



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° 1356

Bogotá, D. C., martes, 22 de septiembre de 2026

EDICIÓN DE 18 PÁGINAS

DIRECTORES:

DIEGO ALEJANDRO GONZÁLEZ GONZÁLEZ

SECRETARIO GENERAL DEL SENADO

www.secretariassenado.gov.co

MIGUEL ÁNGEL SÁNCHEZ VÁSQUEZ

SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA

www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

SENADO DE LA REPÚBLICA

PONENCIAS

INFORME DE PONENCIA PARA PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 34 DE 2026 SENADO

por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!).

Comisión Séptima Constitucional Permanente

CSP-CS- 0964-2026
Bogotá D.C., 22 de septiembre de 2026

Doctor
DIEGO ALEJANDRO GONZÁLEZ GONZÁLEZ
Secretario General
Doctora
LUCENA GONZÁLEZ QUIROGA
Jefe Sección de Leyes
Senado de la República
E. S. D.

ASUNTO: Publicación en la Gaceta del Congreso informe de ponencia para primer debate al Proyecto de Ley No. 034/2026 SENADO "POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA DIGNIFICAR EL PERIODO DE VIDA DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y OTRAS ENFERMEDADES CATALOGADAS COMO HUÉRFANAS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES" (¡LEY MUÉVETE POR MÍ!)."

Respetado Secretario,

Por instrucciones de la Mesa Directiva de la Comisión Séptima del Senado, y teniendo en cuenta lo dispuesto en artículo 156 de la Ley 5ª de 1992, remito a su Despacho en medio electrónico para su publicación en la Gaceta del Congreso de la República, la siguiente ponencia, así:

INFORME DE PONENCIA PARA: PRIMER DEBATE

NÚMERO DEL PROYECTO DE LEY: 034/2026 Senado

TÍTULO: "POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA DIGNIFICAR EL PERIODO DE VIDA DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y OTRAS ENFERMEDADES CATALOGADAS COMO HUÉRFANAS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES" (¡LEY MUÉVETE POR MÍ!)."

INICIATIVA: H.S. PEDRO HERNANDO FLÓREZ PORRAS, H.R. MIGUEL ÁNGEL GRISALES SUÁREZ

RADICADO EN SENADO: 22-07-2026 EN COMISIÓN: 11-08-2026 EN CÁMARA: XX-XX-202X

PUBLICACIONES - GACETAS

TEXTO ORIGINAL	PONENCIA 1º DEBATE SENADO	TEXTO DEFINITIVO COM VII SENADO	PONENCIA 2º DEBATE SENADO	TEXTO DEFINITIVO PLENARIA SENADO	PONENCIA 1º DEBATE CÁMARA	TEXTO DEFINITIVO COM VII CÁMARA	PONENCIA 2º DEBATE CÁMARA	TEXTO DEFINITIVO PLENARIA CÁMARA
10 Art 968/2026								

PONENTES PRIMER DEBATE

HH.SS. PONENTES	ASIGNADO (A)	PARTIDO
SANDRA CLAUDIA CHINDOY JAMIOY	COORDINADORA	PACTO HISTÓRICO
SANTIAGO MONTOYA MONTOYA	PONENTE	PARTIDO LIBERAL

NÚMERO DE FOLIOS: SESENTA Y CINCO (60)
RECIBIDO EL DÍA: 21 DE SEPTIEMBRE DE 2026
HORA: 16:30 PM

Atentamente,

ALFREDO JOSÉ MOÍSES LÓPEZ
Secretario General Comisión Séptima

Honorable Senador

ANDRÉS FORERO MOLINA

Presidente

Comisión Séptima Constitucional Permanente

Honorable Senado de la República

Ciudad

Asunto: Ponencia para primer debate al Proyecto de Ley No. 34 de 2026 Senado, "Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones" (¡Ley muévete por mí!).

Respetado señor Presidente:

En cumplimiento de la designación efectuada por la Honorable Mesa Directiva de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República, y de conformidad con lo establecido en los artículos 150, 153 y 156 de la Ley 5ª de 1992, nos permitimos rendir informe de ponencia para primer debate al Proyecto de Ley No. 34 de 2026 Senado, "Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones" (¡Ley muévete por mí!), en los términos que se exponen a continuación.

Atentamente,

SANDRA CLAUDIA CHINDOY JAMIOY
Senadora de la República
Pacto Histórico
Coordinadora Ponente

SANTIAGO MONTOYA MONTOYA
Senador de la República
Partido Liberal
Ponente

**INFORME DE PONENCIA PARA PRIMER DEBATE AL
PROYECTO DE LEY N.º. 34 DE 2026 SENADO**

“Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones” (Ley muévete por mí!)

La presente ponencia está compuesta por trece (13) apartes:

1. Trámite y antecedentes legislativos
2. Objeto del proyecto de ley
3. Contenido del proyecto de ley
4. Justificación del proyecto de ley
5. Marco normativo y jurisprudencial
6. Referentes de derecho comparado
7. Competencia, unidad de materia y tipo de ley
8. Impacto fiscal
9. Conflictos de interés
10. Pliego de modificaciones
11. Texto propuesto para primer debate
12. Proposición
13. Referencias

1. TRÁMITE Y ANTECEDENTES LEGISLATIVOS

1.1. Trámite del proyecto en curso

El 22 de julio de 2026 fue radicado ante la Secretaría General del Senado de la República el Proyecto de Ley número 34 de 2026 Senado, «por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones (¡Ley muévete por mí!», de autoría del Honorable Senador Pedro Hernando Flórez Porras y del Honorable Representante Miguel Ángel Grisales Suárez.

Mediante constancia de reparto de la misma fecha, la Presidencia del Senado dispuso su remisión a la Comisión Séptima Constitucional Permanente y ordenó el envío de una copia a la Imprenta Nacional para su publicación. La asignación a dicha comisión corresponde a la materia regulada por la iniciativa —salud y seguridad social—, de conformidad con el artículo 2.º de la Ley 3.ª de 1992.

El texto del proyecto de ley y su exposición de motivos fueron publicados en la Gaceta del Congreso número 968 del 11 de agosto de 2026, páginas 8 a 14.

Posteriormente, la Mesa Directiva de la Comisión Séptima Constitucional Permanente designó como coordinadora ponente a la **Honorable Senadora Sandra Chindoy** y el **Honorable Senador Santiago Montoya Montoya** como ponente.

1.2. Antecedente inmediato: el Proyecto de Ley 292 de 2024 Senado – 518 de 2026 Cámara

La presente iniciativa no es nueva en el Congreso de la República. Su antecedente directo es el Proyecto de Ley 292 de 2024 Senado – 518 de 2026 Cámara, de idéntico título y propósito, radicado el 22 de octubre de 2024 por los Honorables Senadores Pedro Hernando Flórez Porras, Nadia Georgette Blier Scaff y Julio Alberto Elías Vidal.

Aquella iniciativa surtió con éxito tres de los cuatro debates reglamentarios, con ponencias rendidas por congresistas de distintas bancadas, y recibió conceptos técnicos del Ministerio de Salud y Protección Social y del Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas, según el siguiente detalle:

Actuación	Fecha	Gaceta del Congreso
Radicación en Senado	22 de octubre de 2024	—
Ponencia y aprobación en primer debate, Comisión Séptima del Senado	21 de noviembre de 2024	GC 2010 de 2024
Concepto del Ministerio de Salud y Protección Social	7 de marzo de 2025	GC 241 de 2025
Aprobación en segundo debate, Plenaria del Senado	17 de diciembre de 2025	GC 2384 de 2025
Ponencia y aprobación en tercer debate, Comisión Séptima de la Cámara	17 de abril de 2026 (aprobado el 11 de mayo de 2026)	GC 306 de 2026
Ponencia para cuarto debate, Plenaria de la Cámara	15 de mayo de 2026	GC 479 de 2026
Comentarios del Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas	12 de junio de 2026	GC 696 de 2026

El proyecto no alcanzó a surtir el cuarto debate en la Plenaria de la Cámara de Representantes antes del vencimiento de la legislatura 2025-2026, razón por la cual fue archivado por tránsito de legislatura, en aplicación del artículo 162 de la Constitución Política y del artículo 190 de la Ley 5ª de 1992.

Esse antecedente es relevante para el estudio que ahora corresponde a la Comisión Séptima del Senado por tres razones. En primer lugar, porque acredita que la iniciativa cuenta con un respaldo político transversal ya verificado en votaciones de tres células legislativas distintas, con autoridad y ponencias de congresistas del Pacto Histórico, del Partido Conservador y del Partido de la U. En segundo lugar, porque existe un acervo teórico previo —conceptos institucionales y textos aprobados— que permite retomar la discusión desde un punto de mayor madurez. Y en tercer lugar, porque las razones de su archivo fueron estrictamente de calendario legislativo y no de fondo, de modo que ninguna de las objeciones sustantivas planteadas durante el trámite anterior quedó sin respuesta.

1.3. Origen ciudadano de la iniciativa

Debe destacarse que este proyecto de ley no tuvo origen en una oficina legislativa sino en la propia comunidad de pacientes. Fue construido por personas diagnosticadas con ELA y sus familias, agrupadas en la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA), quienes identificaron las barreras que enfrentan cotidianamente en el sistema de salud y en los trámites de protección social y las tradujeron en una propuesta normativa. Esa precedencia explica el enfoque del articulado, orientado al menos a la creación de nuevas estructuras institucionales que a la remoción de los obstáculos concretos que hoy impiden el goce efectivo de derechos ya reconocidos.

2. OBJETO DEL PROYECTO DE LEY

El proyecto de ley tiene por objeto establecer medidas de protección especial para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado.

Se prioriza la ELA porque, desde el momento del diagnóstico, quien la padece enfrenta una condición progresiva, irreversible y de alta complejidad que limita de manera acelerada su calidad de vida y su autonomía personal. Esa velocidad de progresión es precisamente lo que exige una respuesta rápida y coordinada del sistema de salud y del Estado: para una persona con ELA, un trámite que tarda seis meses puede consumir una fracción sustancial del tiempo de vida que le resta. Las barreras de acceso a tratamientos, cuidados paliativos y soporte integral, así como la necesidad de atención multidisciplinaria, hacen que esta población requiera medidas excepcionales que permitan mejorar su bienestar y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos en un marco de dignidad, equidad y justicia social.

Se busca, en consecuencia, reivindicar a una población en situación de vulnerabilidad, en razón de su corto pronóstico de vida, estableciendo de manera preferente y acelerada plazos más breves que los ordinarios para el ejercicio de sus derechos, así como la creación y actualización de protocolos especializados que garanticen rutas claras y eficaces de atención, adaptadas a las particularidades de la enfermedad.

La selección de la ELA como enfermedad visible de esta legislación obedece igualmente a una razón metodológica: permite establecer un modelo representativo, con un marco detallado de protocolos y medidas de apoyo, susceptible de ser extendido posteriormente a otras enfermedades huérfanas de características similares, y facilita la evaluación del impacto de la ley mediante datos concretos y verificables.

3. CONTENIDO DEL PROYECTO DE LEY

El proyecto radicado consta de diez (10) artículos, incluida la vigencia, cuyo contenido se sintetiza a continuación:

Artículo	Materia	Contenido esencial
1º	Objeto	Medidas de protección especial para personas con ELA y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado.
2º	Tiempos de respuesta prioritarios	Celeridad y plazos perentorios en los trámites de esta población, con enumeración enunciativa (certificación de discapacidad, calificación de pérdida de capacidad laboral, pensión de invalidez, estabilidad laboral reforzada y prestaciones en salud). Ordena al Ministerio de Salud crear en seis meses un estándar de tiempos de atención.
3º	Protocolos, guías y rutas	Ordena al Ministerio de Salud desarrollar protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, con plan gradual y priorizado con apoyo del IETS, directorio de red institucional de apoyo, tránsito a herramientas digitales y seguimiento por la Superintendencia Nacional de Salud.
4º	Educación en derechos	Programa de educación, sensibilización y capacitación dirigido a servidores públicos, con inclusión de discapacidades visibles e invisibles y criterios de interseccionalidad.
5º	Asistencia psicológica y apoyo social	Acceso preferente a programas de apoyo psicológico y social para pacientes, familias, cuidadores y red de apoyo, con definición del rol de los centros de referencia y de los mecanismos de derivación.
6º	Medidas afirmativas	Políticas, planes, programas y proyectos con participación de pacientes y organizaciones, articulados con el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas y con la Ley 1618 de 2013; plan de incentivos para la habilitación de centros de referencia.
7º	Instancia Nacional de Revisión Rápida	Instancia en las superintendencias y entes de control para atender demoras administrativas injustificadas, con plazos perentorios y plataforma en línea.
8º	Prohibiciones	Prohibición de negar o restringir derechos por razón de la enfermedad y catálogo de conductas proscritas a EPS, IPS, prestadores domiciliarios, operadores logísticos y entidades territoriales.
9º	Autonomía profesional	Protección de las órdenes y prescripciones del médico tratante frente a modificaciones por razones administrativas, financieras o contractuales.
10º	Vigencia	Vigencia a partir de la publicación y derogatoria de las disposiciones contrarias.

4. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO DE LEY

4.1. Naturaleza clínica de la enfermedad y por qué exige una respuesta diferenciada

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, también conocida como enfermedad de la motoneurona o enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las neuronas motoras

superiores e inferiores en el cerebro y la médula espinal. Esta condición lleva a la pérdida de la capacidad de iniciar y controlar el movimiento muscular, con debilidad y atrofia progresivas que comprometen la movilidad, el habla, la deglución y, finalmente, la respiración. La enfermedad no tiene cura y la esperanza de vida tras el diagnóstico es limitada, generalmente de dos a cinco años.

La evidencia científica reciente ha modificado la comprensión de la enfermedad en un aspecto sustancial: ya no se la entiende como una afección exclusivamente motora. Hoy se describe un espectro ELA–demencia frontotemporal, en el que una proporción de los pacientes presenta compromiso cognitivo y conductual asociado. Ello obliga a que la atención incorpore de manera rutinaria la valoración y el seguimiento cognitivo y emocional, y tiene una consecuencia jurídica directa: la ventana de tiempo durante la cual la persona conserva plenamente su capacidad de comunicarse y de manifestar su voluntad es limitada y decreciente, lo que hace especialmente urgente el diagnóstico temprano y el acompañamiento oportuno para la toma de decisiones.

La ELA es, además, un diagnóstico de exclusión. No existe una prueba única que la confirme: su identificación exige documentar una disfunción progresiva de motoneurona superior e inferior y descartar otras enfermedades que pueden simularla, para lo cual se requieren estudios de electrodiagnóstico, neuroimagen y laboratorio. Esta característica explica que el intervalo entre los primeros síntomas y el diagnóstico definitivo sea prolongado, y convierte la etapa previa a la confirmación diagnóstica en un periodo crítico de desprotección.

