



GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CAMARA

(Artículo 36, Ley 5a. de 1992)
 IMPRENTA NACIONAL DE COLOMBIA
 www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XVIII - Nº 353

Bogotá, D. C., jueves 21 de mayo de 2009

EDICION DE 16 PAGINAS

DIRECTORES:	EMILIO RAMON OTERO DAJUD SECRETARIO GENERAL DEL SENADO www.secretariasenado.gov.co	JESÚS ALFONSO RODRIGUEZ CAMARGO SECRETARIO GENERAL DE LA CAMARA www.camara.gov.co
-------------	--	---

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PUBLICO

SENADO DE LA REPUBLICA

PONENCIAS

PONENCIA PARA PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY NUMERO 200 DE 2008 SENADO Y 98 DE 2008 CAMARA

por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones.

Bogotá, D. C., 5 de mayo de 2009

Doctor

RICARDO ARIAS MORA

Presidente Comisión Séptima

Honorable Senado de la República

Ciudad

Ref.: Informe de Ponencia para primer debate al Proyecto de ley número 200 de 2008 Senado y 98 de 2008 Cámara, *por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones.*

Respetado señor Presidente:

En cumplimiento del encargo impartido por la Mesa Directiva de esta célula congresional y de conformidad con lo establecido en los artículos 174 y siguientes de la Ley 5ª de 1992, presentamos informe de ponencia para primer debate del proyecto de la referencia.

1. Antecedentes del proyecto de ley

El presente proyecto de ley es de autoría de la honorable Representante a la Cámara Gloria Stella Díaz Ortiz y de los honorables Senadores Alexandra Moreno y Manuel A. Virgüez Piraquive, fue radicado bajo el número 098 de 2008 Cámara de Representantes y publicado en la *Gaceta del Congreso* número 545 de 2007.

Fue aprobado en primer debate por la Comisión Séptima Constitucional Permanente de la honorable Cámara de Representantes, en sesión ordinaria el día 21 de octubre de 2008. Posteriormente, en Sesión Plenaria del día 11 de noviembre de 2008, fue aprobado en segundo debate.

2. Contenido

El proyecto en su estructura se compone de nueve (9) artículos, a saber:

Artículo 1°. **Objeto.**

Artículo 2°. **Finalidad.**

Artículo 3°. *Definiciones.* Resaltamos que las definiciones fueron tomadas del Manual de Medicina de la Editorial Mac Graw Hill.

Artículo 4°. Sin título específico.

Artículo 5°. Sin título específico.

Artículo 6°. Sin título específico.

Artículo 7°. Sin título específico.

Artículo 8°. Sin título específico.

Artículo 9. **Vigencia.**

3. Objeto del proyecto de ley.

La presente iniciativa tiene por objeto promover la prevención del consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo, con acciones afirmativas de prevención y educación.

4. Alcance del Proyecto de ley

Como bien lo señalan los autores en la exposición de motivos, el Síndrome de Alcoholismo Fetal constituye una patología que puede desarrollarse durante la gestación, por la ingesta desmesurada de alcohol y sus derivados, los cuales son absorbidos por la placenta. A renglón seguido, citan las diferentes consecuencias que el abuso del alcohol puede ocasionarle al nasciturus, por ser precisamente

un agente químico de carácter Teratógeno (sustancia química que causa deformidades). Entre estas deformidades encontramos las siguientes: microcefalia, paladar hendido, labio leporino, afecciones cardíacas, retraso mental, malformaciones congénitas, menor perímetro craneal, disfunción orgánica.

Para complementar las consideraciones de los autores, debemos señalar que por causa de la ingesta de alcohol, además del Síndrome de Alcohol Fetal, el recién nacido puede presentar dos síndromes conocidos como: Trastorno del neurodesarrollo y defectos del nacimiento relacionados con el alcohol. Los que padecen el primero, pueden tener problemas funcionales o cognitivos asociados entre los cuales se encuentran las anomalías conductuales y cognitivas, dificultades en el aprendizaje en el rendimiento escolar y pobre control de los impulsos. Los que padecen el segundo, pueden tener problemas del corazón, los riñones, los huesos y la audición.

Ante tan visibles y graves consecuencias, compartimos plenamente la intención de los autores de este proyecto de ley, que buscan proteger el derecho a la salud de los niños, como así lo consagra la Carta Constitucional. Se trata, pues, de promover la protección de la salud de las mujeres (en este caso de las madres en estado de gestación) ya que en esa medida se estará protegiendo, desde su misma concepción, la salud de los niños y niñas.

Si bien en nuestro país, no existen estadísticas sobre esta patología, consideramos necesario diseñar una Política Pública que establezca acciones de prevención para las mujeres y un adecuado modelo de atención de las patologías que se derivan de la ingesta de alcohol en el embarazo.

Nos parece oportuna una iniciativa con estos alcances, más aún cuando estudios serios demuestran que, en Colombia, el consumo de alcohol está convirtiéndose en un problema de salud pública, especialmente en la población joven.

La Corporación Nuevos Rumbos ha publicado en 2009, un estudio realizado con la participación de 9.276 jóvenes escolarizados con edades comprendidas entre 12 y 17 años. Este trabajo se propuso examinar, entre otros aspectos, los patrones de consumo de alcohol en los adolescentes colombianos, la facilidad que tienen para conseguirlo, las personas con quienes toman, la ingesta de alcohol en los establecimientos educativos y la cantidad ingerida en cada ocasión¹.

Por tratarse de un estudio bien documentado, consideramos pertinente conocer algunas de las conclusiones y realidades arrojadas, lo que creemos muestra una arista más del consumo de alcohol, y evidencia por lo mismo, la importancia de los programas de prevención.

Prevalencias de consumo

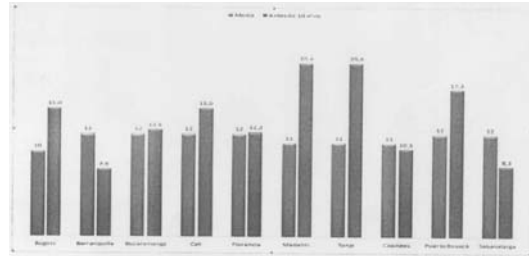
A Nivel nacional

86,7% de los encuestados en las capitales declararon haber consumido bebidas alcohólicas alguna vez en su vida.

Prevalencia nacional	Hombre	Mujer	Total
Alguna vez en la vida	87.9	85.8	86.7
En el último año	69.0	65.2	67.0
En el último mes	32.0	24.5	27.9
En la última semana	15.6	10.8	13.0

Inicio del consumo

Edad



La media y mediana muestran el inicio del consumo alrededor de los 11 años en general, lo mismo para los hombres que para las mujeres. Los hombres tendieron a iniciar el consumo hacia los 10 años de edad. En todos los estudios aparecen algunos casos con edades de inicio muy tempranas. Dado que la observación, los estudios sociales y el análisis clínico muestran que esto es posible, no hay razón para omitir estas edades del análisis.

Algo más del 10% de los encuestados inició el consumo antes de los 10 años. En el caso de los hombres este indicador se ubicó en el 12,8% y en las mujeres en 8,1%, para el conjunto de las capitales.

Por todos los argumentos esbozados anteriormente, compartimos en esta ponencia, la opinión de los autores del mencionado estudio en el sentido de que las sociedades contemporáneas deben priorizar el tema del consumo de sustancias psicoactivas y trabajar por el adecuado diseño e implementación de políticas destinadas a prevenir y tratar los problemas asociados con esas conductas, pues como bien lo señalan “esto es particularmente cierto para el alcohol, la principal sustancia de inicio, cuyo consumo temprano permite predecir la aparición de problemas a ciertas edades y la probabilidad del uso de otras sustancias”.

Aunque tenemos claro que el presente proyecto de ley no busca en su fin mismo prevenir el consumo de alcohol en la población infantil y juvenil, queremos aprovechar la relación que pueda finalmente existir entre uno y otro tema, llamando la atención del Estado para que se asuma la tarea de desarrollar políticas de prevención, mediante las cuales se tomen las medidas necesarias para disminuir el consumo de alcohol en menores de 18 años. De allí que, como dejaremos constancia en el pliego de modificaciones a este proyecto de ley, sugerimos muy respetuosamente ampliar los programas de prevención sobre consumo de alcohol en los menores de edad.

4. Pliego de modificaciones para primer debate en la Comisión Séptima del Senado de la República

- Artículo 3°. Para mejor comprensión de algunas de las definiciones contenidas en este artículo, sugerimos la siguiente redacción:

¹ (1) CONSUMO DE ALCOHOL EN MENORES DE 18 AÑOS EN COLOMBIA, 2008 Estudio en siete ciudades capitales y dos municipios pequeños. Augusto Pérez Gómez, Ph. D. y Orlando Scoppetta Díaz-Granados, M. Sc.

(Insistimos en señalar que las definiciones en el proyecto original fueron tomadas del Manual de Medicina de la Editorial Mac Graw Hill).

