

Al contestar cite este número



Radicado No:

202610400000102331

Bogotá, D.C. 31 de marzo de 2026

Señor (a)

ANÓNIMO

ciudad

ASUNTO: Respuesta Consulta SIM 1764948676 - Discapacidad y Enfermedades Huérfanas

Respetado(a) ciudadano(a):

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) de conformidad con los instrumentos normativos que le confieren la protección integral y la garantía de derechos de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y sus familias, así como las disposiciones que demarcan su competencia, señaladas en la Ley 75 de 1968¹, la Ley 7 de 1979 reglamentada por el Decreto 2388 de 1979, la Ley 1098 de 2006² modificada por la Ley 1878 de 2018, reglamentada parcialmente por el Decreto 936 de 2013³ compilado por el Decreto 1084 de 2015, y la estructura del Instituto definida en el Decreto 1430 de 2025⁴, así como el Decreto 1074 de 2023 a través del cual se le integró al Sector Administrativo de Igualdad y Equidad; procede a brindar respuesta a la consulta del asunto, no sin antes indicar que los pronunciamientos de esta Oficina se realizan de manera general y abstracta, no sobre casos particulares de competencia de los Jueces de la República o de los Defensores de Familia.

“Se comunica peticionario(a), manifestando que desea conocer de manera reiterada y bajo la norma establecida del Código de Infancia y Adolescencia, los mecanismos de acción inmediata para el restablecimiento de derechos de un menor de edad, en condición de discapacidad y enfermedad huérfana, de acuerdo con los pactos, acuerdos, normativas y jurisprudencia internacional como nacional. Dado que la orientación recibida en la línea de atención 141, del 17/02/2026, manifiesta que la entidad tiene unos lineamientos estipulados que no le son muy claros y que requiere

¹ Por la cual se dictan normas sobre filiación y se crea el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

² Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia.

³ Por el cual se reorganiza el Sistema Nacional de Bienestar Familiar, se reglamenta el inciso primero del artículo 205 de la Ley 1098 de 2006 y se dictan otras disposiciones

⁴ Por el cual se modifica la estructura del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar Cecilia de la Fuente de Lleras.

de una respuesta de fondo. [...] amparado en el artículo 23 de la Constitución Política de Colombia y en el Decreto 1166 de 2016, interpone el derecho de petición de forma anónima, el cual debe ser divulgado dentro del término establecido en los diferentes medios de comunicación oficial.”

En principio se debe señalar que, la Ley 1098 de 2006 - Código de la Infancia y la Adolescencia, tiene como objeto fijar normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio y el restablecimiento de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, constituyendo dicha garantía y protección una obligación para la familia, la sociedad y el Estado.

La promulgación del Código de la infancia y la Adolescencia transformó el concepto de “menor en situación irregular”, propio del Decreto 2737 de 1989 - Código del Menor y adoptó la doctrina de “la Protección Integral de los niños, niñas y adolescentes como sujetos especiales de derechos”, como paradigma de la protección de derechos de los niños, niñas y adolescentes. El cambio de concepto trajo consigo profundas transformaciones en el derecho de familia, la infancia y la adolescencia; uno de los más significativos, fue entender que esta categoría de derecho, no solo se basa en el componente jurídico, sino que requiere además de ciencias auxiliares como la sociología, la psicología, la medicina, entre otras.

Con esta línea, el artículo 79 del Código de la Infancia y la Adolescencia creó las Defensorías de Familia como dependencias del ICBF, institución garante de la eficacia de los derechos de la niñez y la adolescencia, para lo cual le asigna naturaleza multidisciplinaria, de manera que están integradas por diferentes profesionales que, como mínimo, deben ser: un psicólogo, un trabajador social, un nutricionista y un abogado, este último ejerce las funciones de Defensor de Familia.⁵

El Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos (PARD) se inicia formalmente cuando la autoridad competente; como un Defensor de Familia o un Comisario de Familia, tiene conocimiento de una presunta situación de amenaza o vulneración de los derechos de un niño, niña o adolescente. Este procedimiento comienza con la verificación de la garantía de derechos y la posterior apertura mediante un auto de trámite, con el fin de restaurar la dignidad e integridad del niño, niña o adolescente a través de medidas de protección que detengan la vulneración y aseguren el ejercicio efectivo de sus derechos fundamentales.