Finalmente, la evidencia internacional muestra que la atención multidisciplinaria coordinada —que integre neurología, soporte respiratorio, rehabilitación, nutrición, apoyo psicológico y trabajo social— produce beneficios sobre la calidad de vida y la supervivencia comparables o superiores a los del tratamiento farmacológico disponible, con un costo sustancialmente menor. Esta constatación orienta el sentido del proyecto: antes que garantizar tecnologías aisladas de alto costo, resulta prioritario organizar la atención.

4.2. El diagnóstico de ELA como desafío social y económico

El diagnóstico de ELA representa no solo un reto médico, sino también un desafío social y económico para las personas diagnosticadas y sus familias. La progresión rápida de la enfermedad y su impacto devastador sobre la capacidad laboral y la calidad de vida requieren una respuesta adecuada y efectiva por parte del Estado.

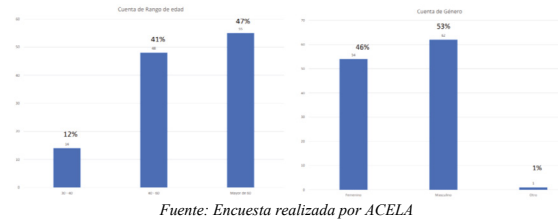
En primer lugar, la dignidad humana es un principio fundamental consagrado en la Constitución Política de Colombia. Las personas con ELA merecen vivir el tiempo que les resta con la mayor calidad de vida posible, lo cual incluye el acceso rápido y efectivo a los beneficios de seguridad social y a las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

ligeramente más común en hombres que en mujeres, con una relación de 1,5 a 2 hombres afectados por cada mujer.

En relación con la distribución geográfica, la encuesta muestra que Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca son las regiones con mayor número de casos, con el 30,8 %, el 14,5 % y el 12,8 % respectivamente, lo que podría estar relacionado con la disponibilidad de centros de referencia y especialistas en esas áreas antes que con la distribución real de la enfermedad. La gran mayoría de los pacientes (91,4 %) reside en zonas urbanas, mientras que solo el 8,6 % vive en áreas rurales, lo que implica desafíos adicionales para los pacientes rurales en términos de acceso a cuidados especializados y apoyo médico.

El análisis socioeconómico revela que el 40,2 % de los pacientes pertenece a los estratos 1 y 2, el 43,6 % a los estratos 3 y 4, y el 16,2 % a los estratos 5 y 6. En términos de educación, el 29 % tiene educación secundaria, el 21,4 % posee títulos profesionales y el 19,7 % ha completado estudios primarios. Estos datos sugieren que la enfermedad no discrimina por nivel socioeconómico o educativo. Frente al acceso a tratamientos, el 85,5 % de los encuestados reportó el uso de riluzol y el 44,5 % ha utilizado ventilación no invasiva, lo que refleja la gravedad de la afectación respiratoria y la importancia de la intervención temprana y adecuada.

Figura 1. Rango de edad y género de 117 personas con ELA en Colombia



En 2023, la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) realizó una encuesta de caracterización a 117 personas que sufren esta enfermedad en Colombia¹, encontrando que 12% se encuentra entre 30 y 40 años de edad; el 41% entre 40 y 60 años; y, el 47% es mayor de 60 años, siendo 55 la edad promedio al momento del diagnóstico; adicionalmente, la E.L.A. es ligeramente más común en hombres que en mujeres, con una relación de 1.5 a 2 hombres afectados por cada mujer.

Figura 2. Ciudad o municipio y zona de residencia de 117 personas con ELA en Colombia.

En segundo lugar, la ausencia de pruebas específicas para un diagnóstico temprano y eficaz de enfermedades huérfanas como la ELA, sumada a que la sintomatología inicial puede confundirse con la de enfermedades comunes, dificulta brindar tratamiento integral en etapas tempranas, retrasa la intervención, empeora la condición del paciente y da lugar a diagnósticos erróneos o tardíos que deterioran su salud física y emocional y la de sus familias. La evidencia disponible muestra que los pacientes con diagnóstico tardío de enfermedades huérfanas requieren mayor atención psicológica que quienes fueron diagnosticados en menos de un año, y presentan mayores niveles de irritabilidad, frustración y dificultades de concentración en sus actividades cotidianas.

En tercer lugar, las enfermedades huérfanas no solo afectan a quienes las padecen: deterioran también el bienestar de sus familiares y cuidadores. La pérdida progresiva de autonomía del paciente conlleva una dependencia creciente respecto de sus cuidadores, quienes deben estar disponibles tiempo completo, lo que produce sobrecarga y desmejora su calidad de vida. Esta carga recae de manera desproporcionada sobre las mujeres de los hogares. Por ello el proyecto garantiza que tanto los pacientes como sus cuidadores y familiares tengan acceso oportuno a servicios de apoyo psicológico y social.

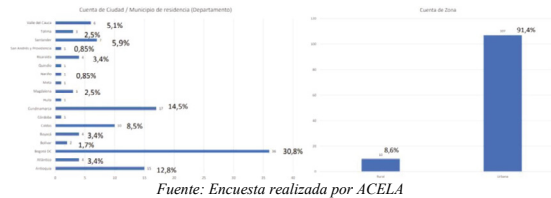
Finalmente, los largos tiempos de espera en los servicios de atención en salud ocasionan ineficiencia en los tratamientos, disminuyen la calidad de la atención, imposibilitan mejorar la calidad de vida y ponen en riesgo la salud de los pacientes. La atención centrada en la persona, que comprende su realidad social, económica y cultural, exige que el personal de salud y los servidores públicos que intervienen en los trámites conozcan las particularidades de estas condiciones, razón por la cual el proyecto incorpora un componente de capacitación.

4.3. La ELA en Colombia: magnitud y brechas

La incidencia mundial de la ELA se estima entre 1,5 y 2,6 casos por cada 100.000 habitantes al año, y la prevalencia entre 4 y 8,5 por cada 100.000 habitantes, cifra que aumenta con la edad y alcanza su pico entre los 55 y los 75 años, con un leve predominio en la población masculina. Aproximadamente el 90 % de los casos corresponde a la forma esporádica y entre el 10 % y el 15 % a la forma familiar. Aunque es una enfermedad rara, su impacto sobre los individuos afectados y sus familias es significativo: cerca del 70 % de los pacientes fallece dentro de los tres primeros años tras el diagnóstico.

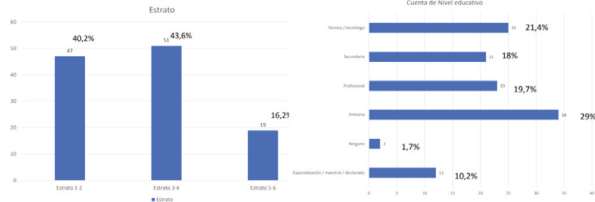
En Colombia no se cuenta con estudios epidemiológicos propios sobre la enfermedad. Según cifras del Instituto Roosevelt, que dispone de un grupo interdisciplinario en ELA, se presentan cerca de cuatro casos nuevos cada mes. Por su parte, el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas reportó, con corte al 10 de abril de 2024, 84.175 personas con enfermedades raras, de las cuales al menos 3.000 corresponden a pacientes con ELA que requieren atención en salud centrada en sus condiciones sociales, económicas y financieras.

En 2023, la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) realizó una encuesta de caracterización a 117 personas que padecen esta enfermedad en Colombia. Sus resultados muestran que el 12 % se encuentra entre los 30 y los 40 años de edad; el 41 % entre los 40 y los 60; y el 47 % es mayor de 60 años, siendo 55 la edad promedio al momento del diagnóstico. La enfermedad es



En relación con la distribución geográfica de los pacientes la encuesta muestra que Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca son las regiones con mayor número de casos, representando el 30,8%, 14,5% y 12,8% respectivamente. Esto podría estar relacionado con la disponibilidad de centros de referencia y especialistas en estas áreas. Es importante mencionar que la gran mayoría de los pacientes (91,4%) reside en zonas urbanas, mientras que solo el 8,6% vive en áreas rurales. Esto puede implicar desafíos adicionales para los pacientes rurales en términos de acceso a cuidados especializados y apoyo médico.

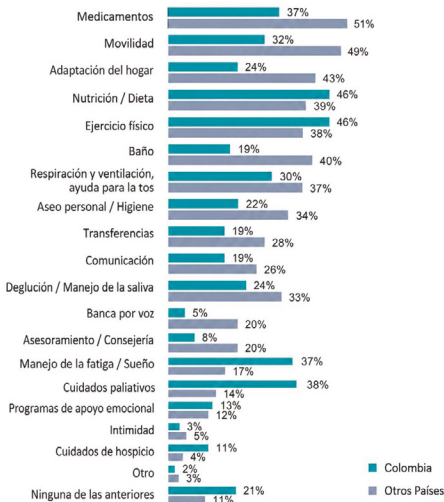
Figura 3. Estrato y nivel educativo de 117 personas con ELA en Colombia.



Con el propósito de identificar las principales brechas en la atención, la International Alliance of ALS/MND Associations realizó la ALS/MND Fundamental Rights Survey 2025, cuyos resultados fueron publicados en abril de 2026. La encuesta fue aplicada en línea por la firma independiente Bramm Research, estuvo disponible en 16 idiomas y recopiló 2.232 respuestas provenientes de 51 países. Para la sección relativa a las áreas de apoyo recibidas respondieron 64 personas con ELA en Colombia, frente a 863 personas de los demás países.

Los resultados evidencian brechas importantes para Colombia en múltiples dimensiones del cuidado integral. Mientras en otros países el 51 % de los pacientes recibe apoyo para el acceso a medicamentos, en Colombia la cifra es del 37 %. Diferencias similares se observan en movilidad (32 % frente a 49 %),

¹ Disponible en: <https://www.ancelaweb.org/wp-content/uploads/2023/06/Datos-epidemiologicos-ELA.pdf>