• **Feto:** El producto de la concepción humana, se llama feto a partir del tercer mes de vida intrauterina. En esta etapa ya el feto ha pasado el momento de la concepción y está comenzando a convertirse en un ser humano. Las células madre que en este punto ya se han dividido en 3 capas, comienzan el proceso de creación de la masa encefálica, el corazón y los pulmones, también se van formando las cavidades auditivas, para finalmente formar las extremidades y los músculos y órganos restantes aunque el feto no está completamente formado ya empieza a dar esbozos de percepción del mundo que lo rodea, alrededor de la semana 24 ya puede escuchar con claridad sonidos y puede incluso reconocer la voz de su madre y recordar sonidos².

Modificación: Se suprime la frase “y está comenzando a convertirse en un ser humano”, debido a que el feto ya es un ser humano, inclusive desde antes.

Alcoholismo: El alcoholismo es una dependencia con características de adicción a las bebidas alcohólicas. Su causa principal es la adicción provocada por la influencia psicosocial en el ambiente social en el que vive la persona. Se caracteriza por la constante necesidad de ingerir sustancias alcohólicas, así como por la pérdida del autocontrol, dependencia física y síndrome de abstinencia. El alcoholismo supone un serio riesgo para la salud que a menudo conduce a la muerte como consecuencia de afecciones de tipo hepática como la Cirrosis Hepática, hemorragias internas, intoxicación alcohólica, accidentes o suicidio. En las mujeres en estado de embarazo, es altamente tóxico y puede provocar malformaciones.

Modificación: Se suprime la expresión “hepática” y se reemplaza la frase “hemorragias internas” por la frase “trastornos de coagulación y sangrado”.

- Artículo 5°. En la consulta ginecológica prenatal, en los Hospitales de la Red Pública y los establecimientos clínicos de la red privada, o mixtos, se incluirá la difusión, pedagogía y enseñanza en cuanto a la Prevención del Síndrome de Alcoholismo Fetal, Hábitos Saludables, Integración Familiar, tratamientos en caso de llegar a padecerse, costos.

Modificación: Se mejora la redacción de la última parte del artículo que se refiere a los costos, quedando de la siguiente forma: “así como los costos del mismo”.

- Artículo 6°. El Ministerio de la Protección Social, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, y el Ministerio de Educación, diseñarán nuevos programas y fortalecerán las estrategias existentes en los colegios, referentes a educación sexual, a fin de prevenir la progenitura prematura, y que puede generar consumo de alcohol, durante el desarrollo del mismo.

Modificación: Se suprime la expresión “y que puede generar consumo de alcohol, durante el desarrollo del mismo”, pues no es cierto que los embarazos prematuros generen consumo de alcohol en las madres. Asunto muy distinto, es que resulten preocupantes las estadísticas que demuestran el alarmante aumento del consumo de alcohol en los menores de edad, lo cual puede incidir en que en los embarazos de esta población se presente el consumo de alcohol, y por ende, el denominado Síndrome de Alcoholismo Fetal.

Dicha expresión se reemplaza por la expresión “y el consumo de alcohol en los menores de edad”.

- Artículo 7°. El Ministerio de la Protección Social, dentro de los seis meses siguientes, de entrada en vigencia de la ley, elaborará un censo en el que reportará el número de niños, niñas y adolescentes que actualmente padecen la enfermedad y de aquellos que nacen con el Síndrome de Alcoholismo Fetal en el país. Este reporte se hará semestralmente y será publicado en la página web del Ministerio.

Modificación: Se mejora la redacción del artículo para aclarar su sentido y facilitar su aplicación.

5. Impacto fiscal

De conformidad con lo establecido en el artículo 7° de la Ley 819 de 2003, los gastos presupuestales que genere la presente ley, estarán sujetos a lo establecido en los presupuestos anuales de cada una de las entidades del orden nacional, departamental o territorial competentes en el tema, para el desarrollo de los programas dirigidos a la prevención del Síndrome de Alcoholismo Fetal.

6. Proposición

En los anteriores términos, solicitamos a la honorable Comisión Séptima del Senado de la República, aprobar en primer debate el Proyecto de ley número 200 de 2008 Senado y 98 de 2008 Cámara, por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones”, con el pliego de modificaciones y el texto adjuntos.

Atentamente,

Jorge E. Ballesteros Bérnier, Jairo Tapias Ospina, Senadores de la República.

COMISION SEPTIMA
CONSTITUCIONAL PERMANENTE
DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPUBLICA

Bogotá, D. C., a los cinco (5) días del mes de mayo año dos mil nueve (2009).

En la presente fecha se autoriza la publicación en la *Gaceta del Congreso*, de la República, el Informe de Ponencia para Primer Debate, Pliego de Modificaciones y Texto Propuesto para Primer, en catorce (14) folios, al Proyecto de ley número 200 de 2008 Senado y 98 de 2008 Cámara, por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el

² Fuente: Manual de Medicina Mac Graw Hill.

consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones. Autoría del Proyecto de ley de los honorables Congresistas honorables Senadores *Alexandra Moreno Piraquive, Manuel Virgüez Piraquive y Gloria Stella Díaz Ortiz.*

El Secretario,

Jesús María España Vergara.

**PLIEGO DE MODIFICACIONES PARA
PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY
NUMERO 200 DE 2008 SENADO Y 98 DE 2008
CAMARA**

por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones.

- Modifíquese el artículo 3°, el cual quedará así:

Artículo 3°. *Definiciones.* Para el desarrollo de la presente ley, se adoptarán las siguientes definiciones:

• **Síndrome:** En medicina, un síndrome es un cuadro clínico o conjunto sintomático con cierto significado y que por sus características posee cierta identidad; es decir, un grupo significativo de síntomas y signos (elementos semiológicos), que concurren en tiempo y forma, caracterizando un estado morboso determinado. Todo síndrome es una entidad clínica, que asigna un significado particular o general a las manifestaciones semiológicas que la componen. El síndrome es plurietiológico, porque tales manifestaciones semiológicas pueden ser producidas por diversas causas.

• **Feto:** El producto de la concepción humana, se llama feto a partir del tercer mes de vida intrauterina. En esta etapa ya el feto ha pasado el momento de la concepción. Las células madre que en este punto ya se han dividido en 3 capas, comienzan el proceso de creación de la masa encefálica, el corazón y los pulmones, también se van formando las cavidades auditivas, para finalmente formar las extremidades y los músculos y órganos restantes aunque el feto no está completamente formado ya empieza a dar esbozos de percepción del mundo que lo rodea, alrededor de la semana 24 ya puede escuchar con claridad sonidos y puede incluso reconocer la voz de su madre y recordar sonidos.

• **Alcoholismo:** El alcoholismo es una dependencia con características de adicción a las bebidas alcohólicas. Su causa principal es la adicción provocada por la influencia psicosocial en el ambiente social en el que vive la persona. Se caracteriza por la constante necesidad de ingerir sustancias alcohólicas, así como por la pérdida del autocontrol, dependencia física y síndrome de abstinencia. El alcoholismo supone un serio riesgo para la salud que a menudo conduce a la muerte como consecuencia de afecciones de tipo hepática como la Cirrosis, trastornos de coagulación y sangrado, intoxicación alcohólica, accidentes o suicidio. En las mujeres en estado de embarazo, es altamente tóxico y puede provocar malformaciones.

• **Síndrome de Alcoholismo Fetal:** El Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) es un grupo de defectos de nacimiento causados por el consumo de alcohol durante el embarazo. Los niños que sufren del SAF tienen muchos problemas físicos, mentales y de comportamiento y pueden tener algún retraso mental. Son bebés pequeños con bajo peso. Al crecer, a menudo se les dificulta el aprendizaje, la atención, la memoria y la resolución de problemas. Tal vez tengan una mala coordinación, sean impulsivos y tengan problemas del habla y audición.

El SAF no es reversible, pero puede prevenirse evitando ingerir alcohol durante el embarazo.

- Modifíquese el artículo 5°, el cual quedará así:

Artículo 5°. En la consulta ginecológica prenatal, en los Hospitales de la Red Pública y los establecimientos clínicos de la red privada, o mixtos, se incluirá la difusión, pedagogía y enseñanza en cuanto a la Prevención del Síndrome de Alcoholismo Fetal, Hábitos Saludables, Integración Familiar, tratamientos en caso de llegar a padecerse, así como los costos del mismo.

- Modifíquese el artículo 6°, el cual quedará así:

Artículo 6°. El Ministerio de la Protección Social, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, y el Ministerio de Educación, diseñarán nuevos programas y fortalecerán las estrategias existentes en los colegios, referentes a educación sexual, a fin de prevenir la progenitura prematura, y el consumo de alcohol en los menores de edad.

- Modifíquese el artículo 7°, el cual quedará así:

Artículo 7°. El Ministerio de la Protección Social, dentro de los seis meses siguientes, de entrada en vigencia de la ley, elaborará un censo en el que reportará el número de niños, niñas y adolescentes que actualmente padecen la enfermedad y de aquellos que nacen con el Síndrome de Alcoholismo Fetal en el país. Este reporte se hará semestralmente y será publicado en la página web del Ministerio.

