar programas, campañas y acciones orientadas a mejorar la calidad de vida, el autocuidado, la detección temprana y el acompañamiento psicosocial de las personas con ACF.</p> <p>El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará, en un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, los requisitos técnicos y administrativos para la habilitación y vinculación efectiva de estos emprendimientos al Sistema General de Seguridad Social en Salud.”²²</p>	<p>De acuerdo con las recomendaciones del MSPS, no se encuentra pertinente crear requisitos técnicos y de habilitación específicos para procesos sociales y comunitarios, así mismo, manifiestan que la competencia técnica la determina el ministerio de salud, pero la “HABILITACIÓN” no puede ser el mecanismo para este proceso, ya que dichos emprendimientos no hacen parte de la prestación directa de servicios de salud.</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 11. Sistema Nacional de Información, Registro y Vigilancia Epidemiológica de la Anemia de Células Falciformes (SINIRE-ACF).</p> <p>Créase el Sistema Nacional de Información, Registro y Vigilancia Epidemiológica de la Anemia de Células Falciformes (SINIRE-ACF), como un instrumento técnico, intersectorial y permanente, destinado a consolidar, analizar y monitorear datos poblacionales, clínicos, terapéuticos, educativos, laborales y de seguimiento de personas diagnosticadas con esta condición genética.</p> <p>El SINIRE-ACF será administrado por el Instituto Nacional de Salud (INS), en articulación con el Ministerio de Salud y Protección Social, el Ministerio de Educación Nacional, el Ministerio del Trabajo, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), las Secretarías de Salud departamentales, distritales y municipales, las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), así como con la participación de asociaciones científicas, organizaciones de pacientes y redes académicas nacionales e internacionales.</p> <p>Este sistema tendrá las siguientes funciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consolidar un registro nacional individualizado y actualizado de personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, portadores del rasgo falciforme y casos sospechosos, incluyendo datos clínicos, terapéuticos y funcionales relevantes. • Establecer mecanismos de alerta temprana epidemiológica y seguimiento integral, que permitan detectar patrones regionales de riesgo, crisis frecuentes, necesidades de atención prioritaria y posibles emergencias en salud pública. • Servir de base para el diseño, evaluación y focalización de políticas públicas, estrategias de intervención, asignación de recursos, planes educativos, y medidas laborales diferenciadas. • Garantizar en todo momento el cumplimiento del régimen constitucional y legal de protección de datos personales y confidencialidad clínica, conforme a la Ley Estatutaria 1581 de 2012, el Decreto número 1377 de 2013 y demás normas concordantes. <p>Parágrafo. El Ministerio de Salud y Protección Social expedirá, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el acto administrativo que reglamente la estructura, operación, interoperabilidad y mecanismos de acceso controlado al SINIRE-ACF, así como la integración con el Sistema Integral de Información en Salud (SISPRO) y el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud (RIPS).</p>	<p>Artículo 11. Sistema Nacional de Información, Registro y Vigilancia Epidemiológica de la Anemia de Células Falciformes (SINIRE-ACF).</p> <p>Créase el Sistema Nacional de Información, Registro y Vigilancia Epidemiológica de la Anemia de Células Falciformes (SINIRE-ACF), como un instrumento técnico, intersectorial y permanente, destinado a consolidar, analizar y monitorear datos poblacionales, clínicos, terapéuticos, educativos, laborales y de seguimiento de personas diagnosticadas con esta condición genética.</p> <p>El SINIRE-ACF será administrado por el Instituto Nacional de Salud (INS), en articulación con el Ministerio de Salud y Protección Social, el Ministerio de Educación Nacional, el Ministerio del Trabajo, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), las Secretarías de Salud departamentales, distritales y municipales, las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), así como con la participación de asociaciones científicas, organizaciones de pacientes y redes académicas nacionales e internacionales.</p> <p>Este sistema tendrá las siguientes funciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consolidar un registro nacional individualizado y actualizado de personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, portadores del rasgo falciforme y casos sospechosos, incluyendo datos clínicos, terapéuticos y funcionales relevantes. • Establecer mecanismos de alerta temprana epidemiológica y seguimiento integral, que permitan detectar patrones regionales de riesgo, crisis frecuentes, necesidades de atención prioritaria y posibles emergencias en salud pública. • Servir de base para el diseño, evaluación y focalización de políticas públicas, estrategias de intervención, asignación de recursos, planes educativos, y medidas laborales diferenciadas. • Garantizar en todo momento el cumplimiento del régimen constitucional y legal de protección de datos personales y confidencialidad clínica, conforme a la Ley Estatutaria 1581 de 2012, el Decreto 1377 de 2013 y demás normas concordantes. <p>Parágrafo. El Ministerio de Salud y Protección Social expedirá, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el acto administrativo que reglamente la estructura, operación, interoperabilidad y mecanismos de acceso controlado al SINIRE-ACF, así como la integración con el Sistema Integral de Información en Salud (SISPRO) y el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud (RIPS).</p>	<p>Se propone su eliminación en tanto la ACF ya es una condición que actualmente tiene un registro, unas bases de datos y un sistema de vigilancia epidemiológica, y la creación de un nuevo sistema podría generar sobrecargas a los actores institucionales.</p> <p>De acuerdo con la Resolución número 023 de 2023 la drepanocitosis se encuentra incluida dentro del anexo de las enfermedades huérfanas de vigilancia epidemiológica, por lo que se realiza su notificación obligatoria, permanente y rutinaria como evento de interés en salud pública al sistema SIVIGILA.</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 12. Protocolos clínicos y centros de referencia. El Ministerio de Salud y Protección Social expedirá, en un plazo no mayor a seis (6) meses a partir de la promulgación de esta ley, los protocolos de manejo clínico integral y seguimiento longitudinal para las personas con anemia de células falciformes, basados en evidencia científica y guías internacionales.</p> <p>Así mismo, se establecerán centros de referencia y excelencia en al menos una institución hospitalaria pública o privada por cada región del país, con personal capacitado y recursos suficientes para la atención especializada, el seguimiento y la investigación clínica sobre esta enfermedad.</p>	<p>Artículo 10 12. Protocolos clínicos y centros de referencia. El Ministerio de Salud y Protección Social expedirá, en un plazo no mayor a seis (6) doce meses (12) meses a partir de la promulgación de esta ley, los protocolos, guías de práctica clínica o lineamientos de manejo clínico integral y seguimiento longitudinal para las personas con anemia de células falciformes, basados en evidencia científica y guías internacionales.</p> <p>Así mismo, se establecerán centros de referencia y excelencia en al menos una institución hospitalaria pública o privada por cada región del país; en zonas de mayor prevalencia, con personal capacitado y recursos suficientes para la atención especializada, el seguimiento y la investigación clínica sobre esta enfermedad</p>	<p>Se propone ampliar el plazo de esta documentación a (12) meses, dado que el término de seis (6) meses resulta insuficiente para la elaboración de documentos basados en la mejor evidencia científica.</p>
<p>TÍTULO III EDUCACIÓN Y FORMACIÓN SOCIOCULTURAL.</p>		
<p>Artículo 13. Inclusión educativa y adaptaciones pedagógicas. El Ministerio de Educación Nacional, en coordinación con las entidades territoriales certificadas y las instituciones educativas públicas y privadas, garantizará el derecho a la educación inclusiva, continua y de calidad para las personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, en todos los niveles del sistema educativo.</p> <p>Se implementarán las siguientes medidas:</p> <p>a) Adaptaciones pedagógicas, curriculares y metodológicas según el estado clínico, funcional y emocional del estudiante.</p> <p>b) Flexibilidad académica durante crisis de salud, hospitalizaciones o tratamientos prolongados, sin que esto afecte el avance escolar.</p> <p>c) Acceso prioritario a servicios de transporte escolar, alimentación, apoyo psicosocial y tecnologías de apoyo educativo.</p> <p>d) Seguimiento por parte de orientadores escolares y articulación con las redes de salud y bienestar familiar.</p>	<p>Artículo 113. Inclusión educativa y adaptaciones pedagógicas. El Ministerio de Educación Nacional, en coordinación con las entidades territoriales certificadas y las instituciones educativas públicas y privadas, garantizará el derecho a la educación inclusiva, continua y de calidad para las personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, en todos los niveles del sistema educativo.</p> <p>Se implementarán las siguientes medidas:</p> <p>a) Adaptaciones pedagógicas, curriculares y metodológicas según el estado clínico, funcional y emocional del estudiante.</p> <p>b) Flexibilidad académica durante crisis de salud, hospitalizaciones o tratamientos prolongados, sin que esto afecte el avance escolar.</p> <p>c) Acceso prioritario a servicios de transporte escolar, alimentación, apoyo psicosocial y tecnologías de apoyo educativo.</p> <p>d) Seguimiento por parte de orientadores escolares y articulación con las redes de salud y bienestar familiar.</p>	<p>Se ajusta numeración.</p>
<p>Artículo 14. Formación docente y sensibilización institucional. Los docentes y equipos directivos de instituciones educativas deberán recibir capacitación obligatoria sobre la anemia de células falciformes, incluyendo sus implicaciones físicas, emocionales, sociales y educativas.</p> <p>Esta formación incluirá:</p> <p>a) Reconocimiento de señales de crisis dolorosas y signos de alarma.</p> <p>b) Protocolos de actuación frente a emergencias.</p> <p>c) Respeto por la condición médica del estudiante y lucha contra la estigmatización o discriminación.</p> <p>d) Estrategias de apoyo y empatía en el aula.</p> <p>El Ministerio de Educación establecerá alianzas con universidades, institutos pedagógicos y hospitales para el diseño de contenidos y la formación continua.</p>	<p>Artículo 124. Formación docente y sensibilización institucional. Los docentes y equipos directivos de instituciones educativas <u>deberán recibirán</u> capacitación obligatoria sobre la anemia de células falciformes, incluyendo sus implicaciones físicas, emocionales, sociales y educativas, principalmente en las zonas de mayor prevalencia.</p> <p>Esta formación incluirá:</p> <p>a) Reconocimiento de señales de crisis dolorosas y signos de alarma.</p> <p>b) Protocolos de actuación frente a emergencias.</p> <p>c) Respeto por la condición médica del estudiante y lucha contra la estigmatización o discriminación.</p> <p>d) Estrategias de apoyo y empatía en el aula.</p> <p>El Ministerio de Educación establecerá alianzas con universidades, institutos pedagógicos y hospitales para el diseño de contenidos y la formación continua.</p>	