⁵ Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Oficina Jurídica, Concepto 28 de 2020.

Ahora bien, bajo los postulados de la Ley 1098 de 2006, la protección a niños, niñas y adolescentes con discapacidad se fundamenta en el derecho a una vida plena y digna, lo que obliga al Estado, la sociedad y la familia a garantizar su inclusión efectiva y la eliminación de barreras. El artículo 36⁶ de esta norma establece que estos niños, niñas y adolescentes tienen una protección reforzada, lo que implica el acceso prioritario a servicios de salud, rehabilitación y una educación inclusiva que se adapte a sus necesidades específicas mediante ajustes razonables.

En el marco del restablecimiento de derechos, la ley exige que cualquier proceso administrativo que involucre a un menor de edad con discapacidad sea tramitado con especial celeridad y enfoque diferencial. Las autoridades, deben asegurar que estos niños no solo estén protegidos contra el maltrato o el abandono, sino que reciban los apoyos técnicos y ajustes razonables necesarios para desarrollar su autonomía y libre desarrollo de la personalidad. Esta protección integral se alinea con la Constitución y los tratados internacionales, reconociendo que el interés superior de los niños, niñas y adolescente con discapacidad prevalece sobre cualquier otra consideración, exigiendo un entorno de corresponsabilidad absoluta para su bienestar.

Consonante con lo anterior, resulta necesario precisar que la delimitación de competencias entre las distintas entidades estatales no solo responde a criterios funcionales, sino que también constituye una garantía para la adecuada protección de los derechos fundamentales. Así, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, cumple un rol esencial en la protección y restablecimiento de derechos, no le

⁶ Ley 1098 de 2006. **artículo 36. Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad:** Para los efectos de esta ley, la discapacidad se entiende como una limitación física, cognitiva, mental, sensorial o cualquier otra, temporal o permanente de la persona para ejercer una o más actividades esenciales de la vida cotidiana.

Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad. Así mismo:

1. Al respeto por la diferencia y a disfrutar de una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas, que les permitan desarrollar al máximo sus potencialidades y su participación activa en la comunidad.
2. Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención. Igualmente tendrán derecho a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto.

Corresponderá al Gobierno Nacional determinar las instituciones de salud y educación que atenderán estos derechos. Al igual que el ente nacional encargado del pago respectivo y del trámite del cobro pertinente.

3. A la habilitación y rehabilitación, para eliminar o disminuir las limitaciones en las actividades de la vida diaria.
4. A ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación en igualdad de condiciones con las demás personas.

PARÁGRAFO 1o. Parágrafo derogado

PARÁGRAFO 2o. Los padres que asuman la atención integral de un hijo discapacitado recibirán una prestación social especial del Estado.

PARÁGRAFO 3o. Autorícese al Gobierno Nacional, a los departamentos y a los municipios para celebrar convenios con entidades públicas y privadas para garantizar la atención en salud y el acceso a la educación especial de los niños, niñas y adolescentes con anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad.

El Estado garantizará el cumplimiento efectivo y permanente de los derechos de protección integral en educación, salud, rehabilitación y asistencia pública de los adolescentes con discapacidad cognitiva severa profunda, con posterioridad al cumplimiento de los dieciocho (18) años de edad.

corresponde asumir funciones propias de sectores especializados como el de la salud, particularmente en lo relacionado con la caracterización, diagnóstico o conceptualización de enfermedades huérfanas y atención. Esta precisión permite encauzar adecuadamente las actuaciones institucionales dentro del marco de sus competencias⁷ y, a su vez, garantiza que las decisiones que impactan a las personas con discapacidad se adopten con fundamento en criterios técnicos idóneos.

De tal manera, el marco normativo que protege los derechos de las personas con discapacidad no se limita únicamente a las leyes internas, sino que también incluye normas⁸ de carácter internacional. En conjunto, estas disposiciones conforman un sistema dinámico, articulado a través del concepto de bloque de constitucionalidad.