Atentamente,

Jorge E. Ballesteros Bérnier, Jairo Tapias Ospina, Senadores de la República.

**COMISION SEPTIMA
CONSTITUCIONAL PERMANENTE
DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPUBLICA**

Bogotá, D. C., a los cinco (5) días del mes de mayo año dos mil nueve (2009).

En la presente fecha se autoriza la publicación en la *Gaceta del Congreso*, de la República, el Informe de Ponencia para Primer Debate, Pliego de Modificaciones y Texto Propuesto para Primer, en catorce (14) folios, al Proyecto de ley número 200 de 2008 Senado y 98 de 2008 Cámara, *por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones.* Autoría del Proyecto de ley de los honorables Congresistas honorables Senadores *Alexandra Moreno Piraquive, Manuel Virgüez Piraquive y Gloria Stella Díaz Ortiz.*

El Secretario,

Jesús María España Vergara.

**TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE
AL PROYECTO DE LEY NUMERO 200
DE 2008 SENADO Y 98 DE 2008 CAMARA**

por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones.

El Congreso de Colombia en uso de las facultades constitucionales y legales que le confiere la Constitución Política y la Ley 5ª de 1992

DECRETA:

Artículo 1°. *Objeto.* La presente ley tiene por objeto promover la prevención del consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo, con acciones afirmativas de prevención y educación.

Artículo 2°. *Finalidad.* Garantizar el ejercicio pleno y efectivo de los Derechos del Nasciturus, que equivale a proteger los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes a una vida sana y ambiente íntegro.

Artículo 3°. *Definiciones.* Para el desarrollo de la presente ley, se adoptarán las siguientes definiciones:

- **Síndrome:** En medicina, un síndrome es un cuadro clínico o conjunto sintomático con cierto significado y que por sus características posee cierta identidad; es decir, un grupo significativo de síntomas y signos (elementos semiológicos), que concurren en tiempo y forma, caracterizando un estado morboso determinado. Todo síndrome es una entidad clínica, que asigna un significado particular o general a las manifestaciones semiológicas que la componen. El síndrome es plurietiológico, porque tales manifestaciones semiológicas pueden ser producidas por diversas causas.

- **Feto:** El producto de la concepción humana, se llama feto a partir del tercer mes de vida intrauterina. En esta etapa ya el feto ha pasado el momento de la concepción. Las células madre que en este punto ya se han dividido en 3 capas, comienzan el proceso de creación de la masa encefálica, el corazón y los pulmones, también se van formando las cavidades auditivas, para finalmente formar las extremidades y los músculos y órganos restantes aunque el feto no está completamente formado ya empieza a dar esbozos de percepción del mundo que lo rodea, alrededor de la semana 24 ya puede escuchar con claridad sonidos y puede incluso reconocer la voz de su madre y recordar sonidos.

- **Alcoholismo:** El alcoholismo es una dependencia con características de adicción a las bebidas alcohólicas. Su causa principal es la adicción provocada por la influencia psicosocial en el ambiente social en el que vive la persona. Se caracteriza por la constante necesidad de ingerir sustancias alcohólicas, así como por la pérdida del autocontrol, dependencia física y síndrome de abstinencia. El alcoholismo supone un serio riesgo para la salud que a menudo conduce a la muerte como consecuencia de afecciones de tipo hepática como la Cirrosis, transitorios de coagulación y sangrado, intoxicación al-

cohólica, accidentes o suicidio. En las mujeres en estado de embarazo, es altamente tóxico y puede provocar malformaciones.

- **Síndrome de alcoholismo fetal:** El Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) es un grupo de defectos de nacimiento causados por el consumo de alcohol durante el embarazo. Los niños que sufren del SAF tienen muchos problemas físicos, mentales y de comportamiento y pueden tener algún retraso mental. Son bebés pequeños con bajo peso. Al crecer, a menudo se les dificulta el aprendizaje, la atención, la memoria y la resolución de problemas. Tal vez tengan una mala coordinación, sean impulsivos y tengan problemas del habla y audición.

El SAF no es reversible, pero puede prevenirse evitando ingerir alcohol durante el embarazo.

Artículo 4°. El Ministerio de la Protección Social, creará programas dirigidos específicamente a los padres de familia y su grupo familiar, a los cuidadores, tutores, guardadores de niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Alcoholismo Fetal, teniendo en cuenta las secuelas irreversibles que esta enfermedad genera.

Artículo 5°. En la consulta ginecológica prenatal, en los Hospitales de la Red Pública y los establecimientos clínicos de la red privada, o mixtos, se incluirá la difusión, pedagogía y enseñanza en cuanto a la Prevención del Síndrome de Alcoholismo Fetal, Hábitos Saludables, Integración Familiar, tratamientos en caso de llegar a padecerse, así como los costos del mismo.

Artículo 6°. El Ministerio de la Protección Social, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, y el Ministerio de Educación, diseñarán nuevos programas y fortalecerán las estrategias existentes en colegios, referentes a educación sexual, a fin de prevenir la progenitura prematura, y, el consumo de alcohol en los menores de edad.

Artículo 7°. El Ministerio de la Protección Social, dentro de los seis meses siguientes, de entrada en vigencia de la ley, elaborará un censo en el que reportará el número de niños, niñas y adolescentes que actualmente padecen la enfermedad y de aquellos que nacen con el Síndrome de Alcoholismo Fetal en el país. Este reporte se hará semestralmente y será publicado en la página web del Ministerio.

Artículo 8°. El Ministerio de la Protección Social, el Ministerio de Educación, y las Secretarías Distritales, Departamentales y Municipales de Salud, presentarán un informe anual de rendición de cuentas sobre los resultados de las estrategias de prevención del Síndrome de Alcoholismo Fetal, y la difusión, promoción, y divulgación de la presente ley.

Artículo 9°. *Vigencia.* La presente ley rige a partir de la fecha de su publicación, Atentamente,

Senadores de la República,

Jorge E. Ballesteros Bérnier

Jairo Tapias Ospina.

COMISION SEPTIMA
CONSTITUCIONAL PERMANENTE
DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPUBLICA

Bogotá, D. C., a los cinco (5) días del mes de mayo año dos mil nueve (2009).

En la presente fecha se autoriza la publicación en la *Gaceta del Congreso*, de la República, el Informe de Ponencia para Primer Debate, Pliego de Modificaciones y Texto Propuesto para Primer, en catorce (14) folios, Al Proyecto de ley número 200 de 2008 Senado y 98 de 2008 Cámara, “*por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones*. Autoría del Proyecto de ley de los honorables Congresistas: Honorables Senadores *Alexandra Moreno Piraquive, Manuel Virgüez Piraquive y Gloria Stella Díaz Ortiz*.

El Secretario,

Jesús María España Vergara.

* * *

**INFORME DE PONENCIA PARA PRIMER
DEBATE AL PROYECTO DE LEY NUMERO
130 DE 2008 SENADO**

por medio de la cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas.

Bogotá, D. C., 20 de abril de 2009

Senador

RICARDO ARIAS MORA

Presidente

Comisión Séptima Constitucional Permanente

Senado de la República

Ciudad

Referencia: Informe de Ponencia para primer debate del Proyecto de ley número 130 de 2008 Senado.

Señor Presidente:

En cumplimiento de la designación que nos fue encomendada, presentamos el informe para primer debate al **Proyecto de ley número 130 de 2008 Senado**, *por medio de la cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas*, y para efectos de lo cual nos permitimos hacer las siguientes consideraciones:

1. Objeto y contenido de la iniciativa legislativa

Se busca implementar por parte del Gobierno Nacional, las acciones necesarias para la atención

en salud de los enfermos que padecen enfermedades huérfanas mediante el reconocimiento como enfermedades de alto costo o catastróficas, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación

2. Marco Jurídico del Proyecto

El proyecto de ley a que se refiere esta ponencia cumple con lo establecido en el artículo 140 numeral 1 de la Ley 5ª de 1992, ya que se trata es de una iniciativa Congressional presentada por los Senadores Dilian Francisca Toro Torres, Juan Manuel Galán Pachón y Ubéimar Delgado Blandón quienes tienen la competencia para tal efecto.

Cumple además con los artículos 154, 157, 158 de la Constitución Política referentes a su origen, formalidades de publicidad y unidad de materia. Así mismo con el artículo 150 de la Carta que manifiesta que dentro de las funciones del Congreso está la de hacer las leyes.

3. Antecedentes

El proyecto de ley tiene origen en el Senado de la República, presentado a consideración del Congreso por los honorables Senadores Dilian Francisca Toro Torres, Juan Manuel Galán Pachón y Ubéimar Delgado Blandón, radicado con el número 130 de 2008 Senado; y por el asunto de la materia se repartió a la Comisión Séptima, que en ejercicio de sus funciones designaron a los Senadores Dilian Francisca Toro, Alfonso Núñez Lapeira y Ricardo Arias Mora como Ponentes del proyecto de ley para primer debate.