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 15. Cultura, memoria y visibilidad de la enfermedad. El Ministerio de Cultura, en coordinación con las secretarías departamentales y municipales, impulsará campañas de formación sociocultural, expresiones artísticas, publicaciones y actividades comunitarias destinadas a:</p> <p>a) Visibilizar la anemia de células falciformes como una realidad que afecta la vida cotidiana de miles de personas en Colombia:</p> <p>b) Promover el respeto, la solidaridad y la inclusión hacia quienes viven con esta condición:</p> <p>c) Estimular la producción artística, literaria, teatral, audiovisual o performática sobre la experiencia de vida con esta enfermedad:</p> <p>d) Promover la inclusión, o creación cuando no existan, de museos, archivos y espacios de memoria que rescaten la historia y visibilicen la condición de la Anemia Falciforme dentro del contexto de las enfermedades huérfanas.²²</p>		<p>Se elimina por unidad de materia</p>
<p>Artículo 16. Participación de las familias y cuidadores en procesos educativos.</p> <p>Las instituciones educativas reconocerán el papel fundamental de las familias y cuidadores como corresponsables del proceso educativo, y garantizarán su participación activa en los procesos pedagógicos, comités académicos, estrategias de permanencia y jornadas de sensibilización:</p> <p>Se promoverá el diálogo permanente entre familias, docentes, personal médico y entornos comunitarios, para fortalecer una red de apoyo que respete la singularidad de cada estudiante con anemia falciforme.</p>		<p>Se elimina por unidad de materia</p>
<p>Artículo 17. Contenidos escolares sobre salud y enfermedades huérfanas. El Ministerio de Educación Nacional incorporará, de forma progresiva y con enfoque didáctico, contenidos sobre:</p> <p>a) Enfermedades huérfanas, con énfasis en anemia de células falciformes.</p> <p>b) Derechos en salud, prevención de la discriminación, autocuidado y empatía hacia condiciones crónicas.</p> <p>c) Fundamentos de biología genética y herencia, adaptados al nivel educativo.</p> <p>Estos contenidos formarán parte de las áreas de ciencias naturales, ética y valores, educación ciudadana y otras áreas pertinentes, promoviendo una cultura de respeto y dignificación de la vida desde la escuela.</p>	<p>Artículo 137. Contenidos escolares sobre salud y enfermedades huérfanas. El Ministerio de Educación Nacional incorporará, de forma progresiva, <u>empezando por las zonas de mayor prevalencia</u> y con enfoque didáctico, contenidos sobre:</p> <p>a) Enfermedades huérfanas, con énfasis en anemia de células falciformes.</p> <p>b) Derechos en salud, prevención de la discriminación, autocuidado y empatía hacia condiciones crónicas.</p> <p>c) Fundamentos de biología genética y herencia, adaptados al nivel educativo.</p> <p>Estos contenidos formarán parte de las áreas de ciencias naturales, ética y valores, educación ciudadana y otras áreas pertinentes, promoviendo una cultura de respeto y dignificación de la vida desde la escuela.</p>	

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
TÍTULO IV. PROTECCIÓN SOCIAL, LABORAL Y PENSIONAL	TÍTULO IV. PROTECCIÓN SOCIAL, LABORAL Y PENSIONAL	Se elimina el título por unidad de materia
<p>Artículo 18. Reconocimiento de la discapacidad por anemia de células falciformes. El Estado reconocerá la anemia de células falciformes (drepanocitosis) como una condición que puede generar discapacidad, conforme a criterios clínicos, funcionales y sociales establecidos por el Ministerio de Salud y Protección Social, y en armonía con la Ley 1618 de 2013 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</p> <p>Dicho reconocimiento permitirá el acceso preferente a servicios, subsidios, ajustes razonables y medidas afirmativas en los sectores de salud, educación, empleo, vivienda, transporte y cultura.</p>	<p>Artículo 18. Reconocimiento de la discapacidad por anemia de células falciformes. El Estado reconocerá la anemia de células falciformes (drepanocitosis) como una condición que puede generar discapacidad, conforme a criterios clínicos, funcionales y sociales establecidos por el Ministerio de Salud y Protección Social, y en armonía con la Ley 1618 de 2013 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</p> <p>Dicho reconocimiento permitirá el acceso preferente a servicios, subsidios, ajustes razonables y medidas afirmativas en los sectores de salud, educación, empleo, vivienda, transporte y cultura.</p>	Se reconoce en el artículo 5° de la presente iniciativa.
<p>Artículo 19. Protección laboral y estabilidad reforzada. Los trabajadores diagnosticados con ACF tendrán derecho a la protección de estabilidad laboral reforzada, la reubicación razonable y la flexibilidad horaria y de lugar de trabajo que les permita cumplir con sus tratamientos médicos sin perder su vínculo laboral, conforme a lo dispuesto por la jurisprudencia constitucional y la legislación laboral vigente.</p> <p>Se garantizarán las siguientes medidas:</p> <p>a) Prohibición de despido sin autorización previa del Ministerio de Trabajo.</p> <p>b) Adaptaciones razonables del entorno laboral, incluyendo ajustes en las jornadas, tareas o condiciones ambientales.</p> <p>c) Derecho a licencias laborales remuneradas en caso de crisis o procedimientos médicos, conforme a prescripción médica.</p> <p>d) No discriminación en procesos de selección, permanencia o ascenso.</p> <p>El Ministerio del Trabajo vigilará y sancionará cualquier forma de despido o trato injustificado por razones asociadas a esta condición.</p> <p>Parágrafo 1°. Este derecho también se extenderá a familiares hasta segundo grado de consanguinidad que actúen como cuidadores principales, previa certificación médica de la necesidad del acompañamiento constante.</p>	<p>Artículo 19. Protección laboral y estabilidad reforzada. Los trabajadores diagnosticados con ACF tendrán derecho a la protección de estabilidad laboral reforzada, la reubicación razonable y la flexibilidad horaria y de lugar de trabajo que les permita cumplir con sus tratamientos médicos sin perder su vínculo laboral, conforme a lo dispuesto por la jurisprudencia constitucional y la legislación laboral vigente.</p> <p>Se garantizarán las siguientes medidas:</p> <p>a) Prohibición de despido sin autorización previa del Ministerio de Trabajo.</p> <p>b) Adaptaciones razonables del entorno laboral, incluyendo ajustes en las jornadas, tareas o condiciones ambientales.</p> <p>c) Derecho a licencias laborales remuneradas en caso de crisis o procedimientos médicos, conforme a prescripción médica.</p> <p>d) No discriminación en procesos de selección, permanencia o ascenso.</p> <p>El Ministerio del Trabajo vigilará y sancionará cualquier forma de despido o trato injustificado por razones asociadas a esta condición.</p> <p>Parágrafo 1°. Este derecho también se extenderá a familiares hasta segundo grado de consanguinidad que actúen como cuidadores principales, previa certificación médica de la necesidad del acompañamiento constante.</p>	Se propone eliminar el artículo en tanto la estabilidad reforzada requiere modificar el código sustantivo del trabajo, una reforma laboral.