adaptación del hogar (24 % frente a 43 %), asistencia para el baño (19 % frente a 40 %), higiene personal (22 % frente a 34 %), transferencias (19 % frente a 28 %), comunicación (19 % frente a 26 %), apoyo respiratorio y ventilación (30 % frente a 37 %), banca de voz (5 % frente a 20 %) y asesoramiento o consejería (8 % frente a 20 %). El porcentaje de personas que manifestó no recibir ninguno de los apoyos mencionados fue casi el doble en Colombia (21 %) respecto del promedio de los demás países (11 %).  ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA/EMN Áreas de Apoyo Recibo apoyo en las siguientes áreas:  <table><tr><th>Área de Apoyo</th><th>Colombia (%)</th><th>Otros Países (%)</th></tr><tr><td>Medicamentos</td><td>37%</td><td>51%</td></tr><tr><td>Movilidad</td><td>32%</td><td>49%</td></tr><tr><td>Adaptación del hogar</td><td>24%</td><td>43%</td></tr><tr><td>Nutrición / Dieta</td><td>37%</td><td>46%</td></tr><tr><td>Ejercicio físico</td><td>30%</td><td>46%</td></tr><tr><td>Baño</td><td>19%</td><td>40%</td></tr><tr><td>Respiración y ventilación, ayuda para la tos</td><td>30%</td><td>37%</td></tr><tr><td>Aseo personal / Higiene</td><td>22%</td><td>34%</td></tr><tr><td>Transferencias</td><td>19%</td><td>28%</td></tr><tr><td>Comunicación</td><td>19%</td><td>26%</td></tr><tr><td>Deglución / Manejo de la saliva</td><td>24%</td><td>33%</td></tr><tr><td>Banca por voz</td><td>5%</td><td>20%</td></tr><tr><td>Asesoramiento / Consejería</td><td>8%</td><td>20%</td></tr><tr><td>Manejo de la fatiga / Sueño</td><td>17%</td><td>37%</td></tr><tr><td>Cuidados paliativos</td><td>14%</td><td>38%</td></tr><tr><td>Programas de apoyo emocional</td><td>13%</td><td>14%</td></tr><tr><td>Intimidad</td><td>3%</td><td>12%</td></tr><tr><td>Cuidados de hospicio</td><td>5%</td><td>11%</td></tr><tr><td>Otro</td><td>4%</td><td>4%</td></tr><tr><td>Ninguna de las anteriores</td><td>2%</td><td>3%</td></tr><tr><td></td><td>21%</td><td>11%</td></tr></table> Estos hallazgos demuestran que, aunque existen avances en algunas áreas como nutrición, ejercicio físico y cuidados paliativos, persisten deficiencias estructurales en servicios esenciales para mantener la	Área de Apoyo	Colombia (%)	Otros Países (%)	Medicamentos	37%	51%	Movilidad	32%	49%	Adaptación del hogar	24%	43%	Nutrición / Dieta	37%	46%	Ejercicio físico	30%	46%	Baño	19%	40%	Respiración y ventilación, ayuda para la tos	30%	37%	Aseo personal / Higiene	22%	34%	Transferencias	19%	28%	Comunicación	19%	26%	Deglución / Manejo de la saliva	24%	33%	Banca por voz	5%	20%	Asesoramiento / Consejería	8%	20%	Manejo de la fatiga / Sueño	17%	37%	Cuidados paliativos	14%	38%	Programas de apoyo emocional	13%	14%	Intimidad	3%	12%	Cuidados de hospicio	5%	11%	Otro	4%	4%	Ninguna de las anteriores	2%	3%		21%	11%	autonomía, la comunicación y la calidad de vida de las personas con ELA. La evidencia internacional respalda, en consecuencia, la necesidad de fortalecer un modelo de atención integral que garantice acceso oportuno a tecnologías de apoyo, adecuaciones domiciliarias, rehabilitación, apoyo respiratorio, asesoramiento especializado y demás servicios previstos en el presente proyecto de ley. 4.4. Consulta con profesionales de la salud En desarrollo del estudio de la iniciativa, el 26 de agosto de 2026 se realizó una mesa técnica con neurólogos, neuropsicólogos y demás profesionales de la salud que atienden a pacientes con ELA en el país, con el propósito de recoger de primera mano los criterios que deberían orientar el protocolo de atención cuya expedición ordena el proyecto. De dicha consulta se derivan las siguientes conclusiones, que orientan el estudio de esta ponencia: - La atención debe activarse desde la sospecha clínica y no únicamente desde el diagnóstico confirmado, dado que la ELA es un diagnóstico de exclusión y que el retraso diagnóstico constituye el principal cuello de botella del sistema. - El protocolo debe incorporar criterios de sospecha dirigidos al personal de medicina general y de primer nivel, así como reglas claras de remisión prioritaria a neurología, por cuanto la demora se origina con frecuencia en la falta de sospecha en la puerta de entrada al sistema. - La atención multidisciplinaria constituye el núcleo del tratamiento y no un complemento. Los profesionales consultados identificaron como equipo mínimo indispensable la terapia respiratoria, la fisioterapia y rehabilitación, la fonoaudiología y nutrición, la psicología o psiquiatría y el trabajo social, coordinados por neurología. - La respuesta institucional no requiere necesariamente la construcción de nuevos centros de atención, sino la designación de prestadores con capacidad resolutive en cada región, articulados mediante telesalud e interconsulta con instituciones de mayor complejidad, aprovechando la capacidad instalada existente. - El protocolo debe abarcar no solo el diagnóstico y el tratamiento, sino también la atención domiciliaria, los cuidados paliativos y el acompañamiento en el final de la vida, por tratarse de una enfermedad degenerativa e incurable en la que el manejo de esta fase presenta hoy deficiencias significativas. - Debe preverse la valoración cognitiva y emocional periódica, así como el acompañamiento para la planificación anticipada de decisiones, de modo que la persona pueda ejercer su capacidad de autodeterminación mientras conserva la posibilidad de comunicarse. - La asesoría genética debe formar parte de la ruta, con criterios definidos para la indicación de pruebas. - Resulta preferible concentrar el esfuerzo normativo en garantizar la atención integral antes que en asegurar el acceso a medicamentos específicos, cuya denominación además no debería incorporarse al texto legal por tratarse de una materia sujeta a permanente actualización científica y regulatoria.
Área de Apoyo	Colombia (%)	Otros Países (%)																																																																	
Medicamentos	37%	51%																																																																	
Movilidad	32%	49%																																																																	
Adaptación del hogar	24%	43%																																																																	
Nutrición / Dieta	37%	46%																																																																	
Ejercicio físico	30%	46%																																																																	
Baño	19%	40%																																																																	
Respiración y ventilación, ayuda para la tos	30%	37%																																																																	
Aseo personal / Higiene	22%	34%																																																																	
Transferencias	19%	28%																																																																	
Comunicación	19%	26%																																																																	
Deglución / Manejo de la saliva	24%	33%																																																																	
Banca por voz	5%	20%																																																																	
Asesoramiento / Consejería	8%	20%																																																																	
Manejo de la fatiga / Sueño	17%	37%																																																																	
Cuidados paliativos	14%	38%																																																																	
Programas de apoyo emocional	13%	14%																																																																	
Intimidad	3%	12%																																																																	
Cuidados de hospicio	5%	11%																																																																	
Otro	4%	4%																																																																	
Ninguna de las anteriores	2%	3%																																																																	
	21%	11%																																																																	
Los profesionales consultados llamaron igualmente la atención sobre la experiencia de la Ley 1414 de 2010, que estableció medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia. Dicha norma ofrece precedentes útiles para el presente trámite, en particular su artículo 2°, que define el contenido de la atención integral, y su artículo 21, que impone a las instituciones prestadoras de servicios de salud de segundo nivel la obligación de contar con los equipos y el personal capacitado necesarios, así como de remitir los casos complejos a centros especializados. Esta última disposición constituye un antecedente legislativo colombiano de organización de red que no exigió la creación de nueva infraestructura. 5. MARCO NORMATIVO Y JURISPRUDENCIAL 5.1. Fundamento constitucional El artículo 1° de la Constitución Política funda el Estado social de derecho en el respeto de la dignidad humana, el trabajo y la solidaridad de las personas que lo integran. El artículo 13 impone al Estado el deber de proteger especialmente a aquellas personas que, por su condición física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta. El artículo 47 establece que el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para las personas con discapacidad, a quienes se prestará la atención especializada que requieran. El artículo 48 consagra la seguridad social como servicio público de carácter obligatorio y como derecho irrenunciable de todos los habitantes. El artículo 49 dispone que la atención de la salud es un servicio público a cargo del Estado y garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Los artículos 16 y 24 garantizan, respectivamente, el libre desarrollo de la personalidad y la libertad de locomoción. Ambos resultan particularmente relevantes en el caso de la ELA, por tratarse de una enfermedad que compromete de manera progresiva la movilidad y la autonomía: la atención integral debe equilibrar la necesidad de cuidados de salud con el respeto por la libertad personal, de modo que ni el confinamiento ni la sobreprotección médica se conviertan en obstáculos para el ejercicio de los derechos fundamentales. 5.2. Marco legal - Ley 100 de 1993, por la cual se crea el sistema de seguridad social integral, y en particular su artículo 41, sobre la calificación del estado de invalidez, y su artículo 44, sobre la revisión de las pensiones de invalidez. - Ley 361 de 1997, artículo 26, sobre estabilidad laboral reforzada de las personas en situación de discapacidad. - Ley 1122 de 2007, artículo 41, que atribuye a la Superintendencia Nacional de Salud funciones jurisdiccionales para resolver, con carácter preferente y sumario, las controversias sobre cobertura y prestación de servicios de salud.	- Ley 1346 de 2009, mediante la cual Colombia aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. - Ley 1392 de 2010, por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas para garantizar la protección social del Estado a la población que las padece y a sus cuidadores. El listado de enfermedades huérfanas ha sido actualizado por el Ministerio de Salud y Protección Social, más recientemente mediante la Resolución 2625 del 17 de diciembre de 2025, en la cual la Esclerosis Lateral Amiotrófica figura identificada con el código G12.2 de la Clasificación Internacional de Enfermedades. - Ley 1414 de 2010, por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, referente normativo en materia de atención integral y organización de la red de prestadores. - Ley 1419 de 2010, que establece los lineamientos para el desarrollo de la telesalud en Colombia, recientemente actualizada en su reglamentación por la Resolución 1644 de 2026 del Ministerio de Salud y Protección Social. - Ley 1618 de 2013, estatutaria de los derechos de las personas con discapacidad, en especial sus artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22. - Ley 1733 de 2014, conocida como Ley Consuelo Devis Saavedra, que regula el derecho de las personas con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles a los cuidados paliativos integrales, incluida la atención domiciliaria, y el derecho a suscribir documento de voluntad anticipada. - Ley Estatutaria 1751 de 2015, que regula el derecho fundamental a la salud. Su artículo 10 lo define como derecho fundamental autónomo y garantiza el respeto por la dignidad humana y la libertad para tomar decisiones informadas; su artículo 11 reconoce como sujetos de especial protección, entre otros, a las personas que padecen enfermedades huérfanas; su artículo 15 establece que el derecho se garantiza mediante servicios y tecnologías estructurados sobre una concepción integral de la salud que comprende la promoción, la prevención, la paliación, la atención de la enfermedad y la rehabilitación de sus secuelas; y su artículo 17 consagra la autonomía profesional del talento humano en salud. - Ley 1755 de 2015, que regula el derecho fundamental de petición y fija los términos generales para su resolución. - Ley 1996 de 2019, que establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad, reglamentada parcialmente por el Decreto 1429 de 2020. - Ley 2297 de 2023, que establece medidas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y de sus cuidadores o asistentes personales, bajo un enfoque de derechos humanos y biopsicosocial. - Ley 2456 de 2025, que crea los fondos de protección y apoyo a personas con discapacidad y a sus cuidadores o asistentes personales, con transferencias mensuales de entre 0,25 y 1 salario mínimo legal mensual vigente para hogares en situación de pobreza y pobreza extrema.																																																																		

- Resolución 651 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social, sobre condiciones de habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas.
- Resolución 1197 de 2024 del Ministerio de Salud y Protección Social, que regula el procedimiento de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, y que fija en diecisiete (17) días hábiles el término máximo del procedimiento y de la entrega del resultado. Esta resolución derogó la Resolución 1239 de 2022.
- Ley 819 de 2003, artículo 7º, sobre el análisis del impacto fiscal de las normas, y Ley 5ª de 1992, artículos 286 y 291, modificados por la Ley 2003 de 2019, sobre conflictos de interés.

5.3. Desarrollo jurisprudencial

La Corte Constitucional ha construido una línea consolidada en materia de derecho a la salud y de protección de las personas en situación de discapacidad, que respalda las medidas propuestas.

Sentencia T-859 de 2003: “El derecho a la salud, en los términos de la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, se entiende como el derecho al máximo nivel posible de salud que le permita vivir dignamente. Lo anterior supone una clara orientación finalista de este derecho, lo que impone la adopción del mismo criterio para efectos de interpretar las disposiciones que regulan la materia. Si se busca garantizar el mayor nivel de salud posible, autorizar un procedimiento implica autorizar los elementos requeridos para realizar el procedimiento, salvo que sea expresamente excluido uno de tales elementos”.

Sentencia T-760 de 2008: “La Corte Constitucional en pleno ha subrayado que la salud es un derecho fundamental que debe ser garantizado a todos los seres humanos igualmente dignos. No hacerlo conduce a que se presente un déficit de protección constitucionalmente inadmisible”.

Sentencia T-094 de 2016: “Es deber del Estado velar por la real y efectiva igualdad de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, de acuerdo a lo consignado en el artículo 13 superior; en esa medida, se debe garantizar el goce efectivo de sus derechos constitucionales eliminando cualquier tipo de barrera que lo impida [...] llamando la atención respecto de la especial protección que la Constitución les otorgó, dándole prevalencia a la dignidad humana que toda persona, sin importar su estado físico, debe tener”.

En materia de cuidadores, las sentencias T-150 de 2024, T-319 de 2025 y T-501 de 2025 fijaron las reglas conforme a las cuales el sistema de salud debe garantizar el servicio de cuidador a personas con dependencia funcional. La Corte precisó que este servicio, si bien no hace parte del plan de beneficios financiado con la Unidad de Pago por Capitación, tampoco se encuentra excluido de financiación con recursos públicos de la salud, y estableció tres reglas para su procedencia: la certeza de la necesidad acreditada mediante prescripción médica, la imposibilidad material del núcleo familiar para asumir el cuidado y el impacto desproporcionado que este generaría sobre la persona cuidadora, todo ello a partir de una valoración integral de orden técnico y socioeconómico. Esta jurisprudencia es especialmente relevante para el estudio del proyecto, en la medida en que evidencia que un componente sustancial de la atención de esta población se está resolviendo actualmente por vía judicial y no mediante rutas administrativas previsibles.

nacionales para el manejo de la enfermedad. Alemania ofrece atención especializada mediante redes de cuidados paliativos y clínicas neurológicas, con un fuerte componente de apoyo económico y de servicios a las personas con discapacidades graves.

En el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por Colombia mediante la Ley 1346 de 2009, establece en su artículo 19 el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad; en su artículo 20, la obligación de los Estados de adoptar medidas efectivas para asegurar la movilidad personal con la mayor independencia posible; y en su artículo 25, el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación.

Estos referentes coinciden en tres elementos que orientan el presente proyecto: la activación de la ruta desde la sospecha diagnóstica, la organización de la atención multidisciplinaria en red y la garantía de cuidado domiciliario y paliativo con respeto por las decisiones de la persona.

7. COMPETENCIA, UNIDAD DE MATERIA Y TIPO DE LEY

El Congreso de la República es competente para expedir la ley objeto de estudio, en virtud de lo dispuesto en los artículos 114, 150 numerales 1 y 23, y 154 de la Constitución Política.

El proyecto corresponde a una ley ordinaria. No regula el núcleo esencial del derecho fundamental a la salud—materia sujeta a reserva de ley estatutaria y ya desarrollada por la Ley 1751 de 2015, declarada exequible mediante la Sentencia C-313 de 2014—, sino que establece mecanismos de acceso, reglas de organización de los servicios y términos administrativos, materias propias del legislador ordinario.

Las disposiciones del proyecto guardan entre sí y con su título una relación de conexidad temática, teleológica y sistemática, en tanto todas se orientan a un mismo fin: la dignificación del periodo de vida de las personas diagnosticadas con ELA y otras enfermedades huérfanas. Se satisface por tanto el principio de unidad de materia consagrado en el artículo 158 de la Constitución Política.

Por versar sobre asuntos de salud y seguridad social, su conocimiento corresponde a las Comisiones Séptimas Constitucionales Permanentes, de conformidad con el artículo 2º de la Ley 3ª de 1992.

8. IMPACTO FISCAL

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 7º de la Ley 819 de 2003, el impacto fiscal de las normas que ordenen gasto o que otorguen beneficios tributarios deberá hacerse explícito y ser compatible con el Marco Fiscal de Mediano Plazo.

El presente proyecto de ley no crea nuevas fuentes de gasto ni nuevas prestaciones económicas a cargo del Presupuesto General de la Nación. Sus disposiciones consisten, en su gran mayoría, en obligaciones de organización, de coordinación interinstitucional y de fijación de términos, dirigidas a entidades que ya existen y que cuentan con apropiaciones presupuestales para el ejercicio de las funciones que se les

Finalmente, en cuanto a la iniciativa legislativa en materia de gasto, la Corte Constitucional ha sostenido de manera reiterada, entre otras en las sentencias C-502 de 2007 y C-490 de 2011, que el artículo 7º de la Ley 819 de 2003 constituye un parámetro de racionalidad legislativa cuyo cumplimiento corresponde principalmente al Gobierno nacional, y que el Congreso conserva la facultad de expedir leyes que comporten gasto siempre que no ordenen de manera imperativa su ejecución ni desconozcan el Marco Fiscal de Mediano Plazo.

6. REFERENTES DE DERECHO COMPARADO

Diversos países han adoptado políticas y marcos normativos que promueven la atención prioritaria y la dignificación de las personas diagnosticadas con enfermedades raras y crónicas, entre ellas la ELA. Su examen resulta útil para orientar el alcance de la presente iniciativa.

- España. La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud incorpora la ELA y se centra en la detección precoz, la coordinación de servicios y la atención prioritaria, garantizando el acceso a medicamentos, tecnologías de apoyo y rehabilitación. La Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, reconoce expresamente la atención integral y multidisciplinaria, la asistencia domiciliaria y la agilización de los procedimientos de reconocimiento de discapacidad y dependencia. En comunidades autónomas como Cataluña operan centros especializados de atención integral.
- Reino Unido. El Servicio Nacional de Salud trabaja de manera articulada con la Motor Neurone Disease Association y aplica las directrices del National Institute for Health and Care Excellence, que establecen la remisión sin demora ante la sospecha, un punto único de contacto, seguimiento periódico por un equipo multidisciplinario y acompañamiento en la planificación del final de la vida.
- Francia. Fue uno de los primeros países en implementar un plan nacional de enfermedades raras que incluye la ELA. Su modelo se organiza mediante una red de centros de referencia y de centros de recursos y competencias, principalmente en hospitales universitarios, que articula atención, diagnóstico, formación e investigación, y garantiza cuidados paliativos y atención domiciliaria.
- Estados Unidos. La ALS Disability Insurance Access Act, aprobada en 2020, eliminó el periodo de espera para acceder a los beneficios por discapacidad del Seguro Social para las personas diagnosticadas con ELA. El programa Medicare cubre servicios de cuidados paliativos y terapias específicas, y las clínicas multidisciplinarias certificadas constituyen el estándar de atención.
- Italia. Cuenta con una red nacional de centros de referencia que provee atención integral, desde la evaluación neurológica hasta la asistencia respiratoria y nutricional, con apoyo psicológico y social, así como con ayudas económicas directas a las personas con ELA y sus familias.
- Canadá y Alemania. Canadá ha desarrollado programas provinciales que garantizan atención domiciliaria, dispositivos asistivos y cuidados paliativos, además de recomendaciones clínicas

asignan. La población objetivo directa se estima en aproximadamente 3.000 personas diagnosticadas con ELA, cifra que representa menos del 0,01 % de los afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud.

