



**ELA Y SU DIGNIFICACIÓN DENTRO DEL DERECHO LABORAL  
COLOMBIANO**

**MARTIN AREVALO BERMUDEZ**

**Y**

**CRISTIAN CAMILO MÁRQUEZ PEÑA**

**UNIVERSIDAD SANTO TOMAS  
FACULTAD DE DERECHO, SEMILLERO DERECHO LABORAL  
BOGOTA D.C  
2024**



ELA Y SU DIGNIFICACIÓN DENTRO DEL DERECHO LABORAL COLOMBIANO

MARTIN AREVALO BERMUDEZ

Y

CRISTIAN CAMILO MÁRQUEZ PEÑA

UNIVERSIDAD SANTO TOMAS  
FACULTAD DE DERECHO, SEMILLERO DERECHO LABORAL  
BOGOTA D.C  
2024

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS  
FACULTAD DE DERECHO  
JURADO EVALUADOR DEL PROYECTO DE GRADO

Bogotá, 29 de mayo de 2024.

Estimados Doctores:

El presente escrito pretende ser sometido a su consideración el proyecto de grado titulado “ELA y su significación dentro del derecho laboral colombiano”; con el objeto de optar al título de ABOGADO.

Cordialmente,

MARTIN AREVALO BERMUDEZ

CRISTIAN CAMILO MÁRQUEZ PEÑA

## TABLA DE CONTENIDO

<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	
❖ INTRODUCCIÓN .....	6
❖ RESUMEN .....	7
❖ GLOSARIO .....	9
 <b>II. CAPÍTULO I.</b>	
❖ ELA .....	11
❖ ELA A TRAVEZ DE LA HISTORIA .....	12
❖ LA REVALORIZACIÓN HUMANA POR MEDIO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS .....	13
❖ PRECEDENTES INTERNACIONALES CIENTÍFICOS Y JURISPRUDENCIALES SOBRE LA ELA .....	15
 <b>III. CAPÍTULO II.</b>	
❖ TENDENCIAS LABORALES GLOBALES .....	17
❖ ACTUALIDAD DEL SISTEMA LABORAL COLOMBIANO .....	19
❖ BRECHAS DE DEFICIT LABORALES .....	21
 <b>IV. CAPÍTULO III.</b>	
❖ PRECEDENTES ANALÓGICOS A NIVEL INTERNACIONAL .....	24
❖ PROTECCIÓN Y REIVINDICACIÓN A DERECHOS ESENCIALES .....	26
❖ GARANTÍAS DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL EN COLOMBIA .....	28

❖ REFERENTES ANALOGICOS A NIVEL NACIONAL .....	35
<b>V. CAPÍTULO IV.</b>	
❖ SISTEMAS DE FAVORECIMIENTO Y REIVINDICACIÓN LABORAL .....	41
❖ CONDICIONES QUE MEJORARIAN LA EMPLEABILIDAD DEL TRABAJADOR PADECIENTE DE ELA .....	43
<b>VI. CONCLUSIONES V.</b>	
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>44</b>

## **ELA**

### **“DIGNIFICACIÓN DENTRO DEL DERECHO LABORAL COLOMBIANO”**

#### **I. INTRODUCCIÓN:**

El presente artículo tiene como finalidad responder a la pregunta, de cara a la desprotección material ¿Cómo materializar la dignificación del trabajador padeciente de ELA dentro del marco del Derecho Laboral Colombiano?

Los retos de la implementación de una dignificación al trabajador padeciente de ELA, permanente son un reto cambiante, el contexto de aplicabilidad a la jurisdicción colombiana se ha caracterizado por su poca flexibilidad material, poca efectividad, lentitud en la transformación que innove las condiciones materiales, contractuales y jurídicas de los trabajadores padecientes de ELA en Colombia, el sistema laboral colombiano se caracteriza a nuestro pesar por la poca participación y control de la ciudadanía. A través de los estudios tomográficos, Estudios de la deglución, resonancias magnéticas y pruebas genéticas, que han desencadenado importantes elementos a destacar propios de esta enfermedad que permiten el avance médico, jurídico y social de esta condición (ELA). Bajo este entendido se ha derivado una revolución científica y jurídica respecto de las formas de implementar de manera principal mecanismos de inclusión y dignificación a los trabajadores padecientes de ELA. De forma contraria se han evidenciado pocos métodos alternativos que funjan fuertemente como mecanismos transitorios que tengan en su haber una dignificación formal y material al trabajador.