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 20. Régimen pensional diferencial por expectativa de vida. El Gobierno nacional reglamentará un régimen diferencial pensional para personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, teniendo en cuenta su expectativa de vida promedio (estimada en 55.5 años según investigaciones clínicas en Colombia) y las secuelas funcionales asociadas.</p> <p>Este régimen especial contemplará:</p> <p>a) Reducción de la edad mínima para acceder a pensión.</p> <p>b) Disminución proporcional de semanas de cotización requeridas.</p> <p>c) Trato preferente en trámites de calificación de pérdida de capacidad laboral.</p> <p>d) Inclusión de beneficios en regímenes solidarios o subsidiados.</p>	<p>Artículo 20. Régimen pensional diferencial por expectativa de vida. El Gobierno nacional reglamentará un régimen diferencial pensional para personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, teniendo en cuenta su expectativa de vida promedio (estimada en 55.5 años según investigaciones clínicas en Colombia) y las secuelas funcionales asociadas.</p> <p>Este régimen especial contemplará:</p> <p>a) Reducción de la edad mínima para acceder a pensión.</p> <p>b) Disminución proporcional de semanas de cotización requeridas.</p> <p>c) Trato preferente en trámites de calificación de pérdida de capacidad laboral.</p> <p>d) Inclusión de beneficios en regímenes solidarios o subsidiados.</p>	<p>En Colombia, desde el Acto Legislativo número 01 de 2005, existen tres regímenes de pensión y no es posible modificar la constitución en una ley ordinaria.</p>
<p>Artículo 21. Evaluación Integral y Reconocimiento de Discapacidad Funcional por ACF. El Ministerio de Salud y Protección Social establecerá, en un plazo no mayor a seis (6) meses, una ruta especial para la certificación de discapacidad funcional en personas con ACF, que contemple:</p> <p>Evaluación bajo el enfoque del sistema CIF.</p> <p>Consideración de episodios recurrentes de crisis dolorosas, hospitalizaciones, afectación de órganos vitales, daño cognitivo, salud mental, fatiga crónica y otras dimensiones invisibles.</p> <p>Participación interdisciplinaria y validación por médicos tratantes, hematólogos y equipos psicosociales.</p>	<p>Artículo 21. Evaluación Integral y Reconocimiento de Discapacidad Funcional por ACF. El Ministerio de Salud y Protección Social establecerá, en un plazo no mayor a seis (6) meses, una ruta especial para la certificación de discapacidad funcional en personas con ACF, que contemple:</p> <p>Evaluación bajo el enfoque del sistema CIF.</p> <p>Consideración de episodios recurrentes de crisis dolorosas, hospitalizaciones, afectación de órganos vitales, daño cognitivo, salud mental, fatiga crónica y otras dimensiones invisibles.</p> <p>Participación interdisciplinaria y validación por médicos tratantes, hematólogos y equipos psicosociales.</p>	<p>La Resolución número 1197 de 2024 “por la cual se dictan disposiciones en el procedimiento de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad y se deroga la Resolución número 1239 de 2022”. Establece la realización de una valoración clínica multidisciplinaria simultánea, fundamentada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que permite establecer la existencia de discapacidad, a partir de la identificación de las deficiencias en funciones y estructuras corporales, incluyendo las psicológicas, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación que presenta una persona. Por tanto no es necesario el artículo.</p>
<p>Artículo 22. Ingreso Vital de Sostenimiento para Personas con Anemia de Células Falciformes. Créase el Ingreso Vital de Sostenimiento, como medida afirmativa para personas diagnosticadas con Anemia de Células Falciformes, quienes presenten afectaciones funcionales, sociales o cognitivas que limiten su acceso al empleo formal o sostenido.</p>	<p>Artículo 22. Ingreso Vital de Sostenimiento para Personas con Anemia de Células Falciformes. Créase el Ingreso Vital de Sostenimiento, como medida afirmativa para personas diagnosticadas con Anemia de Células Falciformes, quienes presenten afectaciones funcionales, sociales o cognitivas que limiten su acceso al empleo formal o sostenido.</p>	<p>Las personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, que accedan a la certificación de discapacidad y al Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), conforme a la</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Este ingreso será de carácter mensual y no contributivo, y será administrado por el Departamento Nacional de Planeación (DNP), en articulación con el Ministerio de Salud y Protección Social y el Ministerio de Hacienda.</p> <p>Parágrafo 1º. El ingreso podrá ser asignado a personas con ACF que se encuentren en el Registro Nacional Especial para Personas con Anemia de Células Falciformes y que acrediten discapacidad funcional, física, sensorial o emocional certificada por autoridad médica competente bajo criterios adaptados a la enfermedad.</p> <p>Parágrafo 2º. El Ingreso Vital no será compatible con pensiones de vejez, invalidez o sobrevivencia, salvo que el monto total de estas sea inferior a un salario mínimo mensual legal vigente.</p>	<p>Este ingreso será de carácter mensual y no contributivo, y será administrado por el Departamento Nacional de Planeación (DNP), en articulación con el Ministerio de Salud y Protección Social y el Ministerio de Hacienda.</p> <p>Parágrafo 1º. El ingreso podrá ser asignado a personas con ACF que se encuentren en el Registro Nacional Especial para Personas con Anemia de Células Falciformes y que acrediten discapacidad funcional, física, sensorial o emocional certificada por autoridad médica competente bajo criterios adaptados a la enfermedad.</p> <p>Parágrafo 2º. El Ingreso Vital no será compatible con pensiones de vejez, invalidez o sobrevivencia, salvo que el monto total de estas sea inferior a un salario mínimo mensual legal vigente.</p>	<p>reglamentación expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, podrían postularse a los programas y proyectos financiados por el Fondo Nacional de Protección y Apoyo o Personas con Discapacidad y sus Cuidadores o Asistentes Personales, que está adscrito al Departamento Administrativo para la Prosperidad Social, el cual fue creado por la Ley 2456 de 2025.</p>
<p>Artículo 23. Reconocimiento y protección de las personas cuidadoras. Las personas cuidadoras de quienes viven con anemia de células falciformes serán reconocidas como sujetos de especial protección por parte del Estado, en cumplimiento de la Ley 1413 de 2010 y la Ley 1996 de 2019.</p> <p>Se garantizarán los siguientes derechos:</p> <p>a) Acceso a subsidios, apoyos económicos o programas sociales.</p> <p>b) Participación en programas de formación, autocuidado y salud mental.</p> <p>c) Prioridad en programas de empleabilidad, formación técnica o educación flexible.</p> <p>d) Inclusión en estrategias territoriales de redes de apoyo, alivio a la carga de cuidados y articulación institucional.</p>	<p>Artículo 23. Reconocimiento y protección de las personas cuidadoras. Las personas cuidadoras de quienes viven con anemia de células falciformes serán reconocidas como sujetos de especial protección por parte del Estado, en cumplimiento de la Ley 1413 de 2010 y la Ley 1996 de 2019.</p> <p>Se garantizarán los siguientes derechos:</p> <p>a) Acceso a subsidios, apoyos económicos o programas sociales.</p> <p>b) Participación en programas de formación, autocuidado y salud mental.</p> <p>c) Prioridad en programas de empleabilidad, formación técnica o educación flexible.</p> <p>d) Inclusión en estrategias territoriales de redes de apoyo, alivio a la carga de cuidados y articulación institucional.</p>	<p>Se elimina por unidad de materia</p>
<p>Artículo 24. Acceso preferente a subsidios sociales y programas del Estado. El Departamento Nacional de Planeación y las entidades del sector social incorporarán en sus bases de focalización a las personas diagnosticadas con anemia de células falciformes y a sus hogares, para el acceso preferente a:</p> <p>a) Programas de vivienda social, educación superior, ingreso mínimo, alimentación y transporte.</p> <p>b) Proyectos productivos, líneas de crédito y emprendimiento.</p> <p>c) Programas de cultura, deporte y recreación con accesibilidad plena.</p> <p>d) Bonificaciones o subsidios para zonas de difícil acceso o ruralidad extrema, cuando las condiciones de la enfermedad lo ameriten.</p>	<p>Artículo 24. Acceso preferente a subsidios sociales y programas del Estado. El Departamento Nacional de Planeación y las entidades del sector social incorporarán en sus bases de focalización a las personas diagnosticadas con anemia de células falciformes y a sus hogares, para el acceso preferente a:</p> <p>a) Programas de vivienda social, educación superior, ingreso mínimo, alimentación y transporte.</p> <p>b) Proyectos productivos, líneas de crédito y emprendimiento.</p> <p>c) Programas de cultura, deporte y recreación con accesibilidad plena.</p> <p>d) Bonificaciones o subsidios para zonas de difícil acceso o ruralidad extrema, cuando las condiciones de la enfermedad lo ameriten.</p>	<p>En la actualidad los programas sociales poseen criterios de focalización donde se incluye la presencia de algún tipo de discapacidad.</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>TÍTULO V</p> <p>INVESTIGACIÓN, DESARROLLO Y TECNOLOGÍA MÉDICA</p>	<p>TÍTULO IV</p> <p>INVESTIGACIÓN, DESARROLLO Y TECNOLOGÍA MÉDICA</p>	<p>Cambio de numeración</p>
<p>Artículo 25. Promoción de la investigación científica y biomédica.</p> <p>El Estado fomentará la investigación científica, biomédica, genética y psicosocial sobre la anemia de células falciformes (drepanocitosis), en articulación con universidades, centros de salud, institutos de investigación y organizaciones internacionales.</p> <p>Las líneas prioritarias incluirán:</p> <p>a) Estudios de genómica y mutaciones específicas en la población colombiana.</p> <p>b) Ensayos clínicos y validación de terapias emergentes como hidroxiurea, trasplante de médula ósea, terapia génica, edición CRISPR y otras innovaciones.</p> <p>c) Investigación sobre efectos psicosociales, barreras de acceso y calidad de vida.</p> <p>d) Modelos de atención adaptados a condiciones territoriales y epidemiológicas.</p> <p>e) todo estudio que contribuya a mejorar el entendimiento de la patología y la calidad de vida de los afectados, el hábitat y su entorno familiar.</p> <p>El Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y el Instituto Nacional de Salud establecerán convocatorias, financiamiento y seguimiento técnico.</p>	<p>Artículo 2514. Promoción de la investigación científica y biomédica. El Estado fomentará la investigación científica, biomédica, genética y psicosocial sobre la anemia de células falciformes (drepanocitosis), en articulación con universidades, centros de salud, institutos de investigación y organizaciones internacionales.</p> <p>Las líneas prioritarias incluirán:</p> <p>a) Estudios de genómica y mutaciones específicas en la población colombiana.</p> <p>b) Ensayos clínicos y validación de terapias emergentes como hidroxiurea, trasplante de médula ósea, terapia génica, edición CRISPR y otras innovaciones.</p> <p>c) Investigación sobre efectos psicosociales, barreras de acceso y calidad de vida.</p> <p>d) Modelos de atención adaptados a condiciones territoriales y epidemiológicas.</p> <p>e) Ttodo estudio que contribuya a mejorar el entendimiento de la patología y la calidad de vida de los afectados, el hábitat y su entorno familiar.</p> <p>El Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación <u>establecerá convocatorias para el financiamiento y el seguimiento técnico de las investigaciones, el Ministerio de Salud y Protección Social definirá la reglamentación para el desarrollo de la investigación clínica y el Invima será responsable de las actividades de aprobación, inspección, vigilancia y control relacionadas con estas investigaciones</u> y el Instituto Nacional de Salud establecerán convocatorias, financiamiento y seguimiento técnico.</p>	<p>Se incluye dentro de las entidades al Ministerio de Salud y Protección Social y al Invima, ya que son entidades que tienen competencia en los temas de regulación y actividades de inspección, vigilancia y control en los temas de investigación clínica y desarrollo de tecnologías en salud innovadoras como las terapias avanzadas.</p>
<p>Artículo 26. Desarrollo de tecnologías médicas y terapias avanzadas. El Estado impulsará la adopción y el desarrollo nacional de tecnologías médicas, diagnósticas y terapias avanzadas para el abordaje integral de la drepanocitosis.</p> <p>Se garantizará:</p> <p>a) Acceso equitativo a pruebas de tamizaje genético ampliado.</p> <p>b) Disponibilidad nacional de terapias reconocidas internacionalmente por su eficacia en el manejo de la enfermedad.</p> <p>c) Acompañamiento ético, científico y social para la implementación de tecnologías emergentes.</p>	<p>Artículo 26 15. Desarrollo de tecnologías médicas y terapias avanzadas. El Estado impulsará la adopción y el desarrollo nacional de tecnologías médicas, diagnósticas y terapias avanzadas para el abordaje integral de la drepanocitosis.</p> <p>Se garantizará:</p> <p>a) Acceso equitativo a pruebas de tamizaje genético ampliado.</p> <p>b) Disponibilidad nacional de terapias reconocidas internacionalmente por su eficacia en el manejo de la enfermedad.</p> <p>e) b) Acompañamiento ético, científico y social para la implementación de tecnologías emergentes.</p>	<p>El Ministerio de Salud y Protección Social es la autoridad competente para expedir la normatividad en materia de evaluación y registro de tecnologías en salud, mientras que el Invima tiene la función de aplicarla a través de la evaluación técnico-científica, la expedición de los registros sanitarios y las actividades de Inspección, Vigilancia y Control.</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>d) Incentivos a la producción nacional o regional de medicamentos esenciales.</p> <p>El Invima expedirá normas para la rápida evaluación y registro de tecnologías relacionadas con esta condición.</p>	<p>d) c) Incentivos a la producción nacional o regional de medicamentos esenciales.</p> <p>El INVIMA <u>Invima establecerá los criterios técnicos y administrativos necesarios para garantizar que las terapias reconocidas internacionalmente por su eficacia y seguridad en el manejo de la enfermedad que soliciten autorización en Colombia, sean evaluadas oportunamente.</u> expedirá normas para la rápida evaluación y registro de tecnologías relacionadas con esta condición.</p>	
<p>Artículo 27. Registro Nacional de Personas con Anemia de Células Falciformes.</p> <p>Créase el Registro Nacional de Anemia de Células Falciformes, que será administrado por el Ministerio de Salud y Protección Social, en articulación con el Instituto Nacional de Salud.</p> <p>Este registro tendrá como objetivos:</p> <p>a) Consolidar información epidemiológica, clínica y demográfica.</p> <p>b) Facilitar la planeación, monitoreo y evaluación de políticas públicas.</p> <p>c) Integrar los registros con bases de datos territoriales, educativas y laborales.</p> <p>d) Garantizar el tratamiento ético y confidencial de los datos personales.</p>	<p>Artículo 27. Registro Nacional de Personas con Anemia de Células Falciformes.</p> <p>Créase el Registro Nacional de Anemia de Células Falciformes, que será administrado por el Ministerio de Salud y Protección Social, en articulación con el Instituto Nacional de Salud.</p> <p>Este registro tendrá como objetivos:</p> <p>a) Consolidar información epidemiológica, clínica y demográfica.</p> <p>b) Facilitar la planeación, monitoreo y evaluación de políticas públicas.</p> <p>c) Integrar los registros con bases de datos territoriales, educativas y laborales.</p> <p>d) Garantizar el tratamiento ético y confidencial de los datos personales.</p>	<p>El Ministerio de Salud y Protección Social ya cuenta con fuentes de información que permiten identificar a las personas con este diagnóstico, y las atenciones recibidas.</p>
<p>Artículo 28. Estudios de prevalencia y tamizaje ampliado. El Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Salud desarrollarán estudios poblacionales de prevalencia y tamizaje genético ampliado en regiones priorizadas, con base en criterios epidemiológicos y clínicos. Estos estudios deberán:</p> <p>a) Identificar poblaciones portadoras del rasgo falciforme y personas sintomáticas.</p> <p>b) Establecer la carga real de enfermedad en el país.</p> <p>c) Apoyar la toma de decisiones en políticas públicas, compras estratégicas, formación de personal y construcción de centros de referencia.</p>	<p>Artículo 28 16. Estudios de prevalencia y tamizaje ampliado. El Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Salud desarrollarán estudios poblacionales de prevalencia y tamizaje genético ampliado en regiones priorizadas, con base en criterios epidemiológicos y clínicos. Estos estudios deberán:</p> <p>a) Identificar poblaciones portadoras del rasgo falciforme y personas sintomáticas.</p> <p>b) Establecer la carga real de enfermedad en el país.</p> <p>c) Apoyar la toma de decisiones en políticas públicas, compras estratégicas, formación de personal y construcción <u>o designación de instituciones hospitalarias públicas, privadas o mixtas que cuenten con capacidad técnica y financiera como</u> de centros de referencia.</p>	
<p>Artículo 29. Cooperación nacional e internacional. El Estado promoverá la cooperación nacional e internacional para el intercambio de conocimientos, tecnologías, experiencias clínicas y recursos financieros que contribuyan al abordaje integral de la drepanocitosis. Se incentivará:</p> <p>a) La participación en redes de investigación global.</p>	<p>Artículo 29 17. Cooperación nacional e internacional. El Estado promoverá la cooperación nacional e internacional para el intercambio de conocimientos, tecnologías, experiencias clínicas y recursos financieros que contribuyan al abordaje integral de la drepanocitosis. Se incentivará:</p> <p>a) La participación en redes de investigación global.</p>	<p>Se corrige numeración</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>b) La suscripción de convenios con centros especializados en América Latina, África, Estados Unidos y Europa.</p> <p>c) La adopción de buenas prácticas clínicas y de gestión, así como el fortalecimiento institucional del país en la materia.</p>	<p>b) La suscripción de convenios con centros especializados en América Latina, África, Estados Unidos y Europa.</p> <p>c) La adopción de buenas prácticas clínicas y de gestión, así como el fortalecimiento institucional del país en la materia.</p>	
<p>TÍTULO VI</p> <p>PARTICIPACIÓN, MONITOREO Y SEGUIMIENTO SOCIAL Y CIENTÍFICO.</p>	<p>TÍTULO VI. PARTICIPACIÓN, MONITOREO Y SEGUIMIENTO SOCIAL Y CIENTÍFICO.</p>	
<p>Artículo 30. Creación del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). Créase el Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis) como una instancia permanente de articulación técnica, social, científica e intersectorial, bajo la coordinación del Ministerio de Salud y Protección Social, con el propósito de garantizar el cumplimiento efectivo de la presente ley y promover el bienestar integral de las personas con esta condición en Colombia.</p> <p>El Comité tendrá como misión principal velar por la implementación, evaluación y actualización de las políticas públicas, acciones, estrategias y mecanismos establecidos en esta ley, con un enfoque diferencial, inclusivo, participativo, territorial y basado en evidencia científica.</p>	<p>Artículo 30. Creación del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). Créase el Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis) como una instancia permanente de articulación técnica, social, científica e intersectorial, bajo la coordinación del Ministerio de Salud y Protección Social, con el propósito de garantizar el cumplimiento efectivo de la presente ley y promover el bienestar integral de las personas con esta condición en Colombia.</p> <p>El Comité tendrá como misión principal velar por la implementación, evaluación y actualización de las políticas públicas, acciones, estrategias y mecanismos establecidos en esta ley, con un enfoque diferencial, inclusivo, participativo, territorial y basado en evidencia científica.</p>	<p>En la actualidad existe la mesa nacional de enfermedades huérfanas reglamentada en la Resolución número 1871 de 2021 en respuesta a lo planteado en la Ley 1392 de 2010 y la Ley Estatutaria 1751 de 2015.</p>
<p>Artículo 31. Reglamentación del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). El Ministerio de Salud y Protección Social expedirá, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente ley, el acto administrativo mediante el cual se reglamentará la conformación, funcionamiento, periodicidad de sesiones, mecanismos de toma de decisiones y procesos de coordinación interna y externa del Comité Nacional.</p> <p>La reglamentación garantizará como mínimo:</p> <p>a) La participación efectiva de personas con drepanocitosis y cuidadores, reconociéndolos como sujetos activos de derecho.</p> <p>b) La publicidad de las decisiones, recomendaciones e informes del Comité, a través de canales oficiales de acceso público.</p> <p>c) La articulación con las direcciones territoriales de salud, las redes regionales y otras instancias locales de seguimiento.</p> <p>d) La vinculación con universidades, centros de investigación, hospitales de referencia, redes de conocimiento biomédico y organizaciones científicas nacionales.</p>	<p>Artículo 31. Reglamentación del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). El Ministerio de Salud y Protección Social expedirá, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente ley, el acto administrativo mediante el cual se reglamentará la conformación, funcionamiento, periodicidad de sesiones, mecanismos de toma de decisiones y procesos de coordinación interna y externa del Comité Nacional.</p> <p>La reglamentación garantizará como mínimo:</p> <p>a) La participación efectiva de personas con drepanocitosis y cuidadores, reconociéndolos como sujetos activos de derecho.</p> <p>b) La publicidad de las decisiones, recomendaciones e informes del Comité, a través de canales oficiales de acceso público.</p> <p>c) La articulación con las direcciones territoriales de salud, las redes regionales y otras instancias locales de seguimiento.</p> <p>d) La vinculación con universidades, centros de investigación, hospitales de referencia, redes de conocimiento biomédico y organizaciones científicas nacionales.</p>	