El siguiente cuadro sintetiza el efecto fiscal previsible de cada grupo de medidas:

Medida	Entidad responsable	Efecto fiscal previsible
Protocolos, guías y rutas de atención (art. 3º)	Ministerio de Salud y Protección Social; IETS	El costo de expedición se asume con los gastos de funcionamiento ordinarios. Los servicios que integran la atención (consulta especializada, electrodiagnóstico, neuroimagen, laboratorio, rehabilitación, soporte ventilatorio y nutricional, cuidados paliativos) ya hacen parte del plan de beneficios y se financian con cargo a la UPC.
Tiempos de respuesta prioritarios (art. 2º)	EPS, juntas de calificación de invalidez, administradoras de pensiones, entidades territoriales	No crea prestaciones nuevas ni modifica los requisitos sustantivos para acceder a ellas. Reordena la prelación en el trámite de solicitudes que las entidades ya están obligadas a resolver.
Educación y sensibilización (art. 4º)	Gobierno nacional y entidades territoriales	Se ejecuta en el marco de los planes institucionales de capacitación existentes.
Asistencia psicológica y apoyo social (art. 5º)	EPS y prestadores; Ministerio de Salud	Los servicios de psicología y trabajo social forman parte del plan de beneficios. El apoyo a cuidadores se articula con programas ya creados y financiados por las Leyes 2297 de 2023 y 2456 de 2025 y por la Política Nacional de Cuidado.
Medidas afirmativas e incentivos (art. 6º)	Gobierno nacional	El plan de incentivos para la habilitación de centros de referencia queda sujeto a la disponibilidad presupuestal y al Marco Fiscal de Mediano Plazo.
Instancia de revisión rápida (art. 7º)	Superintendencias y entes de control	Supone una reordenación de prioridades dentro de funciones ya asignadas; la plataforma puede implementarse sobre los canales existentes.
Prohibiciones y autonomía profesional (arts. 8º y 9º)	Integrantes del SGSSS	Reiteran obligaciones ya contenidas en la Ley 1751 de 2015. Sin efecto fiscal adicional.

Conviene añadir una consideración sobre el costo que el sistema ya asume por vía judicial. El valor base de la Unidad de Pago por Capitación del régimen contributivo para 2026, fijado mediante la Resolución 2764 de 2025, asciende a \$1.658.912 anuales por afiliado, esto es, aproximadamente \$138.000 mensuales. Para 3.000 personas con ELA ello representa cerca de \$5.000 millones anuales que el sistema ya recibe y administra. En contraste, el servicio de cuidador domiciliario ordenado mediante acción de tutela—que no hace parte del plan de beneficios y se recobra ante la ADRES—tiene en Bogotá un costo de mercado cercano a \$5,4 millones mensuales para un turno de doce horas y de \$9,6 millones para cobertura permanente, equivalente a entre 39 y 69 veces la UPC mensual del paciente. Adicionalmente,

según lo señalado por los profesionales consultados, una proporción de las estancias hospitalarias prolongadas de esta población obedece a la ausencia de soporte domiciliario y no a necesidades clínicas. De lo anterior se desprende que las obligaciones económicas asociadas a la atención de esta población existen ya en el ordenamiento, derivadas de la ley y de la jurisprudencia constitucional, y se están ejecutando hoy de manera desordenada y litigiosa. El proyecto no las crea: las ordena. En esa medida, es razonable esperar que la previsibilidad de las rutas de atención reduzca la judicialización, las hospitalizaciones evitables y los costos administrativos asociados. En consecuencia, las disposiciones del proyecto se enmarcan dentro de las competencias y apropiaciones actuales de las entidades involucradas, no requieren ampliaciones de planta ni modificaciones de la estructura institucional, y son compatibles con el Marco Fiscal de Mediano Plazo. 9. CONFLICTOS DE INTERÉS Dando cumplimiento a lo establecido en el artículo 3° de la Ley 2003 del 19 de noviembre de 2019, por la cual se modifica parcialmente la Ley 5ª de 1992, se hacen las siguientes consideraciones: Se estima que de la discusión y aprobación del presente proyecto de ley no podría generarse un conflicto de interés en consideración al interés particular, actual y directo de los congresistas, de su cónyuge, compañero o compañera permanente, o parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil, por cuanto se trata de disposiciones de carácter general y abstracto, cuyos destinatarios son las personas diagnosticadas con ELA y otras enfermedades huérfanas consideradas como un conjunto indeterminado. Al respecto, el Consejo de Estado, en sentencia proferida el 10 de noviembre de 2009, hizo las siguientes precisiones al referirse a los elementos que deben concurrir para que se configure la violación al régimen de conflicto de intereses como causal de pérdida de investidura: <i>“No cualquier interés configura la causal de desinvestidura en comento, pues se sabe que sólo lo será aquél del que se pueda predicar que es directo, esto es, que per se el alegado beneficio, provecho o utilidad encuentre su fuente en el asunto que fue conocido por el legislador; particular, que el mismo sea específico o personal, bien para el congresista o quienes se encuentren relacionados con él; y actual o inmediato, que concorra para el momento en que ocurrió la participación o votación del congresista, lo que excluye sucesos contingentes, futuros o imprevisibles”.</i> De igual forma, es pertinente señalar lo que la Ley 5ª de 1992 dispone sobre la materia en su artículo 286, modificado por el artículo 1° de la Ley 2003 de 2019: <i>“Se entiende como conflicto de interés una situación donde la discusión o votación de un proyecto de ley o acto legislativo o artículo, pueda resultar en un beneficio particular, actual y directo a favor del congresista. a) Beneficio particular: aquel que otorga un privilegio o genera ganancias o crea indemnizaciones económicas o elimina obligaciones a favor del congresista de las que no gozan el resto de los ciudadanos. Modifique normas que afecten investigaciones penales, disciplinarias, fiscales o administrativas a las que se encuentre formalmente vinculado. b) Beneficio actual: aquel que efectivamente se configura en las circunstancias presentes y existentes al momento en el que el congresista participa de la decisión. c) Beneficio directo: aquel que se produzca de forma específica</i>	<i>respecto del congresista, de su cónyuge, compañero o compañera permanente, o parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil”.</i> Se recuerda que la descripción de los posibles conflictos de interés que se puedan presentar frente al trámite del presente proyecto de ley, conforme a lo dispuesto en el artículo 291 de la Ley 5ª de 1992, modificado por la Ley 2003 de 2019, no exime al congresista de identificar causales adicionales en las que pueda encontrarse incurso. 10. RUTA PARA LA CONSOLIDACIÓN DE LA PONENCIA Y JUSTIFICACIÓN DE LAS MODIFICACIONES 10.1 Espacio técnico con especialistas en neurología sobre la atención integral de la ELA El 26 de agosto de 2026, en el marco de la elaboración de la ponencia del Proyecto de Ley número 34 de 2026 Senado, se realizó un primer espacio de diálogo técnico con profesionales de neurología, neuropsicología y áreas afines de Méderi. La reunión tuvo como propósito contrastar el contenido de la iniciativa con la experiencia clínica de quienes diagnostican y atienden a personas con esclerosis lateral amiotrófica, así como identificar ajustes que permitan convertir las disposiciones generales del proyecto en una ruta efectiva de atención. Durante el encuentro se explicó que la ELA no debe comprenderse exclusivamente como una enfermedad motora, pues algunos pacientes también presentan alteraciones cognitivas y comportamentales que requieren seguimiento periódico. Asimismo, se destacó que su diagnóstico es clínico y de exclusión, por lo que exige valoraciones especializadas y acceso oportuno a estudios como electromiografía, resonancia magnética y exámenes de laboratorio. Los profesionales advirtieron que el diagnóstico puede tardar entre dos y tres años, debido, entre otras razones, a la baja identificación de signos de alarma en la atención primaria y a las dificultades para remitir oportunamente al paciente a neurología. Uno de los principales consensos fue que la sola celeridad administrativa resulta insuficiente si no está acompañada de una ruta clara de sospecha, diagnóstico, remisión y seguimiento. Por ello, se planteó fortalecer la formación de médicos generales, establecer criterios sencillos para la identificación temprana y organizar una red regional de instituciones de referencia articuladas entre sí. Esta alternativa permitiría aprovechar la infraestructura existente sin imponer necesariamente la creación de nuevos centros especializados. También se resaltó que el manejo de la ELA debe ser multidisciplinario e incluir, según las necesidades del paciente, neurología, neumología, fisiatría, fisioterapia, terapia respiratoria, neuropsicología, salud mental, trabajo social, cuidados paliativos y atención domiciliaria. Los especialistas señalaron que el beneficio de esta atención integral puede ser incluso más relevante que el tratamiento farmacológico aislado, especialmente para preservar la comunicación, la autonomía, la calidad de vida y la capacidad del paciente para tomar decisiones sobre su tratamiento y el final de su vida. Finalmente, se abordó la sobrecarga económica y emocional que recae sobre las familias cuando no existe apoyo domiciliario suficiente, así como la prolongación de algunas estancias hospitalarias por razones sociales y de cuidado, más que por necesidades clínicas. Como resultado del espacio, se acordó continuar el trabajo técnico para describir la ruta actualmente existente, identificar sus principales barreras y definir los componentes mínimos que deberá contener el protocolo ordenado al Ministerio de
Salud y Protección Social. Estos insumos servirán de fundamento para las modificaciones que se propongan en el informe de ponencia.  Fotografía 1. Mesa técnica de la senadora Sandra Chindoy con especialistas en neurología de Méderi, realizada el 26 de agosto de 2026, para recoger insumos clínicos destinados al fortalecimiento de la ponencia sobre atención integral de las personas con ELA. Fuente: archivo de la UTL. 	Fotografía 2. Cierre del encuentro con el equipo médico de Méderi, en el que se acordó continuar la construcción técnica de una ruta de diagnóstico, atención multidisciplinaria y acompañamiento integral para las personas con ELA. Fuente: archivo de la UTL. 10.1 Síntesis y fundamento técnico de las modificaciones propuestas Consideración preliminar El proyecto de ley identifica con precisión un problema real y hasta ahora desatendido por el ordenamiento: las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y con otras enfermedades huérfanas de curso progresivo enfrentan un sistema cuyos tiempos de respuesta fueron diseñados para enfermedades que esperan. Su propósito, su estructura y su enfoque se comparten íntegramente. Por esa razón, las modificaciones que se proponen a la Comisión no alteran el rumbo del proyecto ni sustituyen su contenido: de los diez artículos del texto radicado, seis se conservan sin cambio alguno, uno modifica únicamente su numeración y tres se ajustan; adicionalmente se proponen dos artículos nuevos. El criterio que orienta la totalidad de los ajustes es uno solo: convertir en obligación verificable aquello que el texto radicado enuncia como propósito. No se trata de agregar derechos, sino de dotar de mecanismo a los que el ordenamiento ya reconoce. Una ley que ordena "especial celeridad" sin fijar término, o que ordena "expedir protocolos" sin señalar contenido mínimo, corre el riesgo de cumplirse formalmente sin que cambie nada para el paciente. Las modificaciones propuestas buscan cerrar esa distancia. 1. Fundamento constitucional y legal Las modificaciones se apoyan en un marco normativo que ya existe y que no requiere ser creado por esta ley. El artículo 13 de la Constitución Política impone al Estado proteger especialmente a quienes se encuentran en circunstancias de debilidad manifiesta; el artículo 49 atribuye al Estado la garantía del servicio público de salud; y el artículo 209 consagra la celeridad y la eficacia como principios de la función administrativa. En el plano legal, la Ley 1751 de 2015, estatutaria de salud, ofrece el fundamento directo de casi todos los ajustes. Su artículo 6 consagra los principios de oportunidad e integralidad; su artículo 11 reconoce a las personas que padecen enfermedades huérfanas como sujetos de especial protección y dispone que su atención "no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica"; y el párrafo 3 de su artículo 15 establece que