Al respecto, la Corte Constitucional ha consolidado una línea jurisprudencial⁹ sólida y coherente, sustentada en fundamentos jurídicos claros y orientada a la protección integral de los derechos de las personas con discapacidad. En este desarrollo, ha establecido que los distintos actores, tienen el deber concurrente de observar y aplicar las directrices de protección y prevención fijadas, con el fin de garantizar el goce efectivo de los derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación o exclusión, consolidando así un marco de protección reforzada.

Por su parte, las enfermedades huérfanas y la discapacidad son categorías conceptualmente distintas, aunque pueden llegar a coincidir en determinados casos. A nivel internacional, la Organización de las Naciones Unidas, a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la Organización Mundial de la Salud¹⁰, mediante la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), han establecido que la discapacidad no se define exclusivamente por una condición médica, sino por la interacción entre las deficiencias de una persona y las barreras del entorno.

Asimismo, la Convención Internacional Sobre los Derechos del Niño, reconoce expresamente el derecho de los menores de edad al disfrute del más alto nivel

⁷ Ley 489 de 1998, por la cual se dictan normas sobre la organización y funcionamiento de las entidades del orden nacional, se expiden las disposiciones, principios y reglas generales para el ejercicio de las atribuciones previstas en los numerales 15 y 16 del artículo 189 de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones.

⁸ <https://www.dnp.gov.co/LaEntidad/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/Paginas/normatividad-discapacidad.aspx>

⁹ Corte Constitucional C-307 de 2009 M.P. Jorge Iván Palacio, C-458 de 2015 M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado, C-147 de 2017, SU-475 de 2023 M.P. PAOLA ANDREA MENESES MOSQUERA, entre otras.

¹⁰ Resolución WHA76.5 (2023) de la Organización Mundial de la Salud, relativa al fortalecimiento de la capacidad en materia de medios de diagnóstico, en la que se reconoce que los servicios de diagnóstico son de crucial importancia para la prevención, el diagnóstico, el manejo de casos, el seguimiento y el tratamiento de las enfermedades transmisibles, no transmisibles, tropicales desatendidas y raras. / Resolución WHA78.11 de 2025 de la Organización Mundial de la Salud, que reconoce las enfermedades raras como una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión.

posible de salud y de servicios para el tratamiento de las enfermedades que padezcan, así como la rehabilitación de su salud. De esta manera, señala que: *“Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho, y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: (...) b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud”*. Así mismo, el artículo 3.1 de la Convención incorpora el principio del interés superior de los niños, al exigir que en *“todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.”*¹¹

En este sentido, una enfermedad huérfana, para efectos de la presente consulta, no implica automáticamente la existencia de una discapacidad; esta dependerá del nivel en que dicha condición afecte la funcionalidad de la persona y su capacidad de participar plenamente en la sociedad. En todo caso, esta circunstancia no limita la actuación de la autoridad competente, la cual, en cada situación concreta en la que se advierta una posible amenaza, vulneración o inobservancia de los derechos de un niño, niña o adolescente, deberá intervenir de manera oportuna para prevenir el riesgo, restablecer los derechos o activar los mecanismos de protección más idóneos.

En el contexto colombiano¹², la Ley 1392 de 2010 regula específicamente las enfermedades huérfanas, reconociéndolas como patologías graves, crónicas y de baja prevalencia, sin equipararlas de manera directa a una discapacidad. Con fundamento en criterios del Ministerio de Salud y Protección Social, debido a sus características, quienes las padecen enfrentan múltiples barreras en el sistema de salud, lo que los ubica en una situación de debilidad manifiesta y riesgo constante frente a la garantía efectiva de sus derechos.

En consecuencia, tanto la jurisprudencia constitucional¹³ como la legislación, especialmente la Ley 1751 de 2015¹⁴, han reconocido a estas personas como sujetos de especial protección constitucional. Esto implica que deben recibir una atención en salud preferente, integral y sin barreras administrativas o económicas, así como medidas reforzadas que garanticen el acceso oportuno a tratamientos adecuados. En este contexto, la Corte ha reiterado que el análisis del derecho a la salud de quienes padecen enfermedades huérfanas debe realizarse bajo un enfoque

¹¹ Corte Constitucional T-399 de 2017. M.P. CRISTINA PARDO SCHLESINGER

¹² <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/paginas/enfermedades-huerfanos.aspx>

¹³ Corte Constitucional T-402 de 2018 y T-399 de 2017.