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 32. Composición del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). El Comité estará integrado de forma intersectorial y multidisciplinaria por:</p> <p>Dos (2) delegados del Ministerio de Salud y Protección Social, uno con perfil técnico en salud pública y otro con perfil jurídico.</p> <p>Un (1) delegado del Ministerio de Educación Nacional.</p> <p>Un (1) delegado del Ministerio del Trabajo.</p> <p>Un (1) delegado del Departamento Nacional de Planeación.</p> <p>Un (1) delegado de una universidad pública con experiencia en enfermedades genéticas, hematológicas o de salud pública.</p> <p>Dos (2) representante de organizaciones de pacientes con anemia de células falciformes (drepanocitosis).</p> <p>Un (1) representante del gremio médico o de sociedades científicas con conocimiento en enfermedades huérfanas o hematológicas.</p> <p>El Comité podrá invitar a participar, con voz pero sin voto, a expertos nacionales e internacionales, representantes de organizaciones no gubernamentales, comunidades académicas, y otras entidades que aporten al cumplimiento de sus funciones.</p>	<p>Artículo 32. Composición del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). El Comité estará integrado de forma intersectorial y multidisciplinaria por:</p> <p>Dos (2) delegados del Ministerio de Salud y Protección Social, uno con perfil técnico en salud pública y otro con perfil jurídico.</p> <p>Un (1) delegado del Ministerio de Educación Nacional.</p> <p>Un (1) delegado del Ministerio del Trabajo.</p> <p>Un (1) delegado del Departamento Nacional de Planeación.</p> <p>Un (1) delegado de una universidad pública con experiencia en enfermedades genéticas, hematológicas o de salud pública.</p> <p>Dos (2) representante de organizaciones de pacientes con anemia de células falciformes (drepanocitosis).</p> <p>Un (1) representante del gremio médico o de sociedades científicas con conocimiento en enfermedades huérfanas o hematológicas.</p> <p>El Comité podrá invitar a participar, con voz pero sin voto, a expertos nacionales e internacionales, representantes de organizaciones no gubernamentales, comunidades académicas, y otras entidades que aporten al cumplimiento de sus funciones.</p>	
<p>Artículo 33. Funciones del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). Serán funciones del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis), las siguientes:</p> <p>A. Proponer y articular políticas públicas de bienestar social, acceso laboral y protección económica diferenciada.</p> <p>B. Coordinar programas especiales de empleabilidad, formación técnica y profesional, vivienda, alimentación y cuidados para personas con ACF y sus familias.</p> <p>C. Formular planes anuales de dignificación y protección de la vida con base en indicadores sociales, económicos y de salud pública.</p> <p>D. Asesorar y coordinar la implementación de políticas públicas, planes, programas y acciones estratégicas para la atención integral y el reconocimiento de los derechos de las personas con anemia falciforme.</p> <p>E. Realizar seguimiento y evaluación permanente de la implementación de la presente ley, sus planes y reglamentos.</p>	<p>Artículo 33. Funciones del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis). Serán funciones del Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis), las siguientes:</p> <p>N. Proponer y articular políticas públicas de bienestar social, acceso laboral y protección económica diferenciada.</p> <p>O. Coordinar programas especiales de empleabilidad, formación técnica y profesional, vivienda, alimentación y cuidados para personas con ACF y sus familias.</p> <p>P. Formular planes anuales de dignificación y protección de la vida con base en indicadores sociales, económicos y de salud pública.</p> <p>Q. Asesorar y coordinar la implementación de políticas públicas, planes, programas y acciones estratégicas para la atención integral y el reconocimiento de los derechos de las personas con anemia falciforme.</p> <p>R. Realizar seguimiento y evaluación permanente de la implementación de la presente ley, sus planes y reglamentos.</p>	