bajo ninguna circunstancia los criterios de exclusión pueden afectar el acceso a tratamientos de quienes sufren enfermedades raras o huérfanas. Los tres preceptos fueron declarados exequibles por la Corte Constitucional en la Sentencia C-313 de 2014, providencia en la que el tribunal precisó que la oportunidad exige que los servicios se presten "sin dilaciones que puedan agravar la condición" de la persona, y que la integralidad supone que sean "suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar". De allí se sigue la premisa que sostiene todo el pliego: el derecho ya está reconocido. Lo que falta no es la declaración, sino el mecanismo que la haga exigible. Las modificaciones propuestas se limitan a proveerlo. 2. El problema que las modificaciones buscan resolver La distancia entre el derecho reconocido y el derecho efectivamente recibido puede medirse. Según la Defensoría del Pueblo, las tutelas interpuestas para invocar la protección del derecho a la salud pasaron de más de 265.000 en 2024 a cerca de 312.500 en 2025, con un aumento del 17,92 %. Buena parte de esa litigiosidad no se explica por la ausencia de cobertura, sino por barreras de trámite frente a servicios ya reconocidos. En materia de enfermedades huérfanas, el listado oficial supera hoy las dos mil doscientas patologías, y los registros del Sistema Integral de Información de la Protección Social reportan 1.666 muertes entre enero y septiembre de 2025, con una tasa de 3,14 por cada cien mil habitantes, frente a 1.685 muertes y una tasa de 3,20 en el mismo periodo de 2024. Se trata de un universo poblacional reducido pero de altísima vulnerabilidad, en el que cada demora tiene consecuencias clínicas irreversibles. El caso de la esclerosis lateral amiotrófica lo ilustra con particular claridad. La literatura internacional documenta un retraso diagnóstico de entre diez y dieciséis meses desde el primer síntoma, con una mediana cercana a los doce meses, que se agrava hasta en diez meses adicionales cuando la primera remisión se hace a una especialidad distinta de neurología; la mesa técnica adelantada con neurólogos en el marco de este proyecto estimó ese retraso entre dos y tres años en Colombia. A su vez, la evidencia disponible atribuye a la atención multidisciplinaria una ganancia de supervivencia mediana cercana a seis meses frente al manejo por neurología general, y de hasta diez meses en las formas de inicio bulbar. En una enfermedad cuya sobrevida se cuenta en meses, la demora administrativa no aplaza el derecho: lo extingue. Ese es, precisamente, el supuesto que la Corte Constitucional quiso	conjurar al definir la oportunidad como la prestación del servicio sin dilaciones que agraven la condición de la persona. 3. Artículo 2º: de la celeridad enunciada a la prioridad verificable El texto radicado anuncia "especial celeridad" y "plazos perentorios para su resolución de acuerdo a la naturaleza de los mismos", sin fijar ninguno. La celeridad, sin embargo, es un principio de la función administrativa que ya obliga a las autoridades frente a todos los ciudadanos por mandato del artículo 209 de la Constitución y del artículo 3 de la Ley 1437 de 2011, de modo que su enunciación no genera una posición jurídica nueva ni un orden de atención verificable. Por ello se sustituye por la figura de la atención prioritaria, que denota precedencia en el turno y es el término empleado tanto por el artículo 20 de la Ley 1755 de 2015 como por el artículo 11 de la ley estatutaria. A esa sustitución se agrega una regla de cómputo que constituye el aporte central del artículo: los términos solo se entienden cumplidos con la materialización efectiva del servicio, la tecnología, el apoyo o el pago, y no con la sola expedición de la autorización, la remisión o el acto de reconocimiento. Es la traducción operativa del principio de integralidad tal como fue leído en la Sentencia C-313 de 2014: una autorización que no se materializa no es una prestación completa. El nuevo inciso sobre activación de oficio responde a una barrera concreta. El artículo 20 de la Ley 1755 de 2015 concede atención prioritaria a las peticiones de reconocimiento de un derecho fundamental, pero exige que el peticionario pruebe sumariamente la titularidad del derecho y el riesgo del perjuicio invocado. Trasladar esa carga probatoria, trámite por trámite y entidad por entidad, a una persona que está perdiendo el habla y la movilidad convierte la garantía en un obstáculo. La modificación dispone que la constancia del diagnóstico en la historia clínica satisface esa exigencia, y prohíbe condicionar la prioridad a inscripciones en registros administrativos o de vigilancia en salud pública, a la calificación de la pérdida de capacidad laboral o a orden judicial, en desarrollo del artículo 11 estatutario, que proscribe toda restricción administrativa sobre la atención de esta población. Condicionarla a la calificación de pérdida de capacidad laboral sería, además, circular, pues esa calificación es uno de los trámites que el propio artículo busca acelerar. La extensión de la prioridad a la fase de sospecha clínica encuentra fundamento en el párrafo 3 del artículo 15 de la ley estatutaria: la norma protege a quien padece la
enfermedad y no solo a quien ya fue certificado, de modo que la ausencia de diagnóstico confirmado no puede oponerse a las actuaciones dirigidas precisamente a establecerlo. Existe, además, un precedente legislativo reciente y directamente análogo: la Ley 2360 de 2024, que modificó la Ley 1384 de 2010, reconoció como sujetos de especial protección constitucional a las personas "con sospecha de cáncer o diagnosticadas con cáncer" y dispuso que "los pacientes con sospecha de cáncer serán priorizados frente a pruebas diagnósticas clínicas". El Congreso ya extendió la protección reforzada a la fase de sospecha en la otra enfermedad tiempo-dependiente por excelencia. Se suprime, por último, la remisión a la Resolución 2625 de 2025 identificada por su número. Es una regla elemental de técnica legislativa: el listado de enfermedades huérfanas se actualiza periódicamente, y una ley que cite el acto administrativo vigente al momento de su expedición queda desactualizada con la primera modificación. 4. Artículo 3º: de la orden de expedir protocolos al contenido mínimo exigible La orden de expedir protocolos, guías y rutas de atención, sin señalar qué deben contener, puede cumplirse con un documento carente de contenido sustantivo. Los seis literales que se incorporan fijan ese contenido mínimo y recogen, uno a uno, los aportes de la mesa técnica: la detección desde el primer nivel y los estudios de exclusión, sin los cuales el retraso diagnóstico no se corrige; la comunicación digna del diagnóstico, la designación de un profesional de referencia y el equipo multidisciplinario; las valoraciones periódicas y la prescripción anticipada de soportes, con autorización integral conforme al plan de atención; la atención domiciliaria, los cuidados paliativos y el apoyo a la persona cuidadora; la organización territorial de la atención; y los tiempos e indicadores de seguimiento. Dos precisiones sobre su fundamento. La exigencia de atención multidisciplinaria no es una aspiración programática: la guía NG42 del National Institute for Health and Care Excellence del Reino Unido ordena ofrecer la primera cita presencial con el equipo multidisciplinario dentro de las cuatro semanas siguientes al diagnóstico, y la evidencia le atribuye la ganancia de supervivencia ya señalada, derivada del uso oportuno del soporte respiratorio y nutricional. Y la organización territorial se diseña expresamente con la capacidad instalada existente, priorizando los hospitales públicos y universitarios, sin que implique la creación de nueva infraestructura: es la garantía fiscal explícita del artículo.	Los párrafos que se adicionan cumplen dos funciones. El primero asegura que la ruta no se elabore exclusivamente desde la administración, sino con las sociedades científicas, las organizaciones de pacientes, los prestadores con experiencia acreditada y la academia, en desarrollo del derecho a la participación consagrado en el artículo 12 de la ley estatutaria. El segundo sustituye la fórmula abierta de revisión por tres supuestos objetivos y verificables —nueva evidencia científica, autorización de nuevas tecnologías y hallazgos de los indicadores de seguimiento— y ordena la publicidad de las versiones de la ruta, sus soportes científicos, las declaraciones de intereses y los informes de revisión, con lo cual el seguimiento a cargo de la Superintendencia Nacional de Salud cuenta con insumo verificable. 5. Artículo 6º: del incentivo indeterminado a la red de centros de referencia Dos ajustes se proponen. El primero incorpora el ciclo completo de la política pública — formulación, implementación y evaluación— en la cláusula de participación, para guardar coherencia con el inciso primero del propio artículo: la participación que solo opera en la fase de implementación llega cuando las decisiones ya fueron tomadas. El segundo sustituye el plan de incentivos, cuya naturaleza y contenido no se precisan, por una estrategia de fortalecimiento progresivo de la red de centros de referencia, en desarrollo del mandato del artículo 9 de la Ley 1392 de 2010. La estrategia identifica oferta y brechas regionales, brinda asistencia técnica para la habilitación, promueve la articulación mediante referencia, contrarreferencia y telesalud, y prioriza el aprovechamiento de la capacidad instalada. La cláusula final —que la ausencia de un centro de referencia en el territorio no exime a las entidades responsables del aseguramiento de garantizar la atención y la remisión al prestador idóneo— impide que la organización de la red se convierta ella misma en una barrera de acceso, en concordancia con el artículo 11 de la ley estatutaria. La conveniencia del ajuste se confirma con un dato: la Resolución 651 de 2018, a la que remite el texto radicado por su número, fue modificada por la Resolución 2307 del 11 de noviembre de 2025. 11. PLIEGO DE MODIFICACIONES

deberá establecer los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas. Para esto, el Ministerio de Salud y Protección Social, con el apoyo técnico del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, IETS, formulará e implementará un plan gradual y priorizado para la actualización, adopción o elaboración de guías de práctica clínica, protocolos y rutas integrales de atención para las enfermedades huérfanas objeto de la presente ley. Dicho plan deberá definir criterios de priorización basados en riesgo vital, progresividad de la enfermedad, discapacidad, dependencia funcional, carga de cuidado, ausencia de ruta clínica específica, variabilidad injustificada en la atención, frecuencia de barreras de acceso y disponibilidad de evidencia científica. La implementación del plan deberá sujetarse a criterios de viabilidad técnica, análisis de impacto fiscal, disponibilidad presupuestal y capacidad institucional, sin perjuicio de la atención integral y oportuna que deba garantizarse a las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y demás	<u>a) Las señales de alarma y los criterios de sospecha clínica para el personal de primer nivel, las reglas de remisión prioritaria a neurología y los estudios requeridos para confirmar el diagnóstico y descartar las enfermedades que lo simulan, incluida la asesoría genética;</u> <u>b) La comunicación del diagnóstico en condiciones de dignidad, la designación de un profesional de referencia dentro del equipo tratante y la atención multidisciplinaria periódica coordinada por neurología, integrada como mínimo por neumología, rehabilitación, fonoaudiología, nutrición, salud mental, trabajo social y enfermería, terapia respiratoria, fisioterapia y terapia ocupacional;</u> <u>c) La valoración periódica respiratoria, nutricional, de la deglución funcional, funcional, comunicativa y cognitiva, y la prescripción anticipada del soporte ventilatorio y nutricional, los sistemas de comunicación alternativa, como los dispositivos de seguimiento ocular y las ayudas técnicas. La garantía de comunicación incluirá, cuando se requiera, dispositivos de acceso por mirada u otras interfaces adaptadas, software, instalación, configuración, entrenamiento, adaptación progresiva, mantenimiento, reparación, sustitución y equipo temporal de respaldo. La autorización se tramitará integralmente conforme al</u>	dos y tres años y cuya atención no depende únicamente de neurología o de medicamentos. Como se señaló en la mesa técnica, la detección desde el primer nivel, la remisión oportuna y el seguimiento multidisciplinario permiten anticipar complicaciones respiratorias, nutricionales, comunicativas y cognitivas, preservar la autonomía del paciente y evitar hospitalizaciones prolongadas por falta de apoyo domiciliario. Asimismo, la articulación regional mediante la capacidad instalada y la telesalud reduce las desigualdades territoriales sin exigir nueva infraestructura, mientras que los tiempos e indicadores convierten la obligación general de brindar atención integral en una garantía concreta, medible y exigible.	enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado. Parágrafo 2. Sin perjuicio de las disposiciones del presente artículo, los protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, integrarán aquellos que se están implementando actualmente y cuyo desarrollo haya demostrado eficacia en su implementación. De manera complementaria y como parte de las guías y rutas, se conformará un directorio de red institucional de apoyo, que incluya especialistas, entidades públicas y privadas, organizaciones no lucrativas, entre otros, que permita a los usuarios y pacientes conocer a la comunidad de expertos con que cuenta el país para la atención de enfermedades huérfanas. Asimismo, se promoverá el tránsito a herramientas digitales que permitan y faciliten el acceso de los usuarios, así como el tránsito a nuevos procesos y propender por la mejora continua en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas.	<u>plan de atención, sin fragmentar sus componentes ni sustituir una solución de alta complejidad por otra que no satisfaga la necesidad funcional individual;</u> <u>d) La atención domiciliaria y los cuidados paliativos desde el diagnóstico, el acompañamiento para la planificación anticipada de decisiones, la voluntad anticipada y el duelo, y la valoración interdisciplinaria y separada de las necesidades de enfermería, asistencia personal y apoyo de cuidador, conforme a la jurisprudencia constitucional, con orientación a la familia sobre los programas de apoyo a cuidadores previstos en las Leyes 2297 de 2023 y 2456 de 2025 y en la Política Nacional de Cuidado;</u> <u>La intensidad y duración de estos servicios se determinará según el riesgo y las necesidades individuales, sin topes estandarizados ni presunción de disponibilidad familiar. Cuando el desplazamiento sea difícil, riesgoso o desproporcionado, las valoraciones se realizarán en el domicilio o por modalidades no presenciales técnicamente procedentes, sin sustituir la atención presencial necesaria.</u> <u>e) La existencia, en cada departamento o región cuando la densidad poblacional lo justifique, de al menos un prestador con capacidad para el diagnóstico y el manio</u>
Parágrafo 3. En aras de garantizar el acceso a los servicios y atenciones en salud a los pacientes, la Superintendencia de Salud establecerá un protocolo especial, que permita adelantar el debido seguimiento, evaluación y auditoría al cumplimiento de los contenidos dispuestos en los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de enfermedades huérfanas.	<u>multidisciplinario, articulado mediante telesalud con centros de mayor complejidad, que las entidades responsables del aseguramiento incluirán en su red. Se priorizará el aprovechamiento de la capacidad instalada, organizando los hospitales públicos y universitarios, y no implicará nueva infraestructura;</u> <u>En cualquier caso, la telesalud será complementaria y no sustituirá la atención presencial. Cuando la remisión fuera del lugar de residencia sea necesaria, se garantizarán el transporte y, en caso de requerirse, alojamiento, en los términos del numeral g del artículo 2 de esta ley.</u> <u>f) Los tiempos máximos por fase de la enfermedad y los indicadores de seguimiento, que incluirán al menos el tiempo entre la sospecha y la valoración por neurología, el tiempo hasta el diagnóstico, el tiempo hasta el ingreso a la atención multidisciplinaria, el acceso a soporte respiratorio, nutricional y comunicativo, la atención domiciliaria, la enfermería, las interrupciones de servicios y las quejas por negación o demora.</u> <u>g) Un plan de urgencia y contingencia que asegure el suministro ininterrumpido de medicamentos, insumos y servicios, el mantenimiento y reemplazo oportuno de equipos esenciales, la</u>			<u>disponibilidad de soluciones temporales durante reparaciones y las medidas de respaldo frente a fallas eléctricas o técnicas de ventiladores, equipos de tos asistida, aspiradores y sistemas de comunicación.</u> Parágrafo 1. En un plazo no mayor a (12) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas. Para esto, el Ministerio de Salud y Protección Social, con el apoyo técnico del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, IETS, formulará e implementará un plan gradual y priorizado para la actualización, adopción o elaboración de guías de práctica clínica, protocolos y rutas integrales de atención para las enfermedades huérfanas objeto de la presente ley. Dicho plan deberá definir criterios de priorización basados en riesgo vital, progresividad de la enfermedad, discapacidad, dependencia funcional, carga de cuidado, ausencia de ruta clínica específica, variabilidad injustificada en la atención, frecuencia de barreras de acceso y disponibilidad de evidencia científica. La implementación del plan deberá sujetarse a criterios de viabilidad técnica, análisis de impacto fiscal, disponibilidad presupuestal y capacidad