La Esclerosis ha obligado a muchos estudios a centrarse en una búsqueda, que es encontrar los medios para dignificar una vida digna del trabajador, que tenga en si un resultado permanente y eficaz. Los teóricos e investigadores han formulado posturas acerca de los motivos y principios que justifican una materialización de los avances médico -científicos a fin de investigar a profundidad este tipo de patologías médicas.

Pero el verdadero reto es la materialización de las fórmulas teórico-prácticas planteadas por diversos autores y de distintas corporaciones científicas, médicas y jurídicas. Por cuanto las dificultades económicas, sociales, culturales, comerciales, familiares, educativas, psicológicas dispersan la idea de implementar un sistema laboral incluyente y garante de los derechos del trabajador.

Para resolver este interrogante, se desarrollarán los siguientes objetivos, determinar las implicaciones del ELA en el marco del Derecho Laboral en Colombia, realizar un análisis científico médico de cuan pertinente resulta implementar herramientas que recobren la utilidad de los trabajadores con ELA. Determinar los beneficios y consecuencias de la implementación de herramientas biomédicas que fomenten una dignificación al trabajador padeciente de ELA. Proponer conceptos innovadores en el campo del Derecho Laboral frente a la desprotección material de los trabajadores con ELA.

para finalizar, es clave, indicar que la metodología utilizada se basa en los razonamientos teóricos, metodológicos, y prácticos bien sustentados en otros estudios y experiencias, que nos indican la utilidad, la importancia, y el interés que tiene la realización de la investigación, del ¿por qué? se realiza la investigación. En la investigación existen razones de orden teórico, metodológico y jurídico; asociadas todas ellas al mejoramiento cualitativo de los procesos y resultados.

#### ❖ RESUMEN:

El marco del derecho laboral colombiano, parte de la dignificación de los sujetos implicados dentro de las relaciones laborales resulta pues de suma vitalidad, que todo sujeto que se vea inmerso en la relación laboral tenga en su haber propio una estrecha relación entre un vínculo contractual y un cúmulo de derechos de rango constitucional e internacional, siendo este un esquema garantista y proteccionista al sujeto trabajador.

Ahora bien, la materialización de la dignificación del trabajador se hace efectiva en cuanto el trabajador reúna ciertas características y distinciones físicas, estas mismas causas que es

perentorio aclarar la abierta discriminación que esto implica, la prestación de servicios por parte de los trabajadores debe realizarse sin distinción alguna de su edad, sexo, etnia, religión o a lo que nos atiende por enfermedad.

Los retos de la implementación de una dignificación al trabajador padeciente de ELA, permanente son un reto cambiante, el contexto de aplicabilidad a la jurisdicción colombiana se ha caracterizado por su poca flexibilidad material, poca efectividad, lentitud en la transformación que innove las condiciones materiales, contractuales y jurídicas de los trabajadores padecientes de ELA en Colombia, el sistema laboral colombiano se caracteriza a nuestro pesar por la poca participación y control de la ciudadanía.

A Través de los estudios tomográficos, Estudios de la deglución, resonancias magnéticas y pruebas genéticas, que han desencadenado importantes elementos a destacar propios de esta enfermedad que permiten el avance médico, jurídico y social de esta condición (ELA). Bajo este entendido se ha derivado una revolución científica y jurídica respecto de las formas de implementar de manera principal mecanismos de inclusión y dignificación a los trabajadores padecientes de ELA. De forma contraria se han evidenciado pocos métodos alternativos que funjan fuertemente como mecanismos transitorios que tengan en su haber una dignificación formal y material al trabajador.