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>F. Promover la investigación, el análisis epidemiológico, la innovación y la generación de conocimiento científico, social y clínico en torno a la drepanocitosis.</p> <p>G. Impulsar la formación y capacitación del talento humano en salud, educación y demás sectores relacionados, desde un enfoque étnico, diferencial, territorial, poblacional, de derechos y de discapacidad invisible.</p> <p>H. Emitir recomendaciones y conceptos técnicos vinculantes para la adopción de medidas y ajustes en la política pública nacional y territorial.</p> <p>I. Promover mecanismos de financiación, incentivos y fortalecimiento institucional para la atención integral de la anemia de células falciformes, tanto en el sector público como en el privado.</p> <p>J. Garantizar la participación representativa, activa y autónoma de personas con drepanocitosis y sus cuidadores en todas las decisiones del Comité.</p> <p>K. Coordinar con el Observatorio Nacional de Enfermedades Huérfanas y con el Sistema Nacional de Discapacidad para incluir a la ACF como una discapacidad funcional invisible, conforme a criterios clínicos y sociales.</p> <p>L. Proponer alternativas terapéuticas adicionales al uso de hidroxiurea, promoviendo la evaluación, vigilancia y actualización de guías clínicas basadas en evidencia.</p> <p>M. Las demás que se consideren necesarias para garantizar la implementación integral y participativa de esta ley.</p>	<p>S. Promover la investigación, el análisis epidemiológico, la innovación y la generación de conocimiento científico, social y clínico en torno a la drepanocitosis.</p> <p>T. Impulsar la formación y capacitación del talento humano en salud, educación y demás sectores relacionados, desde un enfoque étnico, diferencial, territorial, poblacional, de derechos y de discapacidad invisible.</p> <p>U. Emitir recomendaciones y conceptos técnicos vinculantes para la adopción de medidas y ajustes en la política pública nacional y territorial.</p> <p>V. Promover mecanismos de financiación, incentivos y fortalecimiento institucional para la atención integral de la anemia de células falciformes, tanto en el sector público como en el privado.</p> <p>W. Garantizar la participación representativa, activa y autónoma de personas con drepanocitosis y sus cuidadores en todas las decisiones del Comité.</p> <p>X. Coordinar con el Observatorio Nacional de Enfermedades Huérfanas y con el Sistema Nacional de Discapacidad para incluir a la ACF como una discapacidad funcional invisible, conforme a criterios clínicos y sociales.</p> <p>Y. Proponer alternativas terapéuticas adicionales al uso de hidroxiurea, promoviendo la evaluación, vigilancia y actualización de guías clínicas basadas en evidencia.</p> <p>Z. Las demás que se consideren necesarias para garantizar la implementación integral y participativa de esta ley.</p>	
<p>Artículo 34. <i>Articulación territorial, científica y comunitaria.</i> El Comité Nacional articulará su labor con los siguientes sistemas y actores, de manera continua y formal:</p> <p>a) El Sistema de Información para la Protección Social (SISPRO), el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, y demás plataformas oficiales del sector salud.</p> <p>b) Las direcciones departamentales, distritales y municipales de salud, con el fin de garantizar la implementación descentralizada de políticas, la recolección de datos y el acompañamiento a los casos.</p> <p>c) Las redes académicas y científicas que trabajen en genética, hematología, bioética, salud pública, medicina personalizada y atención a enfermedades huérfanas.</p>	<p>Artículo 34. <i>Articulación territorial, científica y comunitaria.</i> El Comité Nacional articulará su labor con los siguientes sistemas y actores, de manera continua y formal:</p> <p>a) El Sistema de Información para la Protección Social (SISPRO), el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, y demás plataformas oficiales del sector salud.</p> <p>b) Las direcciones departamentales, distritales y municipales de salud, con el fin de garantizar la implementación descentralizada de políticas, la recolección de datos y el acompañamiento a los casos.</p> <p>c) Las redes académicas y científicas que trabajen en genética, hematología, bioética, salud pública, medicina personalizada y atención a enfermedades huérfanas.</p>	