	institucional, sin perjuicio de la atención integral y oportuna que deba garantizarse a las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado. Parágrafo 2. Sin perjuicio de las disposiciones del presente artículo, los protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, integrarán aquellos que se están implementando actualmente y cuyo desarrollo haya demostrado eficacia en su implementación. De manera complementaria y como parte de las guías y rutas, se conformará un directorio de red institucional de apoyo, que incluya especialistas, entidades públicas y privadas, organizaciones no lucrativas, entre otros, que permita a los usuarios y pacientes conocer a la comunidad de expertos con que cuenta el país para la atención de enfermedades huérfanas. Asimismo, se promoverá el tránsito a herramientas digitales que permitan y faciliten el acceso de los usuarios, así como el tránsito a nuevos procesos y propender por la mejora continua en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas. En cualquier caso, <u>las herramientas digitales serán complementarias y no</u>	Estos párrafos garantizan que la ruta no sea elaborada exclusivamente desde la administración, sino con el conocimiento científico, la experiencia asistencial y las necesidades reales de pacientes y familias, en desarrollo del derecho de participación	
	<u>podrán constituirse en el único canal de acceso.</u> Parágrafo 3. En aras de garantizar el acceso a los servicios y atenciones en salud a los pacientes, la Superintendencia de Salud establecerá un protocolo especial, que permita adelantar el debido seguimiento, evaluación y auditoría al cumplimiento de los contenidos dispuestos en los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de enfermedades huérfanas <u>Parágrafo 4°. La ruta integral de atención y la guía de práctica clínica correspondiente se elaborarán con participación de las sociedades científicas de neurología y de las demás especialidades involucradas, las organizaciones de personas con ELA y de sus familias, los prestadores con experiencia acreditada en la atención de la enfermedad y la academia.</u> <u>Parágrafo 5°. Revisión, actualización y transparencia. El Ministerio de Salud y Protección Social revisará la ruta al menos cada tres (3) años y la actualizará cuando resulte necesario. La revisión se adelantará antes de dicho término cuando: a) surja evidencia científica que pueda modificar sus recomendaciones; b) se autoricen nuevas indicaciones o tecnologías en salud para las enfermedades comprendidas en la ruta; o c) los indicadores previstos en el literal f) evidencien fallas</u>	previsto en el artículo 12 de la Ley 1751 de 2015. Asimismo, su revisión periódica o anticipada evita que las recomendaciones queden desactualizadas frente a nueva evidencia, tecnologías o fallas de implementación, conforme a la metodología del IETS para la actualización de guías de práctica clínica. Finalmente, la publicación de los soportes, resultados y declaraciones de intereses fortalece la transparencia, independencia y legitimidad de las decisiones adoptadas.	
	<u>en su implementación. Las versiones de la ruta, sus soportes científicos, las declaraciones de intereses de quienes participen en su elaboración y los informes de revisión serán públicos y accesibles.</u>		
ARTÍCULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas. El Gobierno Nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, en coordinación con secretarías de salud de gobernaciones y alcaldías, un programa de educación, sensibilización y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, sus cuidadores y red de apoyo, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables. El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los	SIN MODIFICACIONES		
	ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica y apoyo social. El Gobierno Nacional garantizará de forma preferente y célere, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, cuidadores y red de apoyo, considerando el impacto emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional. Parágrafo: En desarrollo de la asistencia, el Gobierno Nacional a través del Ministerio de Salud y Protección social, deberá definir el rol específico de	ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica, apoyo social <u>y protección de las personas cuidadoras.</u> El Gobierno Nacional garantizará de forma preferente y célere, el acceso a programas de apoyo psicológico y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, cuidadores y <u>redes</u> de apoyo, considerando el impacto <u>físico</u>, emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional. <u>Los programas para personas cuidadoras incluirán formación práctica y gratuita, evaluación periódica de su salud física y mental, prevención del agotamiento, orientación</u>	La incorporación propuesta se justifica porque las enfermedades huérfanas pueden generar una dependencia intensa y prolongada que afecta no solo la salud emocional y la economía familiar, sino también la integridad física y mental de quienes ejercen labores de cuidado. Por ello, el apoyo genérico resulta insuficiente y debe traducirse en medidas concretas de formación, seguimiento en salud, prevención del agotamiento y acceso a mecanismos de respiro o relevo. A su vez, el párrafo segundo establece una salvaguarda indispensable: la capacitación familiar debe complementar el cuidado, pero nunca sustituir las obligaciones profesionales, asistenciales y financieras del sistema de salud ni servir como

los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y efectiva. Así mismo deberá establecer los debidos protocolos que permitan derivar las atenciones a otros centros de referencia, cuando no sea posible la atención directa en el mismo centro, y disponer adicionalmente de diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social, de manera que no se constituyan barreras de acceso a la atención prioritaria que se requiere	<u>sobre apovos sociales y económicos y mecanismos de respiro o relevo.</u> Parágrafo 1: En desarrollo de la asistencia, el Gobierno Nacional a través del Ministerio de Salud y Protección social, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y efectiva. Así mismo deberá establecer los debidos protocolos que permitan derivar las atenciones a otros centros de referencia, cuando no sea posible la atención directa en el mismo centro, y disponer adicionalmente de diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social, de manera que no se constituyan barreras de acceso a la atención prioritaria que se requiere. <u>Parágrafo 2. La orientación y capacitación no trasladarán a la familia obligaciones sanitarias propias del sistema de salud ni podrán ser utilizadas para negar enfermería, asistencia personal u otros apovos requeridos.</u>	fundamento para negar servicios de enfermería, asistencia personal u otros apoyos requeridos. Con estas disposiciones se protegen conjuntamente la dignidad y la salud de la persona diagnosticada y de quien la cuida, se previene la sobrecarga desproporcionada de las familias y se garantiza una distribución más justa de las responsabilidades de cuidado.
ARTÍCULO 6. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas. El Gobierno Nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigor de la presente ley,	ARTÍCULO 6. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas. El Gobierno Nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigor de la presente ley,	

la ley 1618 de 2013, dando un énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas. Parágrafo 2. En atención a lo establecido en el artículo 3 de la ley 1392 de 2010 y el artículo 11 de la ley 1751 de 2015, el Gobierno nacional, en el mismo término establecido en el presente artículo, creará un plan de incentivos con el fin de estimular la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas establecidas en la resolución 651 de 2018.	contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de la ley 1618 de 2013, dando un énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas. Parágrafo 2. En atención a lo establecido en el artículo 3 de la ley 1392 de 2010 y el artículo 11 de la ley 1751 de 2015, el Gobierno nacional, en el mismo término establecido en el presente artículo, creará un plan de incentivos con el fin de estimular la habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas establecidas en la resolución 651 de 2018 <u>Parágrafo 2°. De conformidad con el artículo 9 de la Ley 1392 de 2010, el Ministerio de Salud y Protección Social adoptará, dentro del mismo término, una estrategia de fortalecimiento progresivo de la red de centros de referencia para enfermedades huérfanas, con énfasis en la ELA. La estrategia identificará la oferta y las brechas regionales, brindará asistencia técnica para la habilitación de centros y promoverá su articulación con los demás prestadores mediante referencia, contrarreferencia y telesalud, priorizando el aprovechamiento y fortalecimiento de la</u>	La modificación desarrolla el mandato del artículo 9 de la Ley 1392 de 2010, que ordena conformar una red de centros de referencia, y reemplaza el indeterminado plan de incentivos por medidas concretas y verificables. Además, recoge las conclusiones de la mesa técnica con neurólogos sobre la dispersión de los pacientes, la necesidad de atención multidisciplinaria regional y su articulación con prestadores de mayor complejidad. La priorización de la capacidad instalada y la telesalud permite una implementación
--	--	---

políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos constitucionales para las personas con enfermedades huérfanas. En la implementación de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales. Las medidas adoptadas en cumplimiento de la presente ley deberán estar alineadas con los objetivos establecidos en el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, integrando componentes de educación, monitoreo y evaluación que permitan asegurar una atención integral. El PNG-EHR será el marco de referencia para coordinar y supervisar el cumplimiento de estas políticas, planes y programas. Parágrafo 1. Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de	políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos constitucionales para las personas con enfermedades huérfanas. En la <u>formulación, y evaluación</u> de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales. Las medidas adoptadas en cumplimiento de la presente ley deberán estar alineadas con los objetivos establecidos en el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, integrando componentes de educación, monitoreo y evaluación que permitan asegurar una atención integral. El PNG-EHR será el marco de referencia para coordinar y supervisar el cumplimiento de estas políticas, planes y programas. Parágrafo 1. Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y	Se incluye el ciclo de la política pública con la finalidad que tenga coherencia con el inciso primero del presente artículo.
---	---	--

	<u>capacidad instalada. La ausencia de un centro de referencia en el territorio no eximirá a las entidades responsables del aseguramiento de garantizar la atención y la remisión al prestador idóneo.</u> <u>PARÁGRAFO 3°. El Ministerio y la Superintendencia Nacional de Salud publicarán anualmente un informe accesible al público que evidencie la realidad estadística del sistema de salud en: tiempos de diagnóstico, acceso a equipos multidisciplinarios, soporte respiratorio, nutricional y comunicativo, atención domiciliaria y enfermería, interrupciones, quejas, medidas correctivas, sanciones y brechas territoriales. La información se desagregará, cuando sea técnicamente posible y respetando la protección de datos interseccionales, como el sexo, la edad, ubicación espacial, ruralidad, pertenencia étnica, discapacidad y condiciones socioeconómica, entre otros. Las organizaciones de pacientes participarán en la definición y evaluación de los indicadores.</u>	progresiva y territorialmente viable, mientras que la cláusula final impide que la inexistencia de un centro se convierta en una barrera de acceso, en concordancia con la protección reforzada prevista en el artículo 11 de la Ley 1751 de 2015.
--	--	---

			superintendencia y los entes de control. Su reglamentación deberá expedirse en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley. Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo con la naturaleza del caso, para emitir una respuesta a aquellas solicitudes provenientes de zonas apartadas y/o vulnerables del país, deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país. Parágrafo. Se exceptúan de lo dispuesto en el presente artículo aquellos trámites cuyos términos se regulen de manera independiente en las leyes vigentes.		
ARTÍCULO 7. Instancia Nacional de revisión rápida. Las Superintendencias Nacionales en el ámbito de su competencia y los entes de control, conformarán una instancia de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con ELA y otras enfermedades huérfanas, encargada de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas.	SIN MODIFICACIONES		ARTÍCULO 8. Prohibiciones. En ningún caso se podrá negar, restringir, limitar, obstaculizar o desconocer el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas con enfermedades huérfanas, especialmente, el derecho a la salud, la vida digna, la autonomía en la toma de decisiones, la libertad de locomoción, el trabajo, el deporte, la	SIN MODIFICACIONES	
educación, etc. en los escenarios individuales, familiares, sociales, laborales, culturales y económicos, bajo ningún pretexto, en razón o con ocasión de la enfermedad. El hacerlo constituye una forma de discriminación y acarreará las consecuencias legales, administrativas, disciplinarias, penales y demás a que haya lugar.			una nueva valoración clínica debidamente motivada por un profesional con igual o mayor idoneidad en la respectiva especialidad, dejando constancia expresa de su justificación científica.		
Así mismo, las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), los prestadores de atención domiciliaria, los operadores logísticos, las entidades territoriales y cualquier otro actor del Sistema General de Seguridad Social en Salud deberán abstenerse de:			c) Condicionar la prestación de servicios de salud, la atención domiciliaria, el suministro de tecnologías en salud, medicamentos, dispositivos médicos o apoyos asistenciales a la suscripción de pagarés, títulos valores, garantías, documentos en blanco o cualquier otro instrumento destinado a trasladar al paciente o a su familia el riesgo derivado del incumplimiento de las obligaciones económicas entre las entidades responsables del aseguramiento y los prestadores de servicios de salud.		
a) Ejercer presiones, amenazas, represalias o adoptar medidas directas o indirectas contra instituciones o profesionales de la salud por formular, ordenar, prescribir o autorizar servicios, tecnologías o apoyos asistenciales que, conforme a su criterio científico y a las necesidades clínicas del paciente, resulten necesarios.			d) Trasladar al paciente o a su familia las controversias administrativas, contractuales o financieras existentes entre las entidades responsables del pago y los prestadores de servicios de salud, las cuales deberán resolverse sin afectar la continuidad, oportunidad, integralidad y calidad de la atención.		
b) Modificar, reducir, suspender, desconocer o sustituir unilateralmente las órdenes o prescripciones emitidas por el profesional tratante o por el especialista competente, salvo que exista			e) Adoptar decisiones administrativas o contractuales que tengan como efecto impedir, desalentar o limitar la		