4. Justificación del Proyecto

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud no solo es la ausencia de enfermedad, sino el completo bienestar físico, mental y social de las personas.

Sin embargo, no es solamente el derecho a la salud establecido con la máxima jerarquía el que está en juego. También lo está el derecho a la igualdad establecido en el artículo 13 de nuestra Constitución Nacional puesto que hoy en día, sólo tienen acceso a este tipo de tratamientos quienes disponen del poder adquisitivo suficiente o a través de acciones judiciales, quedando sin ningún tipo de atención y/o cobertura quienes no disponen de medios para afrontarlo.

De esta manera, el propósito de este proyecto es lograr que las enfermedades huérfanas sean incluidas como tema de interés general y que quienes la padecen, puedan ser atendidas y cubiertas sus necesidades, a fin de que el derecho a la igualdad no se vea limitado.

El presente proyecto tiene por finalidad dar cumplimiento real y efectivo a las cláusulas que garantizan el derecho a la salud en la Constitución Nacional.

(Texto tomado de las directrices de la Organización Mundial de la Salud)

(Constitución Nacional de Colombia, 1991)

ASPECTOS CONSTITUCIONALES:

Este proyecto de ley por la cual se establecen normas tendientes a la protección por parte del Estado a los pacientes que sufren enfermedades raras o huérfanas, se fundamenta en el derecho a la salud y el derecho a la seguridad social.

El artículo trece (13) de la Constitución Política, enmarca la igualdad desde el mismo instante de nacer, además de promover dichas condiciones de igualdad, reales y efectivas; es enfático el presente artículo al establecer que el Estado protegerá a aquellas personas que por sus condiciones físicas, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta.

El artículo cuarenta y cuatro (44) de nuestra Carta Política, establece como derechos fundamentales de los niños, la salud y la seguridad social.

El artículo cuarenta y ocho (48) de la Constitución Política, establece que la Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la ley.

El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la Seguridad Social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la ley.

Así mismo el artículo cuarenta y nueve (49), establece que la atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Y que el mismo garantizará a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control.

Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad¹.

FUNDAMENTOS JURIDICOS

Al analizar cómo se recepta el derecho a la salud en las diversas normatividades internacionales, encontramos en primer lugar el artículo 12 inc. C y D del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales que dispone la obligación que adoptan los Estados frente a la Comunidad Internacional de reconocer este y otros derechos que “*se desprenden de la dignidad inherente a la persona humana.*”; y, del mismo modo, la obligación que asume frente a sus habitantes al reconocer a toda

persona el derecho “*al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.*”², Colombia hace parte integrante de los países miembros que adoptaron dichas normativas, Por su parte, vemos la recepción del derecho a la salud en: la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial que prevé el derecho a la salud pública y la asistencia médica en su artículo 5³, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer que predica la protección de la salud en su artículo 11⁴, la Convención de los Derechos del Niño que establece el derecho al disfrute del más alto nivel de salud, procurando los servicios para su tratamiento en caso de enfermedades y rehabilitación. Por su parte, el Pacto de San José de Costa Rica nos remite al derecho a la salud en su artículo 4° inc. 1 que establece que “*toda persona tiene derecho a que se respete su vida*”⁵ y que dicho derecho será protegido por la ley; sin derecho a la salud no hay derecho a la vida posible, pues más de una patología llevan al hombre a la muerte, La Declaración Universal de los Derechos Humanos, que en su artículo 25 dice: “*Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar ..., la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene así mismo derecho a los seguros en caso de enfermedad, invalidez, viudez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad...*”⁶.

De lo anteriormente escrito se determina cómo este derecho, es tan elemental y esencial a la persona humana, la misma normatividad internacional, protege de manera categórica dichos derechos; que implica la imposibilidad de establecer limitaciones y restricciones al derecho a la salud, debiendo el Estado asegurarlo en todos los casos, sin excepción alguna. El derecho a la salud es un derecho de por sí inherente al ser humano y el mismo debe llevarse a la práctica sin discriminación alguna.

De acuerdo al desarrollo de la presente exposición y como análisis del mismo, el objeto del presente proyecto de ley, tiene como premisa el reconocer las enfermedades huérfanas dentro del grupo de las enfermedades de alto costo o catastróficas,

² Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptados y abiertos a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.

³ Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. Adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su Resolución 34/180 de 18 de diciembre de 1979.

⁴ Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer Adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su Resolución 34/180 de 18 de diciembre de 1979.

⁵ *Convención Americana sobre Derechos Humanos, suscrita en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos, San José, Costa Rica, 7 al 22 de noviembre de 1969.*

⁶ *Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A del 10 de diciembre de 1948.*

¹ **Constitución Nacional de Colombia, 1991**

enfermedades que no se encuentran incluidas en la Ley 972 de 2005, “por medio de la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades ruinosas o catastróficas”, y las cuales se hace necesario incluirlas, esto en razón a que en la actualidad, dichas enfermedades no se encuentran protegidas por parte del Estado.

Dentro del marco de necesidad del presente proyecto y el por qué se debe crear una ley que proteja a aquellos pacientes que padecen las denominadas enfermedades huérfanas, se puede subdividir en varios puntos, por los cuales dichas enfermedades se encuentran sin protección y se hace necesaria su intervención.

Se hace necesario, el acudir a un plan integral en salud, donde su diagnóstico sea esencial, ya que como todas las dolencias poco frecuentes, las enfermedades huérfanas tardan en ser diagnosticadas. La razón es evidente: existen pocos casos y son conocidas por pocos profesionales de la salud, los cuales pueden tardarse varios años en conseguir un diagnóstico certero de este tipo de dolencias; esto ocurre porque cuando un médico atiende a un paciente que sufre una enfermedad que no reconoce, lo que hace es mandarle al hospital más cercano para que se le realicen todo tipo de pruebas, sin determinar en realidad la causa de su dolencia, haciendo más gravosa su situación, el artículo décimo (10), del presente proyecto de ley, establece, centros de diagnóstico con el fin de hacer con más premura el diagnóstico de las enfermedades huérfanas.

Los centros de referencia, con experiencia, en los que se puedan dirigir a todos aquellos pacientes que se sospecha están afectados por una enfermedad poco común, el diagnóstico se agilizaría.

Por las razones antes mencionadas y por la necesidad de legislar frente al tema los centros de investigación se hacen necesarios, ya que según la mayoría de los expertos consultados, la investigación es muy escasa en este campo.

Punto primordial del proyecto de ley, es el darle el estatus de interés nacional, generar el interés tanto del Gobierno Nacional, como de la sociedad misma, aunado a una fuerte campaña de promoción, por parte del Ministerio de la Protección Social, razones suficientes para crear un marco de desarrollo y promoción de las denominadas, enfermedades huérfanas, actualmente el poco conocimiento que se tiene de las presentes enfermedades, ha generado que se vea seriamente desplazado su atención, por la atención de otras enfermedades, sin contar, que ni siquiera están incluidas dentro del plan obligatorio de salud, por lo que la única forma para que les presten un tratamiento adecuado es a través de tutelas, como mecanismo para que les sean reconocidos dichos derechos; el artículo tercero (3°) del presente proyecto de ley, establece dentro de su marco normativo, el que las enfermedades huérfanas sean reconocidas como tema de interés nacional.

Al tener poco conocimiento de las enfermedades huérfanas en el país, se hace necesario y es una

medida importante la creación de centros de recepción, tanto de pacientes, como de información suministrada por los diferentes entes de salud, mediante investigaciones a las poblaciones de riesgo. Por ejemplo, si se observa que en una población determinada existen muchos casos de una enfermedad rara, se puede investigar el origen de dicha dolencia, consiguiendo de esa manera prevenir nuevos casos. El artículo 8°, instituye los centros de acopio y registro de información, para los pacientes con enfermedades huérfanas, responsabilidad, que está en cabeza de las entidades prestadoras de salud y las instituciones prestadoras de salud, quienes a su vez tendrán como tarea el hacer entrega de dicha información a las secretarías departamentales y municipales de salud, entidades adscritas al Ministerio de la Protección Social.

LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Las enfermedades huérfanas son definidas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 10.000 personas; se entenderán incluidas dentro de estas enfermedades las enfermedades ultrahuérfanas, cuya prevalencia será menor de 1 por cada 50.000 personas.

Las enfermedades huérfanas por tener origen genético, no son curables, pero sí se puede mejorar y controlar el deterioro físico de los pacientes que las padecen, es decir, que su tratamiento es paliativo, para la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos se definen por los enfoques asistenciales que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando estos se ven enfrentados a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida. Este enfoque se realiza a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

Por otra parte según el Instituto de Cáncer de Estados Unidos⁷. *Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible.*

Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las fa-

⁷ González Barón, Manuel (2007), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte al enfermo de cáncer*, Editorial Médica Panamericana. Madrid. ISBN 978-84-9835-131-6.

milias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan”.