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>d) Las fundaciones, organizaciones de la sociedad civil, asociaciones de pacientes y redes de cuidadores, quienes serán reconocidos como aliados fundamentales para el monitoreo participativo.</p> <p>e) Instituciones de educación superior y centros de investigación, promoviendo el desarrollo de investigaciones, formación especializada, innovación biomédica y transferencia de conocimiento en torno a la drepanocitosis.</p> <p>Esta articulación se reglamentará en el acto administrativo definido en el artículo 27, y podrá incluir protocolos, convenios y mecanismos de cooperación técnica.</p>	<p>d) Las fundaciones, organizaciones de la sociedad civil, asociaciones de pacientes y redes de cuidadores, quienes serán reconocidos como aliados fundamentales para el monitoreo participativo.</p> <p>e) Instituciones de educación superior y centros de investigación, promoviendo el desarrollo de investigaciones, formación especializada, innovación biomédica y transferencia de conocimiento en torno a la drepanocitosis.</p> <p>Esta articulación se reglamentará en el acto administrativo definido en el artículo 27, y podrá incluir protocolos, convenios y mecanismos de cooperación técnica.</p>	
<p>Artículo Nuevo</p>	<p><u>Artículo 18. Participación en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.</u> Se garantizará la participación de al menos un (1) representante que pertenezca a la comunidad Negra, Afrocolombiana, Raizal y Palenquera (NARP) dentro de los representantes de las asociaciones de personas con enfermedades huérfanas/raras y sus familias en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, dada la alta prevalencia de la enfermedad en esta población.</p>	<p>Se incluye un nuevo artículo para garantizar la participación de la comunidad NARP en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.</p>
<p>Artículo 35. Régimen de transición. Las entidades del orden nacional y territorial contarán con un plazo de seis (6) meses, contados a partir de la promulgación de la presente ley, para ajustar sus planes, programas, lineamientos técnicos y presupuestos, con el fin de implementar lo dispuesto en esta normativa. Durante el período de transición, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá:</p> <p>a) Expedir los actos administrativos de reglamentación previstos en esta ley.</p> <p>b) Diseñar y publicar los lineamientos técnicos para la actualización de rutas de atención integral, criterios clínicos de tamizaje ampliado, diagnóstico, tratamiento y protección social.</p> <p>c) Convocar, instalar y poner en funcionamiento el Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis).</p> <p>d) Iniciar campañas de sensibilización pública sobre esta condición, dirigidas a comunidades, entidades prestadoras de servicios de salud, instituciones educativas y entornos laborales.</p> <p>e) Garantizar, a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud y otros mecanismos financieros, la continuidad de la atención de las personas que ya cuentan con diagnóstico de anemia de células falciformes, sin que se interrumpan los tratamientos vigentes.</p>	<p>Artículo 3519. Régimen de transición. Las entidades del orden nacional y territorial contarán con un plazo de seis (6) doce (12) meses, contados a partir de la promulgación de la presente ley, para ajustar sus planes, programas, lineamientos técnicos y presupuestos, con el fin de implementar lo dispuesto en esta normativa. Durante el período de transición, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá:</p> <p>a) Expedir los actos administrativos de reglamentación previstos en esta ley.</p> <p>b) Diseñar y publicar los lineamientos técnicos para la actualización de rutas de atención integral, criterios clínicos de tamizaje ampliado, diagnóstico, tratamiento y protección social.</p> <p>e) Convocar, instalar y poner en funcionamiento el Comité Nacional para el Seguimiento de la Anemia de Células Falciformes (Drepanocitosis).</p> <p>d e) Iniciar campañas de sensibilización pública sobre esta condición, dirigidas a comunidades, entidades prestadoras de servicios de salud, instituciones educativas y entornos laborales.</p> <p>e d) Garantizar, a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud y otros mecanismos financieros, la continuidad de la atención de las personas que ya cuentan con diagnóstico de anemia de células falciformes, sin que se interrumpan los tratamientos vigentes.</p>	<p>Se amplía el plazo.</p>





Texto Original	Texto propuesto	Justificación
<p>Artículo 36. Aplicación territorial y coordinación multinivel. La implementación de la presente ley deberá garantizar un enfoque territorial, diferencial y participativo, que responda a las particularidades epidemiológicas, geográficas, sociales y culturales de cada región del país. Para tal efecto:</p> <p>a) Las entidades territoriales del orden departamental, distrital y municipal deberán armonizar sus planes de salud pública, educación y protección social con las disposiciones contenidas en esta ley.</p> <p>b) El Ministerio de Salud y Protección Social coordinará con las secretarías de salud territoriales la implementación progresiva de los protocolos de atención integral y el fortalecimiento de la red de servicios con capacidad resolutive para el manejo de la anemia de células falciformes.</p> <p>c) Se promoverán pactos regionales con actores locales, universidades, organizaciones comunitarias, pueblos y comunidades, con el fin de avanzar en la formación científica, cultural y en la protección de los derechos de las personas con esta condición.</p> <p>d) Se impulsará la cooperación entre niveles nacional, departamental y municipal, en el marco del Sistema General de Participaciones, el Sistema General de Seguridad Social y otras fuentes de financiación que garanticen la sostenibilidad de las medidas establecidas en esta ley.</p>	<p>Artículo 36 20. Aplicación territorial y coordinación multinivel. La implementación de la presente ley deberá garantizar un enfoque territorial, diferencial y participativo, que responda a las particularidades epidemiológicas, geográficas, sociales y culturales de cada región del país. Para tal efecto:</p> <p>a) Las entidades territoriales del orden departamental, distrital y municipal deberán armonizar sus planes de salud pública, educación y protección social con las disposiciones contenidas en esta ley.</p> <p>b) El Ministerio de Salud y Protección Social coordinará con las secretarías de salud territoriales la implementación progresiva de los protocolos de atención integral y el fortalecimiento de la red de servicios con capacidad resolutive para el manejo de la anemia de células falciformes.</p> <p>c) Se promoverán pactos regionales con actores locales, universidades, organizaciones comunitarias, pueblos y comunidades, con el fin de avanzar en la formación científica, cultural y en la protección de los derechos de las personas con esta condición.</p> <p>d) Se impulsará la cooperación entre niveles nacional, departamental y municipal, en el marco del Sistema General de Participaciones, el Sistema General de Seguridad Social y otras fuentes de financiación que garanticen la sostenibilidad de las medidas establecidas en esta ley.</p>	<p>Se corrige la numeración.</p>
<p>Artículo 37. Sanciones por incumplimiento. El incumplimiento de las disposiciones de esta ley por parte de las Entidades Promotoras de Salud (EPS), Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), o autoridades territoriales será sancionado conforme al régimen de habilitación y control establecido por la Superintendencia Nacional de Salud, sin perjuicio de la acción de tutela por parte de los afectados.</p>	<p>Artículo 37 21. Sanciones por incumplimiento. El incumplimiento de las disposiciones de esta ley por parte de las Entidades Promotoras de Salud (EPS), Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), o autoridades territoriales será sancionado conforme al régimen de habilitación y control establecido por la Superintendencia Nacional de Salud, sin perjuicio de la acción de tutela por parte de los afectados.</p>	<p>Se corrige la numeración.</p>
<p>Artículo 38. Financiación. La implementación de la presente ley será financiada con recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud, el Sistema General de Participaciones, asignaciones específicas del Presupuesto General de la Nación, cooperación internacional y otros mecanismos definidos por el Gobierno nacional.</p>	<p>Artículo 38 22. Financiación. La implementación de la presente ley será financiada con recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud, el Sistema General de Participaciones, asignaciones específicas del Presupuesto General de la Nación, cooperación internacional y otros mecanismos definidos por el Gobierno nacional.</p>	<p>Se corrige numeración</p>
<p>Artículo 39. Aplicación complementaria. La presente ley se aplicará de forma complementaria y armónica con el régimen jurídico especial de enfermedades huérfanas vigente en Colombia, sin perjuicio de las medidas específicas aquí establecidas para la anemia de células falciformes.</p>	<p>Artículo 39 23. Aplicación complementaria. La presente ley se aplicará de forma complementaria y armónica con el régimen jurídico especial de enfermedades huérfanas vigente en Colombia, sin perjuicio de las medidas específicas aquí establecidas para la anemia de células falciformes.</p>	<p>Se corrige numeración</p>

Texto Original	Texto propuesto	Justificación
Artículo 40. Veeduría Ciudadana Especial. Las personas con drepanocitosis, cuidadores, organizaciones sociales y académicas podrán conformar una veeduría ciudadana especial para hacer seguimiento al cumplimiento de esta ley. Esta instancia contará con acompañamiento de la Procuraduría General de la Nación y la Defensoría del Pueblo.	Artículo 40 24. Veeduría Ciudadana Especial. Las personas con drepanocitosis, cuidadores, organizaciones sociales y académicas podrán conformar una veeduría ciudadana especial para hacer seguimiento al cumplimiento de esta ley. Esta instancia contará con acompañamiento de la Procuraduría General de la Nación y la Defensoría del Pueblo.	Se corrige numeración
Artículo 41. Vigencia y derogatorias. La presente ley rige a partir de la fecha de su promulgación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias.	Artículo 41 25. Vigencia y derogatorias. La presente ley rige a partir de la fecha de su promulgación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias.	Se corrige numeración

8. 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 Constitucional Permanente de la Cámara de Representantes dar y aprobar **PRIMER DEBATE** al **PROYECTO DE LEY NÚMERO 127 DE 2025 CÁMARA**, por medio de la cual se garantiza la prevención, el diagnóstico temprano, la atención integral, así como la formación sociocultural y científica, con el fin de preservar la vida, la dignidad y el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición en Colombia.