¹⁴ Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones.

de protección reforzada, atendiendo a su condición de vulnerabilidad y a los riesgos que estas patologías representan para su vida e integridad.

En conclusión, el marco jurídico en materia de infancia, adolescencia, discapacidad y enfermedades huérfanas es amplio, integral y se sustenta tanto en normas internas, como la Ley 1098 de 2006, la Ley 1392 de 2010 y la Ley 1751 de 2015, como en instrumentos internacionales de derechos humanos y salud, conformando un sistema articulado bajo el principio de bloque de constitucionalidad. Este conjunto normativo reconoce a los niños, niñas y adolescentes, especialmente aquellos en condición de discapacidad o con enfermedades huérfanas, como sujetos de especial protección, garantizando la inclusión, la eliminación de barreras y la prestación prioritaria de servicios de salud, educación y rehabilitación. La jurisprudencia de la Corte Constitucional refuerza este enfoque, estableciendo la obligación concurrente de la familia, la sociedad y el Estado de aplicar medidas de prevención, protección y restablecimiento de derechos en cada caso concreto, con atención a las necesidades específicas de cada menor de edad, respetando su interés superior y dignidad humana.

De igual manera, se resalta la importancia de delimitar competencias institucionales para garantizar la eficacia de las actuaciones. Entidades como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar cumplen un rol esencial en la protección integral y restablecimiento de derechos, pero no asumen funciones técnicas propias del sector salud, como la caracterización o el tratamiento de enfermedades huérfanas. De esta manera, se asegura que las decisiones que afectan a niños, niñas y adolescentes con discapacidad o enfermedades raras se adopten con criterios técnicos idóneos y enfoque diferencial.

Para garantizar la protección efectiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad o enfermedades huérfanas, se pueden iniciar diversas acciones judiciales, siendo la más inmediata la acción de tutela¹⁵, que permite obtener medidas urgentes para restablecer derechos fundamentales como la salud, la vida, la educación y la integridad.

También son procedentes la acción de cumplimiento¹⁶, para exigir que las autoridades cumplan normas o sentencias relacionadas con la atención de los niños, niñas y adolescentes; las acciones contencioso-administrativas¹⁷, cuando se busca responsabilizar a entidades estatales por omisiones o negligencia; y la

¹⁵ DECRETO 2591 DE 1991 - Por el cual se reglamenta la acción de tutela consagrada en el artículo 86 de la Constitución Política / Reglamentado por el Decreto 306 de 1992.

¹⁶ Ley 393 de 1997 - Por la cual se desarrolla el artículo 87 de la Constitución Política.

¹⁷ Ley 1437 de 2011 - por la cual se expide el Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo.

solicitud de medidas cautelares, que garantizan temporalmente el acceso a tratamientos, medicamentos de alto costo o ajustes educativos necesarios.

Paralelamente, se pueden implementar acciones administrativas orientadas a la atención inmediata e integral del menor de edad. Entre ellas, destaca el Proceso Administrativo de Restablecimiento de Derechos, liderado por el Defensor o Comisario de Familia, que aplica un enfoque diferencial y medidas de protección reforzada. También incluyen la gestión de atención prioritaria en salud ante EPS, IPS o el Ministerio de Salud, la implementación de planes de inclusión con ajustes razonables, seguimiento y acompañamiento del Ministerio Público. Estas acciones permiten que la protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes se materialice de manera efectiva y conforme a la normativa vigente.

En los anteriores términos se otorga respuesta a su consulta reiterando la indeclinable voluntad que asiste al ICBF en la protección integral de los derechos de niños, niñas y adolescentes, de acuerdo con los principios constitucionales y legales que demarcan su misión.

Cordialmente,



JOSÉ MIGUEL RUEDA VÁSQUEZ

Jefe Oficina Jurídica

Revisó: PLDR - Oficina Jurídica
Proyectó: JLRM - Oficina Jurídica