El ELA ha obligado a muchos estudios a centrarse en una búsqueda, ésta es encontrar los medios adecuados para permitir dignificar una vida digna del trabajador, que tenga en sí un resultado permanente y eficaz. Los teóricos e investigadores han formulado posturas acerca de los motivos y principios que justifican una materialización de los avances médico-científicos a fin de investigar a profundidad este tipo de patologías médicas.

Pero no obstante el verdadero reto se encuentra en la materialización de las fórmulas teórico-prácticas planteadas por diversos autores, así como de distintas corporaciones científicas,

médicas y jurídicas. Por cuanto las dificultades económicas, sociales, culturales, comerciales, familiares, educativas, psicológicas dispersan la idea de implementar un sistema laboral incluyente y garante de los derechos del trabajador.

**Palabras Clave:** ELA, avances médicos, derechos del trabajador, flexibilidad material, reto cambiante, relación laboral, personas en situación de discapacidad, enfermedad huérfana.

#### ❖ GLOSARIO:

**ELA:** Acorde a la biblioteca nacional de medicina definen el ELA como “Esclerosis lateral amiotrófica o ELA, es una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos voluntarios (MedlinePlus, 2022)” es decir esta enfermedad limita progresivamente las condiciones motrices de los pacientes, la afectación al tronco cerebral hace que los pacientes de ELA estén envueltos en un círculo de degeneración permanente hacia la renuncia total a las capacidades motrices y físicas.

**Avances Médicos:** Esta determinación corresponde a aquellas tecnologías que permiten la creación de métodos de investigación médico científica con el objeto de poner en práctica herramientas básicas que dignifiquen las condiciones de vida de aquellos quienes padecen enfermedades crónicas que vulneran derechos inherentes al ser humano a saber implementación de robots, fármacos, mecanismos alternativos como el uso de electricidad o la implementación de partes robóticas que permiten la recuperación de algunas habilidades motrices de los pacientes.

**Derechos del Trabajador:** Se debe entender este concepto como un articulado sistematizado de derechos integrales cuya naturaleza es inherente al trabajador, es decir, entender que los

trabajadores poseen un conjunto de derechos al cual le amerita protección institucional y eficaz dentro del esquema laboral que existe en Colombia, de tal sentido que pueda existir relaciones armónicas que permitan el desarrollo sistemático del sistema laboral en Colombia.

**Flexibilidad Material:** Hace referencia a las atribuciones que debe tener la praxis y el desarrollo de los enfoques laborales, debido a que los trabajadores, tienen diferentes capacidades económicas y/o condiciones que desfavorecen al trabajador en diferentes condiciones materiales, si es materializable la flexibilidad el sistema laboral colombiano podrá propender por la promoción de la seguridad para el trabajador.

**Reto Cambiante:** Las atribuciones de los trabajadores hace parte elemental de la relación laboral y económica, es decir la incidencia del factor humano revitaliza la protección integral de los trabajadores, así como su inclusión en entornos de protección y respeto a sus garantías, por tanto, debe comprenderse que la existencia variable del factor humano en la relación laboral hace que, las relaciones laborales sean retadoras para el día a día de la construcción del sistema laboral en Colombia.

**Relación Laboral:** La vinculación laboral y contractual ha sido elemento de análisis por la jurisprudencia y el derecho laboral colombiano toda razón que este es el eje crítico de la presente investigación, los diferentes elementos que conciernen a la relación laboral como los derechos y obligaciones que toman vitalidad en la praxis laboral por cuanto la materialización de este aglomerado de derechos y obligaciones deben ser analizados con el objeto de capitalizar relaciones y sistemas laborales que favorezcan la praxis positiva en la relación laboral.

**Personas en Situación de Discapacidad:** Las personas en situación de discapacidad son personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u

otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

**Enfermedad Huérfana:** En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia de rango entre 1 a 5000 personas, dando por ella, condiciones de indignidad material, sta arrivando e Luna quella libertà galleria evidentemente meno scavo a la salud.

## CAPÍTULO I

### I. ELA

Los retos de la implementación de una dignificación al trabajador padeciente de ELA, permanente son un reto cambiante, el contexto de aplicabilidad a la jurisdicción colombiana se ha caracterizado por su poca flexibilidad material, poca efectividad, lentitud en la transformación que innove las condiciones materiales, contractuales y jurídicas de los trabajadores padecientes de ELA en Colombia, el sistema laboral colombiano se caracteriza a nuestro pesar por la poca participación y control de la ciudadanía.