Situación de las enfermedades raras o huérfanas en Colombia

En Colombia existe abandono social e institucional, frente a los pacientes y las familias que padecen las enfermedades huérfanas, por lo tanto son pacientes huérfanos de tratamiento, de atención, rehabilitación, de investigación y de legislación.

Infortunadamente no existe actualmente en Colombia una política pública dirigida desde el Ministerio de la Protección Social, que incentive la búsqueda activa de pacientes, por lo cual desde este proyecto de ley busca una conjunción de voluntades y una sumatoria de esfuerzos que incluyen al Gobierno Nacional, la industria farmacéutica, las empresas prestadoras de salud, las instituciones prestadoras de servicios de salud, las asociaciones de pacientes, la academia, los entes territoriales, el Congreso de la República y los entes de control, para que bajo la coordinación de unas acciones emprendidas desde el Ministerio de la Protección Social se generen acciones positivas que mejoren la calidad de vida de los pacientes.

Las enfermedades raras o huérfanas son conocidas por su alto costo pero no están cubiertas por el sistema de salud

Las enfermedades raras o huérfanas por su difícil diagnóstico, escaso tratamiento y el alto precio de los medicamentos se consideran de alto costo, y de gran impacto económico para el sistema de salud, ya que implica la asignación mucho más alta de recursos, frente a los que se asignan a los usuarios por medio de la unidad por capitación UPC, unidad de asignación establecida para la atención de la población colombiana, por lo cual las enfermedades raras o huérfanas no pueden ser atendidas usando la misma fuente de recursos del sistema social de seguridad en salud, ya que generaría un desfinanciamiento de las metas de cobertura universal, ni tampoco puede ser medida bajo los parámetros de costo efectividad con los que se evalúan los costos en salud de las enfermedades, sino a través de el concepto de rentabilidad social, responsabilidad social y solidaridad.

Por otra parte algunas enfermedades de alto costo han logrado ser reconocidas en su atención a través de diversas iniciativas regulatorias y se han evidenciado mejoras sustanciales para los actores del sistema y pacientes, tales como la reciente reforma en salud, (Ley 1122 de 2007) estableció, que en los casos en los que se requieran medicamentos no cubiertos por el plan básico, el CTC tiene potestad para su autorización, agilizando así los trámites y plazos asociados a las tutelas con recobro al Fondo de Solidaridad y Garantías (Fosyga).

Además la reforma al sistema de seguridad social estableció la protección al usuario por posibles demoras frente de las Entidades Prestadoras de Salud, ya que si una EPS no es rápida en el trámite

y el usuario se ve obligado a recurrir a una tutela, sólo el 50% del recobro será cubierto por la tutela y el otro 50% por la EPS, los procedimientos de alto costo corresponden a cero punto tres (0.3)% por ciento de las atenciones del POS pero pueden representar más del catorce (14)% por ciento del gasto médico.

Las enfermedades de alto costo han sido definidas mediante la Resolución número 5261 de 1994 del Ministerio de Salud, y en la Ley 100 se clasifican como tratamientos para enfermedades ruinosas, catastróficas o de alto costo, las siguientes:

- Tratamiento quirúrgico para enfermedades de origen genético o congénito.
- Tratamiento con quimioterapia y radioterapia para el cáncer.
- Reemplazos articulares. Los más comunes son los de cadera y rodilla.
- Tratamiento médico quirúrgico para el paciente que sufre un trauma mayor.
- Trasplantes de órganos y tratamientos por medio de diálisis para casos de Insuficiencia Renal Crónica.
- Tratamientos para el SIDA y sus posibles complicaciones.
- Tratamiento quirúrgico para las personas que sufren enfermedades del corazón y para quienes presentan deficiencias en el sistema nervioso central.

De lo anterior podemos concluir que si bien el alto costo incluye las enfermedades que por su alta demanda de recursos requieren mecanismos especiales de cobro, su financiamiento y atención se fundamenta en conocimiento y administración adecuada de los insumos, procedimientos y servicios, variables de costos, que para el caso de las enfermedades raras o huérfanas no son conocidas. De lo anterior podemos tomar las siguientes conclusiones:

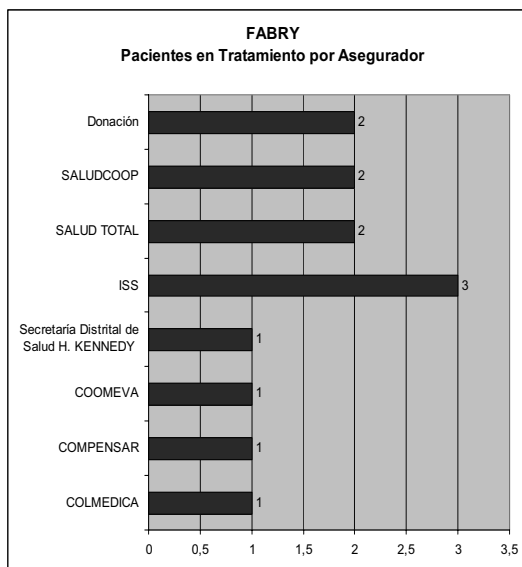
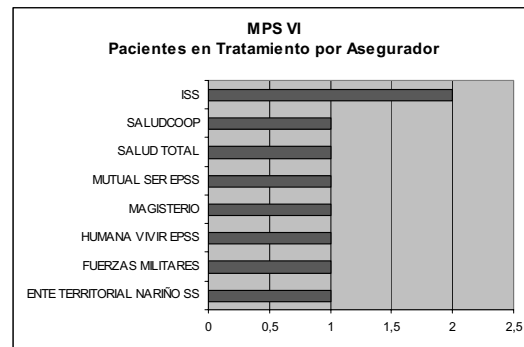
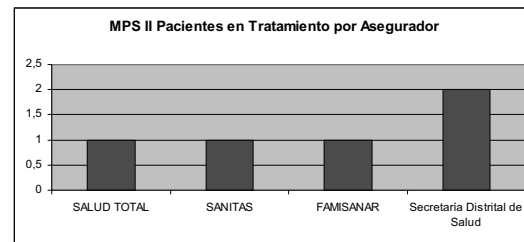
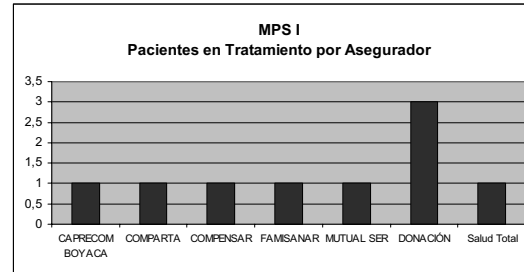
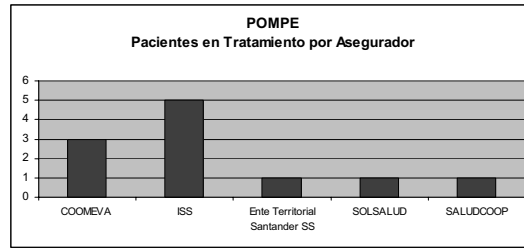
1. Solo se puede dar atención a los pacientes que cuentan con tratamiento conocido.
2. El Gobierno Nacional debe ser el pagador solidario de estas enfermedades ya que por su característica de no estar incluidas en el Plan Obligatorio de Salud y el ser excesivamente costosas no pueden ir con cargo de recursos ni al sistema, ni a las empresas prestadoras de servicios de salud.
3. Es importante implementar mecanismo de incentivos dirigidos a:
 - La búsqueda activa de pacientes
 - Incentivos a la investigación clínica
 - Incentivo para que los pacientes se unan en asociaciones
 - Incentivos para bajar los costos de los medicamentos a través de compras directas del Ministerio de la Protección Social y a los entes de regulación para dar agilidad en los trámites de llegada a una mayor oferta farmacéutica de medicamentos huérfanos.

Número de pacientes en Colombia con enfermedades huérfanas

En Colombia no existe una base de datos de los pacientes que han sido efectivamente diagnosticados por padecer enfermedades raras, aunque se estima que podrían ser más de tres millones de enfermos, por lo cual el número exacto de pacientes solo se logra obtener por medio de los registros de los tratamientos que hoy se pagan a través del Fondo de Solidaridad y Garantía bajo la figura de recobro que instauran las EPS y que provienen del cumplimiento de una orden de cumplimiento contenida en un fallo de tutela,

Datos de enfermedades huérfanas que tienen pago vía recobro del Fosyga

Asmetsalud	1
Café Salud	1
Colmédica	1
Comfenalco Valle	1
Compensar	2
Comfenalco Quindío	1
Cooameva	8
Cruz Blanca	4
Emdisalud	1
Emsanar	2
Ente Territorial Boyacá SS	2
Ente Territorial Caldas SS	1
Ente Territorial de Antioquia	SS1
Ente Territorial de Nariño	1
Ente Territorial Santander SS	2
Ente Territorial Tolima SS	4
Famisanar	6
Fuerzas Militares	3
ISS	8
Magisterio	3
Salud Coop	7
Salud Total	3
Sanitas	1
Secretaría Distrital de Salud	3
Susalud	2
Fuente ACOPEL	
Julio de 2008.	