De los honorables Representantes,

 ALFREDO MONDRAGÓN GARZÓN Coordinador Ponente Representante a la Cámara Coalición Pacto Histórico	 HUGO ALFONSO ARCHILA SUÁREZ Ponente Representante a la Cámara Partido Liberal
 JORGE ALEXANDER QUEVEDO HERRERA Ponente Representante a la Cámara Partido Conservador	 JUAN CARLOS VARGAS SOLER Ponente Representante a la Cámara CITREP

9. TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE

PROYECTO DE LEY NÚMERO 127 DE 2025 CÁMARA

por medio de la cual se garantiza la prevención, el diagnóstico temprano, la atención integral, así como la formación sociocultural y científica, de las personas con anemia de células falciformes con el fin de preservar la vida, la dignidad y el desarrollo integral de las personas que viven con esta condición en Colombia.

**El Congreso de Colombia
DECRETA:**

Artículo 1º. Objeto. El objeto de la presente ley es establecer un marco normativo para la prevención,

diagnóstico temprano, atención integral en salud, protección social, reconocimiento de derechos, así como el fomento de la formación científica y sociocultural en torno a la Anemia de Células Falciformes (ACF), como una enfermedad huérfana y de alta complejidad, con el fin de preservar la vida, la dignidad humana y el desarrollo integral de las personas que la padecen.

Artículo 2º. Ámbito de aplicación. La ley será aplicable en todo el territorio nacional, con prioridad en los departamentos, municipios y distritos con mayor prevalencia de anemia falciforme, especialmente aquellos con alta concentración de comunidades negras, afrocolombianas, raizales y palenqueras.

Artículo 3º. Definiciones. Para efectos de esta ley, se entenderá por:

- a) **Anemia de células falciformes (ACF) o drepanocitosis:** Trastorno genético hereditario de tipo autosómico recesivo caracterizado por la producción de hemoglobina anormal tipo S, que causa deformaciones eritrocitarias en forma de hoz, lo que genera anemia hemolítica crónica, obstrucción microvascular, crisis vasooclusivas y daño multisistémico progresivo.
- b) **Persona portadora (rasgo falciforme):** Individuo con presencia de una variante patogénica o probablemente patogénica, que altera el gen de la hemoglobina S, que no manifiesta síntomas clínicos severos, pero puede transmitir la condición a su descendencia.
- c) **Cuidado integral en salud:** Modelo de atención continua, multidisciplinaria, centrada en la persona, que incluye diagnóstico, tratamiento farmacológico, control clínico, atención psicosocial, rehabilitación, prevención de complicaciones, seguimiento y acompañamiento al cuidador.
- d) **Atención con enfoque diferencial:** Provisión de servicios y medidas específicas ajustadas a las necesidades particulares de quienes padecen esta condición, considerando variables como edad, género, ubicación geográfica, nivel socioeconómico y condición de discapacidad.

- e) **Cuidador/a:** Persona responsable del acompañamiento continuo de una persona con anemia de células falciformes, especialmente en su fase avanzada o durante episodios de crisis severas, y que requiere protección y acceso a medidas de apoyo social y económico.

Artículo 4°. Principios rectores. La interpretación y aplicación de la presente ley se hará conforme a los siguientes principios:

Dignidad humana: Reconocimiento del valor intrínseco de cada persona que vive con anemia de células falciformes, como sujeto de derechos.

Enfoque de derechos humanos: Prioridad en la garantía de los derechos fundamentales de esta población, particularmente en materia de salud.

Enfoque científico y basado en evidencia: Toda acción pública o privada deberá estar sustentada en el conocimiento científico actual y en los avances médicos, tecnológicos, sociales y educativos reconocidos a nivel nacional e internacional.

Prevención y atención integral: Priorización de medidas de prevención, diagnóstico temprano y cuidado continuo, incluyendo acciones intersectoriales.

Participación social: Reconocimiento de las personas con esta condición, sus familias, cuidadores y organizaciones como actores fundamentales en la formulación, implementación y evaluación de las políticas públicas.

Artículo 5°. Reconocimiento como condición de discapacidad. Se reconoce la anemia de células falciformes (drepanocitosis), en su forma homocigota (HbSS) o con variantes graves como HbSC o HbS beta-talasemia, como una condición médica crónica, degenerativa y que puede conllevar a una condición de discapacidad, que afecta de manera permanente la funcionalidad física, mental y social de quienes la padecen.

En consecuencia, las personas diagnosticadas que lleguen a presentar una condición de discapacidad, tendrán derecho a ser incluidas dentro del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad y accederán a todas las medidas de protección, ajustes razonables, beneficios y acciones afirmativas previstas en la legislación.

TÍTULO II

ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD

Artículo 6°. Diagnóstico temprano y tamizaje neonatal ampliado. El Estado garantizará la implementación obligatoria del tamizaje neonatal ampliado en todas las instituciones prestadoras de servicios de salud públicas y privadas, con el fin de detectar de manera precoz la anemia de células falciformes.

Esta medida se aplicará a todo recién nacido en el territorio nacional, con prioridad en las zonas de alta prevalencia. La detección deberá estar acompañada de asesoría genética y psicosocial, y de la inclusión inmediata del paciente en el sistema de atención integral y vigilancia.

Artículo 7°. Acceso universal a tratamientos esenciales y tecnologías en salud. Toda persona diagnosticada con anemia de células falciformes tendrá derecho a recibir, sin barreras administrativas ni económicas, los tratamientos necesarios para el manejo de su condición, según la oferta farmacéutica disponible y financiada en el país y en las indicaciones autorizadas por la autoridad competente, incluyendo:

a) Medicamentos según la evidencia científica vigente;

b) Tratamientos de soporte;

c) Acceso progresivo y controlado a terapias avanzadas como trasplante de médula ósea, terapias génicas y tecnología CRISPR, según la oferta farmacéutica disponible y financiada en el país y en las indicaciones autorizadas por la autoridad competente.

d) Atención multidisciplinaria especializada de conformidad con los protocolos, guías de práctica clínica o lineamientos basados en la evidencia científica disponible.

Artículo 8°. Formación del talento humano en salud. Las Instituciones de Educación Superior, sin perjuicio de su autonomía, incorporarán en los programas académicos del área de la salud y los programas de trabajo social, contenidos referentes a la anemia de células falciformes en los que se incluya el abordaje clínico, genético, epidemiológico, psicosocial y ético de esta condición, así como el desarrollo de competencias para el acompañamiento humano y la comprensión integral de las crisis vasooclusivas, complicaciones multisistémicas y particularidades del ciclo vital de los pacientes.

El Ministerio de Educación Nacional y el Ministerio de Salud y Protección Social, conforme a sus competencias, verificarán el cumplimiento de lo dispuesto en el presente artículo para la aprobación de las solicitudes que realicen las Instituciones de Educación Superior en el marco de los procesos de registro calificado.

Artículo 9°. Promoción y Prevención como Emprendimiento. Las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Entidades Territoriales de Salud y demás organismos públicos del sector salud podrán incluir, en el desarrollo e implementación de actividades de promoción, prevención y educación en salud relacionadas con la condición ACF, a emprendimientos sociales o comunitarios legalmente constituidos que cumplan con los criterios requeridos y trabajen en la defensa, atención y acompañamiento de esta población.

Dichos emprendimientos podrán ser contratados o articulados formalmente, conforme a los principios de transparencia, eficiencia, participación social y enfoque diferencial, para ejecutar programas, campañas y acciones orientadas a mejorar la calidad de vida, el autocuidado, la detección temprana y el acompañamiento psicosocial de las personas con ACF.

Artículo 10. Protocolos clínicos y centros de referencia. El Ministerio de Salud y Protección Social expedirá, en un plazo no mayor a doce meses (12) meses a partir de la promulgación de esta ley, protocolos, guías de práctica clínica o lineamientos de manejo clínico integral y seguimiento para las personas con anemia de células falciformes, basados en evidencia científica.

Así mismo, se establecerán centros de referencia y excelencia en zonas de mayor prevalencia, con personal capacitado y recursos suficientes para la atención especializada, el seguimiento y la investigación clínica sobre esta enfermedad.

TÍTULO III

EDUCACIÓN Y FORMACIÓN SOCIOCULTURAL.