formulación de los servicios de salud que el paciente requiera, o interferir en la independencia, autonomía y libertad de criterio del talento humano en salud. El incumplimiento de las prohibiciones previstas en este artículo constituirá una infracción al Sistema General de Seguridad Social en Salud y dará lugar a las investigaciones y sanciones administrativas, disciplinarias, civiles y penales a que haya lugar, sin perjuicio de las competencias de la Superintendencia Nacional de Salud y de las demás autoridades competentes. Parágrafo. En cualquier caso, la decisión sobre la continuidad en el tratamiento siempre será una decisión de la persona con diagnóstico de enfermedad huérfana. Artículo 9. Protección de la autonomía profesional y de las prescripciones médicas. Las órdenes y prescripciones expedidas por el médico tratante o por el especialista competente, en ejercicio de su autonomía profesional, deberán ser respetadas por las entidades responsables del aseguramiento y por los prestadores de servicios de salud. Ninguna entidad administrativa, auditoría médica o prestador podrá modificar, reducir o dejar			sin efecto una prescripción por razones exclusivamente administrativas, financieras o contractuales. Toda discrepancia clínica deberá resolverse mediante una nueva valoración realizada por un profesional con la misma especialidad o una superior, debidamente motivada y sin que ello implique la suspensión o interrupción del servicio prescrito mientras se adopta la decisión definitiva. NUEVO ARTÍCULO <u>Artículo 10. Revisión del estado de invalidez en pensiones reconocidas por esclerosis lateral amiotrófica. Cuando la pensión de invalidez se haya reconocido con fundamento en un diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) confirmado por neurólogo, la revisión del estado de invalidez prevista en el literal a) del artículo 44 de la Ley 100 de 1993 será facultativa para el pensionado v requerirá su consentimiento previo. Su negativa o su no comparecencia no darán lugar a la suspensión del pago de la pensión ni a la prescripción previstas en esa disposición, ni a ninguna otra consecuencia adversa sobre la prestación reconocida.</u> <u>En ningún caso la revisión podrá tener como objeto reconfirmar la</u>		
enfermedad ni su carácter progresivo e irreversible. Cuando la administradora estime necesaria una nueva valoración, deberá motivarla técnica y expresamente, asumir su costo y practicarla en el domicilio del pensionado o mediante modalidades no presenciales técnicamente procedentes, cuando su condición de salud dificulte el desplazamiento. Lo previsto en este artículo no limita el derecho del pensionado a solicitar la revisión de su estado de invalidez en cualquier tiempo, conforme al literal b) del artículo 44 de la Ley 100 de 1993, ni las actuaciones que procedan cuando existan indicios de que el dictamen se obtuvo con fundamento en información falsa o fraudulenta. NUEVO ARTÍCULO			presente lev, las condiciones para que la modalidad prevista en el numeral 7 del artículo 11 de la Ley 2272 de 2022 se preste en favor de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica v otras enfermedades huérfanas que cursen con alta dependencia funcional, v de sus cuidadoras v cuidadores familiares. La prestación del servicio requerirá autorización previa de la autoridad competente del Servicio Social para la Paz, con aval técnico del Ministerio de Salud y Protección Social, v el consentimiento informado de la persona destinataria v de quien la cuida. <u>PARÁGRAFO 1. Las actividades serán de acompañamiento v apoyo no asistencial. Quienes presten el Servicio Social para la Paz no podrán realizar actividades que, conforme a la Ley 1164 de 2007, exijan título, certificado de competencias o inscripción en el Registro Único Nacional del Talento Humano en Salud.</u> <u>PARÁGRAFO 2. Esta medida es complementaria v no sustituye ni disminuye las obligaciones a cargo de las entidades del Sistema General de Seguridad Social en Salud ni de las entidades territoriales. En ningún caso las actividades de acompañamiento v apoyo previstas en este artículo podrán sustituir, reemplazar, reducir,</u>		
La modalidad de protección y cuidado de personas con discapacidad y personas mayores en condición de vulnerabilidad ya existe en el ordenamiento: la creó el numeral 7 del artículo 11 de la Ley 2272 de 2022 como una de las once modalidades del Servicio Social para la Paz. Sin embargo, es hoy la más rezagada de todas. En 2025 apenas 22 jóvenes ingresaron a las modalidades a cargo del			La disposición se justifica en la protección reforzada de las personas con enfermedades graves, progresivas e irreversibles y en los principios de dignidad humana, seguridad social, debido proceso y eficacia administrativa, pues evita que la facultad de revisión prevista en el artículo 44 de la Ley 100 de 1993 se convierta en una carga desproporcionada o en la repetición de valoraciones carentes de finalidad clínica o jurídica. La medida no elimina dicha facultad, sino que exige motivación técnica y garantiza condiciones accesibles para su práctica, preservando, además, el derecho del pensionado a solicitar una nueva calificación cuando se agrave su pérdida de capacidad laboral. Ministerio de Igualdad y Equidad, y la Convocatoria 01-2026 abrió solo seis de las once, sin incluir la de cuidado. A ello se suma que la entidad que la lidera se encuentra en proceso de supresión y liquidación por virtud del Decreto 626 de 2026. El artículo no crea una figura nueva ni gasto nuevo: activa, focaliza y da destinatario cierto a una modalidad ya creada y ya financiada con cargo al Presupuesto General de la Nación. La focalización responde a una necesidad documentada. Las personas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades huérfanas de alta dependencia funcional requieren apoyos sostenidos que hoy recaen casi por completo sobre sus familias, sin relevo ni respaldo institucional. La Corte Constitucional, en la Sentencia T-319 de 2025, advirtió que la ausencia de una política de cuidado "genera desigualdades, sobrecarga a las familias" y exhortó al Congreso a avanzar en su regulación. Este artículo es una respuesta concreta y de bajo costo a ese llamado. Finalmente, el artículo respeta los límites que el ordenamiento impone. Circunscribe las actividades al acompañamiento no asistencial, en observancia de la reserva de título y de competencias de la Ley 1164 de 2007, y precisa que la medida es complementaria y no releva a las entidades del Sistema General de Seguridad		

	<u>condicionar o justificar la negación de servicios de atención domiciliaria, enfermería o auxiliar de enfermería que sean requeridos de acuerdo con la condición clínica y las necesidades individuales de la persona. Los servicios de cuidador, acompañamiento y enfermería tienen naturaleza, funciones y finalidades diferentes y podrán concurrir cuando las necesidades de la persona así lo requieran. La existencia o disponibilidad del acompañamiento previsto en este artículo no podrá ser utilizada por las EPS, IPS o cualquier otra entidad como criterio para negar, reducir, suspender o modificar servicios de salud prescritos o requeridos por la persona, ni para reemplazar empleos de talento humano en salud o de cuidadores remunerados</u>	Social en Salud de sus obligaciones, con lo cual se evita que la norma sea invocada para negar o reducir servicios ya debidos. Todo lo demás —formación, supervisión, focalización y garantías de protección— se defiere a la potestad reglamentaria del Gobierno nacional.
ARTÍCULO 10. Vigencia. La presente ley rige a partir de la fecha de su publicación en el Diario Oficial y deroga todas las disposiciones normativas que le sean contrarias.	ARTÍCULO 40—12. Vigencia. La presente ley rige a partir de la fecha de su publicación en el Diario Oficial y deroga todas las disposiciones normativas que le sean contrarias.	Cambio de numeración

12. PROPOSICIÓN

Con fundamento en las anteriores consideraciones, de manera respetuosa solicito a la Honorable Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República dar primer debate al Proyecto de Ley No. 34 de 2026 Senado, “Por medio de la cual se establecen medidas para dignificar el periodo de vida de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades catalogadas como huérfanas y se dictan otras disposiciones” (¡Ley muévete por mí!), conforme al pliego de modificaciones y al texto propuesto que se acompañan.

<

conforme al plan de atención, sin fragmentar sus componentes ni sustituir una solución de alta complejidad por otra que no satisfaga la necesidad funcional individual; d) La atención domiciliaria y los cuidados paliativos desde el diagnóstico, el acompañamiento para la planificación anticipada de decisiones, la voluntad anticipada y el duelo, y la valoración interdisciplinaria y separada de las necesidades de enfermería, asistencia personal y apoyo de cuidador, conforme a la jurisprudencia constitucional, con orientación a la familia sobre los programas de apoyo a cuidadores previstos en las Leyes 2297 de 2023 y 2456 de 2025 y en la Política Nacional de Cuidado; La intensidad y duración de estos servicios se determinará según el riesgo y las necesidades individuales, sin topes estandarizados ni presunción de disponibilidad familiar. Cuando el desplazamiento sea difícil, riesgoso o desproporcionado, las valoraciones se realizarán en el domicilio o por modalidades no presenciales técnicamente procedentes, sin sustituir la atención presencial necesaria. e) La existencia, en cada departamento o región cuando la densidad poblacional lo justifique, de al menos un prestador con capacidad para el diagnóstico y el manejo multidisciplinario, articulado mediante telesalud con centros de mayor complejidad, que las entidades responsables del aseguramiento incluíran en su red. Se priorizará el aprovechamiento de la capacidad instalada, organizando los hospitales públicos y universitarios, y no implicará nueva infraestructura; En cualquier caso, la telesalud será complementaria y no sustituirá la atención presencial. Cuando la remisión fuera del lugar de residencia sea necesaria, se garantizarán el transporte y, en caso de requerirse, alojamiento, en los términos del numeral g del artículo 2 de esta ley. f) Los tiempos máximos por fase de la enfermedad y los indicadores de seguimiento, que incluirán al menos el tiempo entre la sospecha y la valoración por neurología, el tiempo hasta el diagnóstico, el tiempo hasta el ingreso a la atención multidisciplinaria, el acceso a soporte respiratorio, nutricional y comunicativo, la atención domiciliaria, la enfermería, las interrupciones de servicios y las quejas por negación o demora. g) Un plan de urgencia y contingencia que asegure el suministro ininterrumpido de medicamentos, insumos y servicios, el mantenimiento y reemplazo oportuno de equipos esenciales, la disponibilidad de soluciones temporales durante reparaciones y las medidas de respaldo frente a fallas eléctricas o técnicas de ventiladores, equipos de tos asistida, aspiradores y sistemas de comunicación. Parágrafo 1. En un plazo no mayor a (12) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, el Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de aquellas enfermedades huérfanas que hoy no cuentan con vías de atención específicas. Para esto, el Ministerio de Salud y Protección Social, con el apoyo técnico del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, IETS, formulará e implementará un plan gradual y priorizado para la actualización, adopción o elaboración de guías de práctica clínica, protocolos y rutas integrales de atención para las enfermedades huérfanas objeto de la presente ley. Dicho plan deberá definir criterios de priorización basados en riesgo vital, progresividad de la enfermedad, discapacidad, dependencia funcional, carga de cuidado, ausencia de ruta clínica específica, variabilidad injustificada en la atención, frecuencia de barreras de acceso y disponibilidad de evidencia científica. La implementación del plan deberá sujetarse a criterios de viabilidad técnica, análisis de impacto fiscal, disponibilidad presupuestal y capacidad institucional, sin perjuicio de la atención integral y oportuna que deba garantizarse a las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y demás enfermedades huérfanas que generen discapacidad, dependencia funcional, progresividad acelerada, riesgo vital o alta carga de cuidado.	Parágrafo 2. Sin perjuicio de las disposiciones del presente artículo, los protocolos, guías y rutas de atención diferenciados, integrarán aquellos que se están implementando actualmente y cuyo desarrollo haya demostrado eficacia en su implementación. De manera complementaria y como parte de las guías y rutas, se conformará un directorio de red institucional de apoyo, que incluya especialistas, entidades públicas y privadas, organizaciones no lucrativas, entre otros, que permita a los usuarios y pacientes conocer a la comunidad de expertos con que cuenta el país para la atención de enfermedades huérfanas. Asimismo, se promoverá el tránsito a herramientas digitales que permitan y faciliten el acceso de los usuarios, así como el tránsito a nuevos procesos y propender por la mejora continua en la atención y acompañamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas. En cualquier caso, las herramientas digitales serán complementarias y no podrán constituirse en el único canal de acceso. Parágrafo 3. En aras de garantizar el acceso a los servicios y atenciones en salud a los pacientes, la Superintendencia de Salud establecerá un protocolo especial, que permita adelantar el debido seguimiento, evaluación y auditoría al cumplimiento de los contenidos dispuestos en los protocolos, las guías y las rutas de atención y diagnóstico de enfermedades huérfanas Parágrafo 4°. La ruta integral de atención y la guía de práctica clínica correspondiente se elaborarán con participación de las sociedades científicas de neurología y de las demás especialidades involucradas, las organizaciones de personas con ELA y de sus familias, los prestadores con experiencia acreditada en la atención de la enfermedad y la academia. Parágrafo 5°. Revisión, actualización y transparencia. El Ministerio de Salud y Protección Social revisará la ruta al menos cada tres (3) años y la actualizará cuando resulte necesario. La revisión se adelantará antes de dicho término cuando: a) surja evidencia científica que pueda modificar sus recomendaciones; b) se autoricen nuevas indicaciones o tecnologías en salud para las enfermedades comprendidas en la ruta; o c) los indicadores previstos en el literal f) evidencien fallas en su implementación. Las versiones de la ruta, sus soportes científicos, las declaraciones de intereses de quienes participen en su elaboración y los informes de revisión serán públicos y accesibles. ARTÍCULO 4. Educación en materia de derechos de las personas con discapacidad y enfermedades huérfanas. El Gobierno Nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigencia de la presente ley, en coordinación con secretarías de salud de gobernaciones y alcaldías, un programa de educación, sensibilización y capacitación en materia de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las enfermedades huérfanas y sus necesidades particulares, sus cuidadores y red de apoyo, dirigido a funcionarios públicos con el fin de garantizar un tratamiento diferenciado necesario para las personas con enfermedades huérfanas y los criterios interseccionales que les sean aplicables. El programa deberá incluir las obligaciones de las instituciones públicas para el tratamiento de las personas con discapacidad, incluyendo, además, los criterios de interseccionalidad, rutas de atención, derechos y deberes de sus cuidadores y red de apoyo, entre otros. Parágrafo: Adicionalmente, el programa deberá incluir una especificación clara de los tipos de discapacidad que pueden presentarse, tanto visibles como invisibles. En los casos en que la discapacidad no sea visible, se deberá proporcionar información adecuada para sensibilizar a los participantes sobre la posibilidad de su existencia, promoviendo un enfoque inclusivo y accesible. ARTÍCULO 5. Asistencia psicológica, apoyo social y protección de las personas cuidadoras. El Gobierno Nacional garantizará de forma preferente y cèlere, el acceso a programas de apoyo psicológico
y social para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, cuidadores y redes de apoyo, considerando el impacto físico, emocional y financiero que estas enfermedades pueden generar. Estos programas deberán estar disponibles en todos los centros de referencia a nivel nacional. Los programas para personas cuidadoras incluirán formación práctica y gratuita, evaluación periódica de su salud física y mental, prevención del agotamiento, orientación sobre apoyos sociales y económicos y mecanismos de respiro o relevo. Parágrafo 1: En desarrollo de la asistencia, el Gobierno Nacional a través del Ministerio de Salud y Protección social, deberá definir el rol específico de los centros de referencia, en la planeación, operación y evaluación de estos servicios, asegurando una cobertura integral y efectiva. Así mismo deberá establecer los debidos protocolos que permitan derivar las atenciones a otros centros de referencia, cuando no sea posible la atención directa en el mismo centro, y disponer adicionalmente de diferentes canales para el Servicio de Atención Psicológica y apoyo social, de manera que no se constituyan barreras de acceso a la atención prioritaria que se requiere. Parágrafo 2. La orientación y capacitación no trasladarán a la familia obligaciones sanitarias propias del sistema de salud ni podrán ser utilizadas para negar enfermería, asistencia personal u otros apoyos requeridos. ARTÍCULO 6. Medidas afirmativas para la garantía de los derechos de personas con ELA y otras enfermedades huérfanas. El Gobierno Nacional implementará, en un término no mayor a seis meses (6) a partir de entrada en vigor de la presente ley, políticas públicas, planes, programas y proyectos, que prioricen y garanticen de forma efectiva el goce de los derechos constitucionales para las personas con enfermedades huérfanas. En la formulación, implementación y evaluación de estas medidas, el Gobierno deberá asegurar la participación ciudadana activa de las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas y sus familias, así como de las organizaciones de pacientes, para garantizar que las políticas y acciones respondan a sus necesidades reales. Las medidas adoptadas en cumplimiento de la presente ley deberán estar alineadas con los objetivos establecidos en el Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras, integrando componentes de educación, monitoreo y evaluación que permitan asegurar una atención integral. El PNG-EHR será el marco de referencia para coordinar y supervisar el cumplimiento de estas políticas, planes y programas. Parágrafo 1. Lo estipulado en el presente artículo deberá complementar de manera articulada y contribuir a la efectividad de lo dispuesto en los artículos 13, 16, 17, 18, 19, 21 y 22 de la ley 1618 de 2013, dando un énfasis diferencial a las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas. Parágrafo 2°. De conformidad con el artículo 9 de la Ley 1392 de 2010, el Ministerio de Salud y Protección Social adoptará, dentro del mismo término, una estrategia de fortalecimiento progresivo de la red de centros de referencia, con énfasis en la ELA. La estrategia identificará la oferta y las brechas regionales, brindará asistencia técnica para la habilitación de centros y promoverá su articulación con los demás prestadores mediante referencia, contrarreferencia y telesalud, priorizando el aprovechamiento y fortalecimiento de la capacidad instalada. La ausencia de un centro de referencia en el territorio no eximirá a las entidades responsables del aseguramiento de garantizar la atención y la remisión al prestador idóneo.	PARÁGRAFO 3°. El Ministerio y la Superintendencia Nacional de Salud publicarán anualmente un informe accesible al público que evidencie la realidad estadística del sistema de salud en: tiempos de diagnóstico, acceso a equipos multidisciplinarios, soporte respiratorio, nutricional y comunicativo, atención domiciliaria y enfermería, interrupciones, quejas, medidas correctivas, sanciones y brechas territoriales. La información se desagregará, cuando sea técnicamente posible y respetando la protección de datos interseccionales, como el sexo, la edad, ubicación espacial, ruralidad, pertenencia étnica, discapacidad y condiciones socioeconómica, entre otros. Las organizaciones de pacientes participarán en la definición y evaluación de los indicadores. ARTÍCULO 7. Instancia Nacional de revisión rápida. Las Superintendencias Nacionales en el ámbito de su competencia y los entes de control, conformarán una instancia de Revisión Rápida para solicitudes elevadas por personas con ELA y otras enfermedades huérfanas, encargada de atender, resolver y acelerar los casos en los que se presenten demoras administrativas injustificadas. La creación de esta figura será de obligatorio cumplimiento para cada superintendencia y los entes de control. Su reglamentación deberá expedirse en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente ley. Esta instancia contará con plazos perentorios de acuerdo con la naturaleza del caso, para emitir una respuesta a aquellas solicitudes provenientes de zonas apartadas y/o vulnerables del país, deberá contar con una plataforma en línea que facilite los procesos de radicación, seguimiento y respuesta para las personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en el país. Parágrafo. Se exceptúan de lo dispuesto en el presente artículo aquellos trámites cuyos términos se regulen de manera independiente en las leyes vigentes. ARTÍCULO 8. Prohibiciones. En ningún caso se podrá negar, restringir, limitar, obstaculizar o desconocer el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas con enfermedades huérfanas, especialmente, el derecho a la salud, la vida digna, la autonomía en la toma de decisiones, la libertad de locomoción, el trabajo, el deporte, la educación, etc. en los escenarios individuales, familiares, sociales, laborales, culturales y económicos, bajo ningún pretexto, en razón o con ocasión de la enfermedad. El hacerlo constituye una forma de discriminación y acarreará las consecuencias legales, administrativas, disciplinarias, penales y demás a que haya lugar. Así mismo, las Entidades Promotoras de Salud (EPS), las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), los prestadores de atención domiciliaria, los operadores logísticos, las entidades territoriales y cualquier otro actor del Sistema General de Seguridad Social en Salud deberán abstenerse de: a) Ejercer presiones, amenazas, represalias o adoptar medidas directas o indirectas contra instituciones o profesionales de la salud por formular, ordenar, prescribir o autorizar servicios, tecnologías o apoyos asistenciales que, conforme a su criterio científico y a las necesidades clínicas del paciente, resulten necesarios. b) Modificar, reducir, suspender, desconocer o sustituir unilateralmente las órdenes o prescripciones emitidas por el profesional tratante o por el especialista competente, salvo que exista una nueva valoración clínica debidamente motivada por un profesional con igual o mayor