	RS	RC	RE	VINCULADOS
Gaucher	25	52	7	3
Fabry	6	19		1
Pompe		12		
MPS I	5	4		
MPS II	9	8	2	
MPS VI	7	7	5	
Otras MPS	10	6	2	
Otras EDL	4	3		1

Algunas Enfermedades raras o huérfanas con por lo menos un reporte de caso en Colombia

- hipotiroidismo congénito,
- la hipercolesterolemia familiar
- Fibrosis quística
- Enfermedades lisosomales
- Defecto en el metabolismo de los glucosaminoglicanos
- Mucopolisacaridosis tipos I, II, III, IV, VI y VII

- Porfiria
- Cánceres raros
- **Defecto en el metabolismo del glucógeno**
- Enfermedad de Pompe
- **Defecto en el metabolismo de los componentes de los esfingolípidos**
- Enfermedad de Niemann-Pick
- Enfermedad de Fabry
- Enfermedad de Farber
- Enfermedad de Gaucher tipos I, II y III
- Gangliosidosis tipos I, II y III
- Enfermedad de Tay-Sachs tipos I, II y III
- Enfermedad de Sandhoff
- Enfermedad de Krabbé
- Leucodistrofia metacromática tipos I, II y III
- **Defecto en el metabolismo de los polipéptidos**
- Picnodisostosis
- **Defecto en el metabolismo o en el transporte de colesterol, ésteres de colesterol o lípidos completos**
- Lipofuscinosis neuronal ceroida tipos I, II, III y IV
- **Múltiples deficiencias de enzimas lisosomales**
- Galactosialidosis
- Mucopolipidosis tipos II y III
- **Defectos en el transporte**
- Mucopolipidosis tipo IV
- Cistinosis
- Enfermedad infantil de depósito de ácido siálico (Enfermedad de Salla)
- Osteogenesis imperfecta
- Teratogenica

Para desarrollar el diagnóstico de la situación de los pacientes, diagnóstico tratamiento e investigación de las enfermedades huérfanas el doctor Luis Alejandro Barrera director del instituto de errores innatos al metabolismo, desarrolló las siguientes conclusiones⁸.

- Hay alrededor de 6.000 y 7.000 enfermedades clasificadas raras o huérfanas, son graves, crónicas y progresivas.
- Las enfermedades raras o huérfanas son enfermedades de inicio en la infancia y causan discapacidades graves.
- Las enfermedades raras o huérfanas son aquellas con una morbilidad insuficiente para conseguir que su tratamiento sea rentable.
- Entre los problemas más frecuentes que generan son en el diagnóstico, tratamientos, problemas

psicológicos, de pareja, económicos, discriminación, sobreprotección al hijo, abandono al hogar y abortos.

- La casi totalidad de los exámenes de diagnóstico no están cubiertos por el plan obligatorio de salud.

- No hay suficientes laboratorios para responder a las exigencias de un examen de urgencia, debería establecerse una red nacional de laboratorios para estas enfermedades.

Dentro de las dificultades que enfrentan los pacientes frente al diagnóstico, el doctor Luis Alejandro Barrera destaca.

- El diagnóstico se puede demorar hasta veinte años o más,

- Se complica el paciente por falta de un adecuado tratamiento.

- Pérdida de confianza en la medicina.

- Terminan en medicinas alternativas.

Los problemas asociados a la demora en el diagnóstico

- Disminución de la autoestima

- Sentimiento de culpa de los padres

- Sobrecarga económica

- Tratamientos innecesarios o no efectivos.

- Pérdida de dinero y de tiempo.

- Muchas siguen sin diagnóstico

Los problemas asociados al tratamiento entre otros son:

- Algunas tienen tratamiento dietario, otras tienen manejo sintomático pero no tienen curas.

- Otras requieren medicinas de alto costo.

Por otra parte el doctor Barrera señala que también frente al tratamiento se presentan los siguientes problemas.

- Las empresas Promotoras de Salud con frecuencia responden que no están obligados a suministrarlos pues no están disponibles en el país.

- Las EPS no se hacen cargo de su importación el reembolso es complicado y demorado.

- El ministerio ha tomado medidas muy importantes ha emitido el Decreto 481 incluyendo más de 70 medicamentos vitales no disponibles para agilizar su importación pero esto depende solamente del Invima sino de la Aduana e Incomex.

El doctor Jim Cloyd director del centro de investigación para las enfermedades huérfanas de la Universidad de Minnesota, afirma en su estudio sobre las oportunidades para los centros de investigación⁹ que en Estados Unidos desde que se aprobó en 1983 la normatividad para enfermedades raras o huérfanas se han aprobado clínicamente 1.800

⁸ ww.javeriana.edu.co/ieim/articulos/raras_o_huorfanas/Enfermedades%20RARAS_O_HUERFANAS%20luis%20barrera.pdf -

⁹ Activities at research centres identifying present activities and future opportunities Jim Cloyd, Director center for orphan drug development university of Minnesota collage of pharmacy.

tratamientos y el departamento regulatorio para alimentos y drogas FDA se han aprobado 319 medicamentos huérfanos.

En Colombia no se ha incentivado la investigación científica que promueva la comprensión de las enfermedades huérfanas, la falta de información continua no permite que Colombia se inserte en las redes internacionales que comparten bases de datos sobre pacientes, tratamientos, ensayos clínicos, avances farmacéuticos e instrucción del personal sanitario colombiano líderes en el manejo local de las enfermedades raras o huérfanas a partir del aprendizaje de las experiencias internacionales, además la fragmentación de información científica para la investigación no permite al personal de investigación local remitir de forma temprana a fuentes de líderes científicos con amplia tradición.

Es destacar en el mundo existen numerosas experiencias de países que le apostaron a la investigación científica y constituyen hoy ejemplos exitosos tales como:

- **Francia** que tiene el GIS instituto de enfermedades raras o huérfanas y la agencia nacional para la investigación.
- **Alemania** instituto de enfermedades huérfanas del Ministerio Federal para la investigación.
- **España** Instituto de salud Carlos III.
- **Bélgica** Instituto de fondos nacionales para la investigación.
- **Italia** Instituto Nacional de Salud.
- **Israel** Instituto Nacional de Salud.
- **Países bajos** organización de investigación y desarrollo para la salud.
- **Turquía** consejo de investigación científica y tecnológica.

Estos institutos están unidos a través del programa E Rare, como networking research programes on rare disease in europe con el objetivo de coordinar los programas nacionales y regionales consolidando un sistema de intercambio de información, mejores prácticas para la atención, entrenamiento y aplicación de las cartas de recomendaciones de la Unión Europea en salud.

Dentro del presente proyecto de ley, encontramos los medicamentos huérfanos, para hacer claridad frente a la presente denominación, inmersos en el presente articulado, son aquellos fármacos, aparatos, agentes biológicos o productos dietéticos usados para tratar enfermedades, tan raras, que afectan a 1 por cada 10.000 personas. El artículo noveno (9), hace estrictamente referencia, a los medicamentos huérfanos, establece la facultad que se le otorga al Ministerio de la Protección Social, para poner en marcha un sistema centralizado de negociación y compra, con el fin de permitir en aras de la equidad que aquellos pacientes que padecen enfermedades huérfanas, logren tener acceso a dichos medicamentos, con prontitud y economía.

Estos medicamentos huérfanos, su tratamiento es para enfermedades, las cuales, el ochenta (80) % son de origen genético y muy frecuentes en Neuro-pediatria pues el cincuenta (50) % aparecen en edad infantil. La mitad de estos procesos afectan al sistema nervioso sin que generalmente existan métodos preventivos y/o terapéuticos¹⁰.

Enfermedades huérfanas vs Derecho a la vida

El Derecho a la salud que se predica deben gozar todas las personas, derecho que se convierte en fundamental, en la medida que se vea afectada la vida del paciente, nos hace parar en el camino y debatir si las enfermedades denominadas como huérfanas, no tienen esa íntima relación o jurídicamente conexidad con el derecho a la vida.

En virtud del principio de continuidad (Sentencia T- 308 de 2005 M.P. Rodrigo Escobar Gil), la Corte ha dispuesto la protección de la salud de niñas y niños que necesitan recibir un tratamiento médico de manera ininterrumpida.

“No puede dejarse al usuario, luego de que en la EPS se le ha iniciado un determinado tratamiento médico, expuesto a la interrupción del mismo por efecto de su desvinculación, pues ello iría en contravía de los principios inherentes del servicio público de salud, específicamente el de eficiencia. La entidad promotora de salud está en la obligación de proseguir con el tratamiento hasta finalizarlo cuando ello sea posible, o hasta cuando el paciente alcance una cierta estabilidad o adquiera un status que le permita acceder al servicio de salud”.