Artículo 11. Inclusión educativa y adaptaciones pedagógicas. El Ministerio de Educación Nacional, en coordinación con las entidades territoriales certificadas y las instituciones educativas públicas y privadas, garantizará el derecho a la educación inclusiva, continua y de calidad para las personas diagnosticadas con anemia de células falciformes, en todos los niveles del sistema educativo.

Artículo 12. Formación docente y sensibilización institucional. Los docentes y equipos directivos de instituciones educativas recibirán capacitación sobre la anemia de células falciformes, incluyendo sus implicaciones físicas, emocionales, sociales y educativas, **principalmente en las zonas de mayor prevalencia.**

Esta formación incluirá:

- Reconocimiento de señales de crisis dolorosas y signos de alarma.
- Protocolos de actuación frente a emergencias.
- Respeto por la condición médica del estudiante y lucha contra la estigmatización o discriminación.
- Estrategias de apoyo y empatía en el aula.

El Ministerio de Educación establecerá alianzas con universidades, institutos pedagógicos y hospitales para el diseño de contenidos y la formación continua.

Artículo 13. Contenidos escolares sobre salud y enfermedades huérfanas. El Ministerio de Educación Nacional incorporará, de forma progresiva, empezando por las zonas de mayor prevalencia y con enfoque didáctico, contenidos sobre:

- Enfermedades huérfanas, con énfasis en anemia de células falciformes.
- Derechos en salud, prevención de la discriminación, autocuidado y empatía hacia condiciones crónicas.
- Fundamentos de biología genética y herencia, adaptados al nivel educativo.

Estos contenidos formarán parte de las áreas de ciencias naturales, ética y valores, educación ciudadana y otras áreas pertinentes, promoviendo una cultura de respeto y dignificación de la vida desde la escuela.

TÍTULO IV.

INVESTIGACIÓN, DESARROLLO Y TECNOLOGÍA MÉDICA.

Artículo 14. Promoción de la investigación científica y biomédica. El Estado fomentará la investigación científica, biomédica, genética y psicosocial sobre la anemia de células falciformes (drepanocitosis), en articulación con universidades, centros de salud, institutos de investigación y organizaciones internacionales. Las líneas prioritarias incluirán:

- Estudios de genómica y mutaciones específicas en la población colombiana.
- Ensayos clínicos y validación de terapias emergentes como hidroxiurea, trasplante de médula ósea, terapia génica, edición CRISPR y otras innovaciones.
- Investigación sobre efectos psicosociales, barreras de acceso y calidad de vida.
- Modelos de atención adaptados a condiciones territoriales y epidemiológicas.
- Todo estudio que contribuya a mejorar el entendimiento de la patología y la calidad de vida de los afectados, el hábitat y su entorno familiar.

El Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación establecerá convocatorias para el financiamiento y el seguimiento técnico de las investigaciones, el Ministerio de Salud y Protección Social definirá la reglamentación para el desarrollo de la investigación clínica y el Invima será responsable de las actividades de aprobación, inspección, vigilancia y control relacionadas con estas investigaciones.

Artículo 15. Desarrollo de tecnologías médicas y terapias avanzadas. El Estado impulsará la adopción y el desarrollo nacional de tecnologías médicas, diagnósticas y terapias avanzadas para el abordaje integral de la drepanocitosis. Se garantizará:

- Acceso equitativo a pruebas de tamizaje genético ampliado.
- Acompañamiento ético, científico y social para la implementación de tecnologías emergentes.
- Incentivos a la producción nacional o regional de medicamentos esenciales.

El Invima establecerá los criterios técnicos y administrativos necesarios para garantizar que las terapias reconocidas internacionalmente por su eficacia y seguridad en el manejo de la enfermedad que soliciten autorización en Colombia, sean evaluadas oportunamente.

Artículo 16. Estudios de prevalencia y tamizaje ampliado. El Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Salud desarrollarán estudios poblacionales de prevalencia y tamizaje genético ampliado en regiones priorizadas, con base en criterios epidemiológicos y clínicos. Estos estudios deberán:

- a) Identificar poblaciones portadoras del rasgo falciforme y personas sintomáticas.
- b) Establecer la carga real de enfermedad en el país.
- c) Apoyar la toma de decisiones en políticas públicas, compras estratégicas, formación de personal y construcción o designación de instituciones hospitalarias públicas, privadas o mixtas que cuenten con capacidad técnica y financiera como centros de referencia.

Artículo 17. Cooperación nacional e internacional. El Estado promoverá la cooperación nacional e internacional para el intercambio de conocimientos, tecnologías, experiencias clínicas y recursos financieros que contribuyan al abordaje integral de la drepanocitosis. Se incentivará:

- a) La participación en redes de investigación global.
- b) La suscripción de convenios con centros especializados en América Latina, África, Estados Unidos y Europa.
- c) La adopción de buenas prácticas clínicas y de gestión, así como el fortalecimiento institucional del país en la materia.

TÍTULO V.

PARTICIPACIÓN, MONITOREO Y SEGUIMIENTO SOCIAL Y CIENTÍFICO.

Artículo 18. Participación en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas. Se garantizará la participación de al menos un (1) representante que pertenezca a la comunidad Negra, Afrocolombiana, Raizal y Palenquera (NARP) dentro de los representantes de las asociaciones de personas con enfermedades huérfanas/raras y sus familias en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, dada la alta prevalencia de la enfermedad en esta población.

Artículo 19. Régimen de transición. Las entidades del orden nacional y territorial contarán con un plazo de doce (12) meses, contados a partir de la promulgación de la presente ley, para ajustar sus planes, programas, lineamientos técnicos y presupuestos, con el fin de implementar lo dispuesto en esta normativa. Durante el período de transición, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá:

- a) Expedir los actos administrativos de reglamentación previstos en esta ley.
- b) Diseñar y publicar los lineamientos técnicos para la actualización de rutas de atención integral, criterios clínicos de tamizaje ampliado, diagnóstico, tratamiento y protección social.
- c) Iniciar campañas de sensibilización pública sobre esta condición, dirigidas a comunidades, entidades prestadoras de servicios de salud, instituciones educativas y entornos laborales.
- d) Garantizar, a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud y otros mecanismos financieros, la continuidad de la

atención de las personas que ya cuentan con diagnóstico de anemia de células falciformes, sin que se interrumpan los tratamientos vigentes.

Artículo 20. Aplicación territorial y coordinación multinivel. La implementación de la presente ley deberá garantizar un enfoque territorial, diferencial y participativo, que responda a las particularidades epidemiológicas, geográficas, sociales y culturales de cada región del país. Para tal efecto:

- a) Las entidades territoriales del orden departamental, distrital y municipal deberán armonizar sus planes de salud pública, educación y protección social con las disposiciones contenidas en esta ley.
- b) El Ministerio de Salud y Protección Social coordinará con las Secretarías de Salud territoriales la implementación progresiva de los protocolos de atención integral y el fortalecimiento de la red de servicios con capacidad resolutoria para el manejo de la anemia de células falciformes.
- c) Se promoverán pactos regionales con actores locales, universidades, organizaciones comunitarias, pueblos y comunidades, con el fin de avanzar en la formación científica, cultural y en la protección de los derechos de las personas con esta condición.
- d) Se impulsará la cooperación entre niveles nacional, departamental y municipal, en el marco del Sistema General de Participaciones, el Sistema General de Seguridad Social y otras fuentes de financiación que garanticen la sostenibilidad de las medidas establecidas en esta ley.

Artículo 21. Sanciones por incumplimiento. El incumplimiento de las disposiciones de esta ley por parte de las Entidades Promotoras de Salud (EPS), Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), o autoridades territoriales será sancionado conforme al régimen de habilitación y control establecido por la Superintendencia Nacional de Salud, sin perjuicio de la acción de tutela por parte de los afectados.

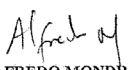

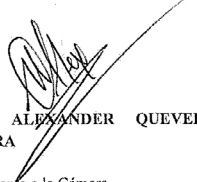
Artículo 22. Financiación. La implementación de la presente ley será financiada con recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud, el Sistema General de Participaciones, asignaciones específicas del Presupuesto General de la Nación, cooperación internacional y otros mecanismos definidos por el Gobierno nacional.

Artículo 23. Aplicación complementaria. La presente ley se aplicará de forma complementaria y armónica con el régimen jurídico especial de enfermedades huérfanas vigente en Colombia, sin perjuicio de las medidas específicas aquí establecidas para la anemia de células falciformes.

Artículo 24. Veeduría Ciudadana Especial. Las personas con drepanocitosis, cuidadores, organizaciones sociales y académicas podrán conformar una veeduría ciudadana especial para

hacer seguimiento al cumplimiento de esta ley. Esta instancia contará con acompañamiento de la Procuraduría General de la Nación y la Defensoría del Pueblo.

Artículo 25. Vigencia y derogaciones.
 La presente ley rige a partir de la fecha de su promulgación y deroga todas las disposiciones que le sean contrarias.

 ALFREDO MONDRAGÓN GARZÓN Coordinador Ponente Representante a la Cámara Coalición Pacto Histórico	 HUGO ALFONSO ARCHILA SUÁREZ Ponente Representante a la Cámara Partido Liberal
 JORGE ALEXANDER QUEVEDO HERRERA Ponente Representante a la Cámara Partido Conservador	JUAN CARLOS VARGAS SOLER Ponente Representante a la Cámara CITREP