idoneidad en la respectiva especialidad, dejando constancia expresa de su justificación científica. c) Condicionar la prestación de servicios de salud, la atención domiciliaria, el suministro de tecnologías en salud, medicamentos, dispositivos médicos o apoyos asistenciales a la suscripción de pagarés, títulos valores, garantías, documentos en blanco o cualquier otro instrumento destinado a trasladar al paciente o a su familia el riesgo derivado del incumplimiento de las obligaciones económicas entre las entidades responsables del aseguramiento y los prestadores de servicios de salud. d) Trasladar al paciente o a su familia las controversias administrativas, contractuales o financieras existentes entre las entidades responsables del pago y los prestadores de servicios de salud, las cuales deberán resolverse sin afectar la continuidad, oportunidad, integralidad y calidad de la atención. e) Adoptar decisiones administrativas o contractuales que tengan como efecto impedir, desalentar o limitar la formulación de los servicios de salud que el paciente requiera, o interferir en la independencia, autonomía y libertad de criterio del talento humano en salud. El incumplimiento de las prohibiciones previstas en este artículo constituirá una infracción al Sistema General de Seguridad Social en Salud y dará lugar a las investigaciones y sanciones administrativas, disciplinarias, civiles y penales a que haya lugar, sin perjuicio de las competencias de la Superintendencia Nacional de Salud y de las demás autoridades competentes. Parágrafo. En cualquier caso, la decisión sobre la continuidad en el tratamiento siempre será una decisión de la persona con diagnóstico de enfermedad huérfana. ARTÍCULO 9. Protección de la autonomía profesional y de las prescripciones médicas. Las órdenes y prescripciones expedidas por el médico tratante o por el especialista competente, en ejercicio de su autonomía profesional, deberán ser respetadas por las entidades responsables del aseguramiento y por los prestadores de servicios de salud. Ninguna entidad administrativa, auditoría médica o prestador podrá modificar, reducir o dejar sin efecto una prescripción por razones exclusivamente administrativas, financieras o contractuales. Toda discrepancia clínica deberá resolverse mediante una nueva valoración realizada por un profesional con la misma especialidad o una superior, debidamente motivada y sin que ello implique la suspensión o interrupción del servicio prescrito mientras se adopta la decisión definitiva. Artículo 10. Revisión del estado de invalidez en pensiones reconocidas por esclerosis lateral amiotrófica. Cuando la pensión de invalidez se haya reconocido con fundamento en un diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) confirmado por neurólogo, la revisión del estado de invalidez prevista en el literal a) del artículo 44 de la Ley 100 de 1993 será facultativa para el pensionado y requerirá su consentimiento previo. Su negativa o su no comparecencia no darán lugar a la suspensión del pago de la pensión ni a la prescripción previstas en esa disposición, ni a ninguna otra consecuencia adversa sobre la prestación reconocida. En ningún caso la revisión podrá tener como objeto reconfirmar la enfermedad ni su carácter progresivo e irreversible. Cuando la administradora estime necesaria una nueva valoración, deberá motivarla técnica y expresamente, asumir su costo y practicarla en el domicilio del	pensionado o mediante modalidades no presenciales técnicamente procedentes, cuando su condición de salud dificulte el desplazamiento. Lo previsto en este artículo no limita el derecho del pensionado a solicitar la revisión de su estado de invalidez en cualquier tiempo, conforme al literal b) del artículo 44 de la Ley 100 de 1993, ni las actuaciones que procedan cuando existan indicios de que el dictamen se obtuvo con fundamento en información falsa o fraudulenta. ARTÍCULO 11. ACOMPAÑAMIENTO A PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y OTRAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN EL MARCO DEL SERVICIO SOCIAL PARA LA PAZ. El Gobierno nacional reglamentará, dentro de los seis (6) meses siguientes a la entrada en vigencia de la presente ley, las condiciones para que la modalidad prevista en el numeral 7 del artículo 11 de la Ley 2272 de 2022 se preste en favor de las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades huérfanas que cursen con alta dependencia funcional, y de sus cuidadoras y cuidadores familiares. La prestación del servicio requerirá autorización previa de la autoridad competente del Servicio Social para la Paz, con aval técnico del Ministerio de Salud y Protección Social, y el consentimiento informado de la persona destinataria y de quien la cuida. PARÁGRAFO 1. Las actividades serán de acompañamiento y apoyo no asistencial. Quienes presten el Servicio Social para la Paz no podrán realizar actividades que, conforme a la Ley 1164 de 2007, exijan título, certificado de competencias o inscripción en el Registro Único Nacional del Talento Humano en Salud. PARÁGRAFO 2. Esta medida es complementaria y no sustituye ni disminuye las obligaciones a cargo de las entidades del Sistema General de Seguridad Social en Salud ni de las entidades territoriales. En ningún caso las actividades de acompañamiento y apoyo previstas en este artículo podrán sustituir, reemplazar, reducir, condicionar o justificar la negación de servicios de atención domiciliaria, enfermería o auxiliar de enfermería que sean requeridos de acuerdo con la condición clínica y las necesidades individuales de la persona. Los servicios de cuidador, acompañamiento y enfermería tienen naturaleza, funciones y finalidades diferentes y podrán concurrir cuando las necesidades de la persona así lo requieran. La existencia o disponibilidad del acompañamiento previsto en este artículo no podrá ser utilizada por las EPS, IPS o cualquier otra entidad como criterio para negar, reducir, suspender o modificar servicios de salud prescritos o requeridos por la persona, ni para reemplazar empleos de talento humano en salud o de cuidadores remunerados ARTÍCULO 12. Vigencia. La presente ley rige a partir de la fecha de su publicación en el Diario Oficial y deroga todas las disposiciones normativas que le sean contrarias. 13. REFERENCIAS
Congreso de la República (2010). Ley 1392 de 2010, por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1392_2010.html Congreso de la República (2010). Ley 1414 de 2010, por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia. https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/ley-1414-2010.pdf Congreso de la República (2014). Ley 1733 de 2014, Ley Consuelo Devis Saavedra, sobre cuidados paliativos. https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1687420 Congreso de la República (2015). Ley Estatutaria 1751 de 2015, por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1751_2015.html Congreso de la República (2019). Ley 1996 de 2019, sobre el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1996_2019.html Congreso de la República (2023). Ley 2297 de 2023, sobre autonomía de las personas con discapacidad y sus cuidadores. https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=30046815 Congreso de la República (2025). Ley 2456 de 2025, por medio de la cual se crean los fondos de protección y apoyo a personas con discapacidad y sus cuidadores. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?r=260416 Corte Constitucional (2003). Sentencia T-859 de 2003. M. P. Eduardo Montealegre Lynett. https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/T-859-03.htm Corte Constitucional (2008). Sentencia T-760 de 2008. M. P. Manuel José Cepeda Espinosa. https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/T-760-08.htm Corte Constitucional (2014). Sentencia C-313 de 2014. M. P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/C-313-14.htm Corte Constitucional (2016). Sentencia T-094 de 2016. M. P. Alejandro Linares Cantillo. https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/T-094-16.htm Corte Constitucional (2024). Sentencia T-150 de 2024, sobre capacitación y remuneración del cuidador. https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2024/T-150-24.htm Corte Constitucional (2025). Sentencia T-501 de 2025, sobre reglas para el reconocimiento del servicio de cuidador. https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/ Ministerio de Salud y Protección Social (2018). Resolución 651 de 2018, sobre centros de referencia para enfermedades huérfanas. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/ Ministerio de Salud y Protección Social (2024). Resolución 1197 de 2024, sobre certificación de discapacidad y RLCPD. https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=157438 Ministerio de Salud y Protección Social (2025). Resolución 2625 de 2025, actualización del listado de enfermedades huérfanas. https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=30055971 Ministerio de Salud y Protección Social (2025). Resolución 2764 de 2025, UPC para la vigencia 2026. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/	Ministerio de Salud y Protección Social (2026). Resolución 1644 de 2026, sobre telesalud y telemedicina. https://consultorsalud.com/telemedicina-colombia-actualiza-sus-reglas/ Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica – ACELA (2023). Encuesta de caracterización de personas con ELA en Colombia. International Alliance of ALS/MND Associations (2026). ALS/MND Fundamental Rights Survey 2025. https://www.als-mnd.org/ Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por Colombia mediante la Ley 1346 de 2009. https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf Jefatura del Estado de España (2024). Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con ELA. https://www.boe.es/eli/es/l/2024/10/30/3 National Institute for Health and Care Excellence – NICE (2016, act.). Motor neurone disease: assessment and management. Guideline NG42. https://www.nice.org.uk/guidance/ng42

Comisión Séptima Constitucional Permanente

LA COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL PERMANENTE DEL HONORABLE SENADO DE LA REPÚBLICA - Bogotá D.C., al día veintidós (22) del mes de septiembre del año dos mil veinti seis (2026) - En la presente fecha se autoriza la publicación en Gaceta del Congreso de la República, Informe de Ponencia para primer debate, y texto propuesto, así:

INFORME DE PONENCIA PARA: PRIMER DEBATE

NÚMERO DEL PROYECTO DE LEY: 034/2026 Senado

TÍTULO: "POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA DIGNIFICAR EL PERIODO DE VIDA DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y OTRAS ENFERMEDADES CATALOGADAS COMO HUÉRFANAS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES" ((LEY MÚEVETE POR MÍ)).

INICIATIVA: H.S. PEDRO HERNANDO FLÓREZ PORRAS, H.R. MIGUEL ÁNGEL GRISALES SUÁREZ.

RADICADO: EN SENADO: 22-07-2026 EN COMISIÓN: 11-08-2026 EN CÁMARA: XX-XX-202X

PUBLICACIONES – GACETAS								
TEXTO ORIGINAL	PONENCIA 1º DEBATE SENADO	TEXTO DEFINITIVO COM VII SENADO	PONENCIA 2º DEBATE SENADO	TEXTO DEFINITIVO PLENARIA SENADO	PONENCIA 1º DEBATE CÁMARA	TEXTO DEFINITIVO COM VII CÁMARA	PONENCIA 2º DEBATE CÁMARA	TEXTO DEFINITIVO PLENARIA CÁMARA
10 Art <u>968/2026</u>								

PONENTES PRIMER DEBATE		
HH.SS. PONENTES	ASIGNADO (A)	PARTIDO
SANDRA CLAUDIA CHINDOY JAMIOY	COORDINADORA	PACTO HISTORICO
SANTIAGO MONTOYA MONTOYA	PONENTE	PARTIDO LIBERAL

NÚMERO DE FOLIOS: SESENTA Y CINCO (65)
RECIBO EL DÍA: 21 DE SEPTIEMBRE DE 2026
HORA: 16:30 PM

Lo anterior, en cumplimiento de lo ordenado en el inciso 5º del artículo 2º de la Ley 1431 de 2011.
El secretario



ALFREDO JOSÉ MOÍSES LÓPEZ
Secretario General
Comisión Séptima
Senado de la República