A Través de los estudios tomográficos, Estudios de la deglución, resonancias magnéticas y pruebas genéticas, que han desencadenado importantes elementos a destacar propios de esta enfermedad que permiten el avance médico, jurídico y social de esta condición (ELA). Bajo este entendido se ha derivado una revolución científica y jurídica respecto de las formas de implementar de manera principal mecanismos de inclusión y dignificación a los trabajadores padecientes de ELA. De forma contraria se han evidenciado pocos métodos alternativos que funjan fuertemente como mecanismos transitorios que tengan en su haber una dignificación formal y material al trabajador.

El ELA ha obligado a muchos estudios a centrarse en una búsqueda, ésta es encontrar los medios adecuados para permitir dignificar una vida digna del trabajador, que tenga en si un resultado permanente y eficaz. Los teóricos e investigadores han formulado posturas acerca de los motivos y principios que justifican una materialización de los avances médico-científicos a fin de investigar a profundidad este tipo de patologías médicas.

Pero no obstante el verdadero reto se encuentra en la materialización de las fórmulas teórico-prácticas planteadas por diversos autores, así como de distintas corporaciones científicas, médicas y jurídicas. Por cuanto las dificultades económicas, sociales, culturales, comerciales, familiares, educativas, psicológicas dispersan la idea de implementar un sistema laboral incluyente y garante de los derechos del trabajador.

## **I. ELA en la historia**

La ELA es la enfermedad registrada y documentada por primera vez en 1869 por el neurólogo Jean-Martin Charcot de origen francés, pero no sería hasta 70 años más tarde, en 1939, cuando la enfermedad comenzó a darse a conocer de forma popular. Esto se debe a que Lou Gehrig, un famoso jugador de béisbol estadounidense, contrajo ELA y falleció poco después. Debido a la relevancia que tuvo la noticia, la enfermedad se hizo tan popular que por ello se la conoce con el nombre del jugador. Más recientemente, la ELA ha incrementado su popularidad por ser la enfermedad que sufrió el famoso físico teórico Stephen Hawking. Es un caso muy excepcional de esta enfermedad, pues el científico fue diagnosticado con ella a los 21 años y vivió hasta los 76 años, falleciendo el 14 de marzo de 2018.

De los casos más reconocidos a nivel internacional son el de

*“Brad Dusek jugó fútbol americano en la escuela secundaria superior, y luego pasó a jugar en la Universidad de Texas A&M antes de ser seleccionado en 1973 por los Patriotas de Nueva Inglaterra (ATSDR, 2023)”. Siendo un caso reconocido a nivel internacional por su extrema condición y padecimiento sobre esta enfermedad.*

De la historia reciente uno de los autores más reconocidos frente al estudio del ELA es el autor Jesús Mora este afirma que el ELA: *“Es una enfermedad neurodegenerativa, la tercera por frecuencia después del alzhéimer y el párkinson, que afecta a las motoneuronas, las células nerviosas que mueven los músculos voluntarios del cuerpo: brazos, piernas, los que ayudan a hablar, a tragar y a respirar”* (STEGMANN, 2014).

## **II. La Revalorización Humana por medio de Nuevas Tecnologías.**

Frente al ELA, los avances científicos que estudian esta enfermedad huérfana, no han sido abundantes, pero el constante acecho de una enfermedad o condición que deriva en condiciones inhumanas. A razón de esto España se ha consolidado como uno de los centros básicos de investigación médico- científico a nivel mundial como se afirma en el portal de noticias 20 minutos:

*“España se diagnostican cada año casi unos 900 nuevos casos, y el número total de afectados ronda los 4.000 pacientes”* (20 Minutos, 2011).

Según la doctora, Yolanda Zuriarraín, especialista médica, y con años de experiencia en el campo del cuidado de pacientes de ELA en estado terminal: *“En España la prevalencia de ELA es mayor que en otras partes del mundo* (20 Minutos, 2011)” y a su vez afirma *“Si lo normal es un caso cada 100.000 habitantes, aquí este porcentaje sube hasta casi el 3 por 100.000”* (20 Minutos, 2011).