Según el contexto en que se desarrollen, se ha sostenido de manera categórica que la salud y la seguridad social de los niños, son derechos fundamentales porque de manera explícita así lo establece el artículo 44 de la Constitución Política. Ya que los mismos tienen la doble connotación de ser presenciales y fundamentales.

El sistema Sivigila, tiene como premisa fundamental dentro del proyecto de ley, el usar dicho sistema para la recolección, el análisis, la actualización y la divulgación de datos relacionados con la salud, para el caso que nos ocupa, las enfermedades huérfanas, sistema de vital importancia, ya que al no tener en este momento un sistema de recepción de datos se ha hecho casi imposible darle un manejo adecuado a los pacientes que padecen enfermedades huérfanas, el sistema adscrito al Ministerio de la Protección Social se encarga de realizar la recolección, actualización y divulgación de datos específicos relacionados con la salud, para su utilización en la planificación, ejecución y evaluación de la práctica en salud pública.

El sistema Sivigila, es el Conjunto de usuarios, normas, procedimientos, recursos (financieros y técnicos) y talento humano, organizados para la recopilación, análisis, interpretación, actualización,

¹⁰ Extracto tomado de revista de neurología, Vol. 33, num. 3, www.revneurolog.com

divulgación y evaluación sistemática y oportuna de la información sobre eventos en salud para la orientación de la acción.

Tiene como parámetro, el proveer información, seria y fidedigna con el fin de orientar en gestión y control la salud en Colombia, su campo de acción cobija a todo el sistema de seguridad social en salud del país y otras organizaciones sociales fuera del sector que influyan en la salud en Colombia, dicho antecedente, nos sugiere la importancia de ligar a los centros de recepción y de investigación al presente proyecto, por su campo de acción y porque es un sistema que ya se encuentra creado y funcionando.

El sistema Sivigila dentro de sus acciones a desarrollar, establece una serie de coberturas de protección específica y detección temprana, por ejemplo identificar casos en fases iniciales de enfermedad, mediante la realización de pruebas tamiz efectuada por IPS, orientando al individuo hacia un diagnóstico definitivo y tratamiento oportuno, no solo reduciendo la mortalidad sino mejorando su calidad de vida¹¹.

Según investigaciones efectuadas por la Defensoría del Pueblo en el texto “la Tutela y el Derecho a la salud” establece el histórico de las Tutelas presentadas entre los años 2003 – 2005, podemos dar cuenta que en su mayoría el derecho invocado es el Derecho a la Salud.

La Corte Constitucional de manera reiterada ha amparado el Derecho a la salud como un Derecho fundamental, esto en razón a la conexidad con el Derecho a la Vida.

Los Derechos establecidos como Derechos fundamentales por conexidad. Son aquellos, que si bien es cierto no se encuentran plasmados en la Constitución Política como fundamentales, en virtud a la relación que tiene el Derecho a la salud con un Derecho tan fundamentalísimo como lo es el Derecho a la Vida, determina que si no se protege de forma inmediata el primer derecho se verá vulnerado el segundo, es decir, el Derecho a la Vida. El fiel ejemplo y para el caso que nos ocupa es el caso de la salud, que no siendo el mismo un Derecho reconocido como fundamental, adquiere este estatus cuando la no prestación del servicio pone en peligro el Derecho a la Vida.

Según la Defensoría del Pueblo el noventa y dos por ciento (92%) de las tutelas analizadas, marcan una seria tendencia a casos relacionados con la salud, este estudio nos puede marcar la gravedad en la baja atención a la población colombiana en algo tan fundamental como lo es la salud, tema importante como lo es que se nieguen procedimientos, exámenes y medicamentos por no estar incluidos dentro del (POS), plan obligatorio de salud, generando como primera medida inestabilidad en la calidad de vida de los pacientes, ya que los mismos

se ven obligados a acudir a la acción constitucional de la tutela para que a través de este medio se les reconozcan los derechos vulnerados.

Cabe señalar un tema, que su enfoque va dirigido a la administración de justicia en dos aspectos, el primero el desgaste judicial, tema de gran importancia ya que si tomamos el consolidado de las tutelas presentadas ante la rama judicial, podemos analizar y considerar el tiempo que podrían requerir para resolver las mismas, dejando de lado procesos de suprema importancia, por resolver *ipso acto* las tutelas que precisamente se incoan por la gravedad y por la celeridad con que se debe proceder.

Son precisamente estas causas las que impulsan a debatir la importancia para el caso que nos ocupa, como los son las tutelas interpuestas para garantizar el derecho a los servicios de salud, para que sea el Gobierno Nacional, a través del Ministerio de la Protección Social, quien proteja a estos pacientes que padecen enfermedades huérfanas, enfermedades que hasta hoy solo han sido reconocidas vía tutela.

5. Pliego de Modificaciones

En armonía con lo antes escrito en la presente ponencia, consideramos necesario introducir diversos ajustes al proyecto, y por ello a continuación presentamos las modificaciones propuestas:

- En el artículo 2° en el cual se denominan las enfermedades huérfanas se propone corregir la cifra que determina la prevalencia entre la cual se manifiesta la enfermedad, estipulándose que será menor de 1 a 2.000 personas y no de 1 a 10.000 personas, como venía en el proyecto, esto con el fin de guardar coherencia con las definiciones aceptadas internacionalmente, según EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras) y NORD (Organización Americana de Enfermedades Raras) las enfermedades raras son aquellas que se presentan con una prevalencia menor a 1 en 2.000.

- Se propone que el párrafo del artículo 12 pase a ser el nuevo artículo 13, en consideración que ese párrafo se considera que debe tener una función aclaratoria del articulado y en este caso se está abordando un tema que propone contenido de fondo que de acuerdo a la técnica legislativa se debe contemplar como un artículo aparte.

6. Proposición final

Dar primer debate al Proyecto de ley número 130 de 2008 Senado, *por medio de la cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas*, de acuerdo al texto con modificaciones que se anexa.

Atentamente,

Senadores Ponentes *Dilian Francisca Toro Torres, Alfonso Núñez Lapeira, Ricardo Arias Mora.*

¹¹ Tomado de la exposición del Ministerio de la Protección Social, sistema sivigila, modelo general, mayo del 2006.

COMISION SEPTIMA
CONSTITUCIONAL PERMANENTE
DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPUBLICA

Bogotá, D. C., a los veintiocho (28) días del mes de abril año dos mil nueve (2009).

En la presente fecha se autoriza la **publicación en la Gaceta del Congreso**, de la República, el informe de Ponencia para Primer Debate, Texto Propuesto para Primer Debate, en veinticuatro (24) folios, **al Proyecto de ley 130 de 2008 Senado, por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas**. Autoría del Proyecto de ley de los honorables Senadores: *Dilian Francisca Toro Torres, Juan Manuel Galán Pachón y Ubéimar Delgado Blandón*.

El Secretario,

Jesús María España Vergara.

7. Texto Propuesto.

**TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER
DEBATE AL PROYECTO DE LEY NUMERO
130 DE 2008 SENADO**

por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas.

El Congreso de Colombia

DECRETA

CAPITULO I

Disposiciones Generales

Artículo 1°. *Objeto de la ley.* La presente ley tiene como objeto reconocer a las enfermedades huérfanas dentro de las denominadas de alto costo o catastróficas.

Se busca implementar por parte del Gobierno Nacional, las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que las padecen, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y la rehabilitación.

Artículo 2°. *Denominación de las Enfermedades Huérfanas.* Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas; se entenderán incluidas dentro de estas enfermedades las enfermedades ultrahuérfanas, cuya prevalencia será menor de 1 por cada 50.000 personas.

Parágrafo. Con el fin de mantener unificada la lista de denominación de las enfermedades huérfa-

nas, el Ministerio de la Protección Social emitirá y actualizará esta lista cada dos años a través de acuerdos con la Comisión de Regulación en Salud (CRES) o el organismo competente.

Artículo 3°. *Reconocimiento de las enfermedades huérfanas como asunto de interés Nacional.* El Gobierno Nacional reconocerá de interés nacional las enfermedades huérfanas para garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar efectivamente a esta población a través de los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social.

Artículo 4°. *Principios Rectores.* Se tendrán como principios rectores de interpretación para la protección efectiva de las personas que padecen enfermedades huérfanas:

Universalidad: El Estado propenderá por mejorar la calidad de todas las personas que padecen enfermedades huérfanas y ultrahuérfanas.

Solidaridad: La sociedad en general, las organizaciones, instituciones, la familia y demás entes especializados nacionales e internacionales, buscarán conjuntamente promover las acciones positivas para prevenir, promover, educar sobre las enfermedades huérfanas y proteger los derechos de todas las personas que padecen dichas enfermedades.

Corresponsabilidad: La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en la garantía de los derechos de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas y propiciarán ambientes favorables para ellos, con el fin de generar las condiciones adecuadas tanto en el ámbito público como privado, que permitan de ser posible, su positiva incorporación, adaptación, interacción ante la sociedad.

Igualdad: El Gobierno Nacional, promoverá las condiciones para que la igualdad, sea real y efectiva y adoptará medidas a favor de todas las personas que padezcan enfermedades huérfanas, para que estas gocen de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación en el acceso a los servicios.

CAPITULO II

De la financiación

Artículo 5°. *Financiación de las enfermedades huérfanas.* Con el fin de no generar desequilibrios financieros al Sistema General de Seguridad Social en salud de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas esta estará a cargo del Gobierno Nacional, en cabeza del Ministerio de la Protección Social.

Parágrafo. El consejo de Seguridad Social en Salud o la Comisión Reguladora en Salud como organismo responsable bajo los criterios que para esto emita, destinará una partida anual para atender estas enfermedades, la cual tendrá como fuente primaria los recursos de la cuenta de compensación del Fondo de Solidaridad Social.

CAPITULO III

De los deberes y obligaciones

Artículo 6°. *Deberes por parte del Gobierno Nacional.* Dentro de los deberes que estarán a cargo del Gobierno Nacional, se determinan los siguientes:

Deberes del Gobierno Nacional:

1. Establecer a través de las guías de atención que para esto emita el Ministerio de la Protección Social, con la participación de las sociedades científicas, las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de los pacientes que padezcan enfermedades huérfanas.

2. Impulsar a través de las acciones y programas incluidos en los planes nacionales y territoriales de salud, la búsqueda activa y vigilancia para detectar, reportar, diagnosticar y atender la población que se vea afectada por enfermedades huérfanas y aquellas que tengan origen genético suministrar el asesoramiento genético a la familia, en los casos en que el diagnóstico este plenamente comprobado.

3. Estudiar, coordinar y promover con organismos especializados públicos y privados, el desarrollo de investigaciones en procura de estudiar las enfermedades huérfanas, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida.

4. Velar porque los prestadores de servicios de salud y los aseguradores del sistema, mantengan la búsqueda activa de casos relacionados con las enfermedades huérfanas, de conformidad con las guías adoptadas por el Gobierno Nacional.

5. El Gobierno Nacional a través del Ministerio de la Protección Social y los Entes Territoriales, en conjunto con las diferentes asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados, establecerá una serie de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades.

6. El Gobierno Nacional propenderá por una atención adecuada, completa y oportuna a los pacientes que padecen enfermedades huérfanas, mediante la expedición de guías médicas concertadas con las diferentes sociedades científicas.

Artículo 7°. *Registro nacional de pacientes que padecen enfermedades huérfanas.*

El Gobierno Nacional implementará un sistema de información de registro de pacientes que padecen enfermedades huérfanas, que funcionará a través del reporte obligatorio, por medio de la información que suministren las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud y las EPS a las Secretarías de Salud Municipales y Departamentales y estas a su vez le informarán al Ministerio de la Protección Social, de los pacientes que son diagnosticados y atendidos por el sistema de salud, por parte de los aseguradores y prestadores de servicios de salud, el cual hará parte del Sistema de Vigilancia Epidemiológica (Sivigila).

Con el registro de pacientes se busca generar un sistema de información básico sobre enfermedades huérfanas que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de los casos, la prevalencia, la mortalidad o en su defecto el número de casos detectados en cada área geográfica, permitiendo identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos, que puedan contribuir a un mejor conocimiento de dichas enfermedades.

Parágrafo. El Ministerio de la Protección Social contará con 6 meses a partir de la promulgación de la presente ley para reglamentar el presente artículo.

Artículo 8°. *Medicamentos huérfanos y métodos de diagnóstico.* Con el fin de mejorar el acceso de los pacientes a los medicamentos huérfanos y los métodos de diagnóstico, se faculta al Ministerio de la Protección Social para poner en marcha un sistema centralizado de negociación y compra con las farmacéuticas y laboratorios productores e importadores de medicamentos huérfanos y tecnologías diagnósticas, que permita el acceso equitativo para todos los pacientes a través de una mejor administración de los recursos financieros.

CAPITULO III

Incentivos para consolidar la atención y el desarrollo del conocimiento científico de las enfermedades huérfanas

Artículo 9°. *Centros de atención y diagnóstico para el manejo de enfermedades huérfanas.*

El Ministerio de la Protección Social bajo la reglamentación que para esto emita, conformará una red de centros de referencia para la atención de los pacientes que padezcan enfermedades huérfanas, con el objetivo de concentrar el personal idóneo y calificado.

Los centros de referencia deberán acreditar experiencia en investigación, diagnóstico, tratamiento y detección temprana de enfermedades de origen genético y metabólico, además de contar con el personal idóneo y calificado. Dentro de sus principales funciones están:

a) Reportar los pacientes con diagnóstico, suministrado por los diferentes comités científicos de las IPS, con el fin de iniciar diagnósticos preventivos en sus familias.

b) Generar censos poblacionales, discriminando así las diferentes enfermedades, sus tratamientos y su viabilidad.

c) Garantizar el manejo oportuno de los pacientes con enfermedades huérfanas.

Parágrafo. A partir de la expedición de la presente ley, el Ministerio de la Protección Social contará con un término de seis meses para reglamentar el presente artículo.

Artículo 10. *Capacitación y divulgación del conocimiento sobre enfermedades huérfanas al Talento Humano en Salud.* Además de los criterios académicos ya desarrollados por el Ministerio de la Protección Social para la capacitación del personal

de talento humano en salud, en concordancia a lo establecido con la Ley 1164 de 2007, a través del consejo nacional de talento humano en salud, impulsará las acciones tendientes a promover la capacitación a nivel de pregrado, postgrado y docente asistencial que permitan la capacitación y divulgación del conocimiento de las enfermedades huérfanas, a todas las ocupaciones y profesiones de la salud.

Artículo 11. *De la investigación.* El Gobierno Nacional estimulará a través de los mecanismos que para esto expida el Ministerio de la Protección Social, bajo la asesoría del Consejo Nacional de Talento Humano en Salud, de acuerdo con la Ley 1164 de 2007, los mecanismos de promoción y participación, para la investigación científica de los diagnósticos tempranos y posibles medicamentos, tratamientos preventivos, aspectos psicológicos y psiquiátricos asociados con estas enfermedades no solo desde el punto de vista de los pacientes sino de sus familiares.

CAPITULO IV

Inspección, Vigilancia y Control

Artículo 12. *De la inspección, vigilancia y control.* La Superintendencia Nacional de Salud, en ejercicio de sus atribuciones de inspección, vigilancia y control, se encargará del seguimiento y la vigilancia de las acciones que los actores del sistema deban cumplir para la atención de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas.

Artículo 13. *Estándares del sistema de inspección, vigilancia y control de la Superintendencia Nacional de Salud.* Para cumplir con las funciones de inspección, vigilancia y control, la Superintendencia Nacional de Salud ejercerá sus funciones teniendo como base los siguientes estándares:

1. **Acceso a la atención.** Se encargará de velar por el efectivo cumplimiento de los derechos que tiene la población que padece las enfermedades huérfanas.

2. **Prestación de servicios de atención en salud.** Su objetivo es vigilar que la prestación de los servicios de atención en salud individual y colectiva a los pacientes con enfermedades huérfanas se haga en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

3. **Información.** Vigilar que los actores del Sistema garanticen la producción de los datos con calidad, cobertura, pertinencia, oportunidad y transparencia.

Artículo 14. *Vigencia.* La presente ley rige a partir de su sanción y publicación.

Senadores Ponentes

Dilian Francisca Toro Torres, Alfonso Núñez Lapeira, Ricardo Arias Mora.

COMISION SEPTIMA
CONSTITUCIONAL PERMANENTE
DEL HONORABLE SENADO
DE LA REPUBLICA

Bogotá, D. C., a los veintiocho (28) días del mes de abril año dos mil nueve (2009). En la presente fecha se autoriza la **publicación en la Gaceta del Congreso**, de la República, el informe de Ponencia para Primer Debate, Texto Propuesto para Primer Debate, en veinticuatro (24) folios, **al Proyecto de ley 130 de 2008 Senado**, por medio de la cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas. Autoría del Proyecto de ley de los honorables Senadores: *Dilian Francisca Toro Torres, Juan Manuel Galán Pachón y Ubéimar Delgado Blandón.*

El Secretario,

Jesús María España Vergara.

CONTENIDO

Gaceta número 353 - Jueves 21 de mayo de 2009
SENADO DE LA REPUBLICA Págs.
PONENCIAS

Ponencia para primer debate, Pliego de modificaciones y Texto propuesto al Proyecto de ley número 200 de 2008 Senado y 98 de 2008 Cámara, por medio de la cual se establecen acciones para prevenir el síndrome de alcoholismo fetal en los bebés por el consumo de alcohol de las mujeres en estado de embarazo y se dictan otras disposiciones..... 1

Informe de ponencia para primer debate y Texto propuesto al Proyecto de ley número 130 de 2008 Senado, por medio de la cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas. 6