Ana callejo Mora Licenciada en Periodismo por la Universidad CEU San Pablo y Maria Sánchez-Moge periodista especializada en biomedicina, se han consagrado como investigadoras reconocidas por las comunidades periodísticas y científicas, las cuales afirman

*“Como afirma el Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN). El ELA es concebido como "una enfermedad que afecta a muchas funciones del paciente -no solo a la motora-, como la respiración, la nutrición o la social y psicológica" (Sanchez, 2023).*

A raíz de lo mencionado esta patología huérfana comprende diversas aristas médico-científicas razón por la cual los tratamientos no pueden estar exclusivamente en cabeza del neurólogo. Por tanto, afirman Ana callejo Mora y Maria Sánchez-Moge que: se necesita la creación de: *“hospitales y unidades para una asistencia más integral a los afectados”* (Sanchez, 2023). Las unidades médicas especialidades mejoran la calidad de vida y subsistencia de los enfermos padecientes de ELA.

Ana callejo Mora y Maria Sánchez-Moge afirman algunos de los métodos más innovadores en el campo médico científico que contrarrestan esta patología:

*“Se está estudiando la influencia de una toxicidad mediada por el neurotransmisor glutamato y se están buscando estrategias terapéuticas para bloquear esa toxicidad. Un buen ejemplo es el fármaco riluzol, pero se investigan otros”* (Sanchez, 2023).

*“Algunas teorías hablan de la implicación de una agregación de proteínas que lleva a la muerte neuronal y ya hay fármacos en ensayos clínicos que bloquean esta vía”* (Sanchez, 2023).

*“Otra hipótesis que se estudia es la activación de la microglía (unas células del sistema nervioso central) y los fenómenos inflamatorios. Aquí hay, a su vez, varias líneas de investigación de fármacos. Uno de los que más se han estudiado es el **mastinib**”* (Sanchez, 2023).

*“También podría jugar un papel relevante el estrés oxidativo, y por eso se investigan fármacos con efecto antioxidante. En esta categoría se encuentra el Edaravone, que de momento solo se ha estudiado en población oriental”* (Sanchez, 2023).

*“La terapia celular y la terapia génica -esta última, para las formas familiares- también se están investigando, pero de momento existen más estudios en animales que en humanos”* (Sanchez, 2023).

### **III. Precedentes Internacionales científicos y jurisprudenciales sobre el ELA.**

La esclerosis lateral amiotrófica ha sido objeto de estudio desde los años 70 con los precedentes más reconocidos a nivel internacional de los cuales se han derivado análisis sociológicos culturales y médicos científicos, estos han sido objeto de estudio a través de las décadas y han marcado un precedente institucional relativo de los pacientes padecientes de esclerosis lateral amiotrófica, estos precedentes institucionales deben ser puestos a consideración de la presente investigación puesto que son mecanismos que permite la interpretación y aplicabilidad de sistemas que favorezcan la reivindicación y dignificación de los trabajadores pacientes de esclerosis lateral amiotrófica en un sistema laboral como el colombiano.

España y Estados Unidos se han consolidado como uno de los más grandes referentes en la investigación y lucha contra las esclerosis laterales amiotrófica a nivel mundial toda vez que estos países cuentan con innovaciones y cualidades y aptitudes científicas suficientes para afrontar los retos que representa adaptar los esquemas y funcionamientos sociales a personas con esta condición médica,

A nivel internacional se han consolidado algunos centros de investigación muy importantes, como el National Amyotrophic Lateral Sclerosis Registry (National ALS Registry, 2023) encargado de ser un centro de investigación científica contra el ELA a nivel mundial, siendo este uno de los más importantes por cuanto sus métodos de investigación y oportunidades de dignificación que les brindan a los pacientes de ELA son un avance médico y científico en la lucha contra el ELA.

Este centro internacional es base y precedente científico frente a la investigación y lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica puesto que una de sus funciones principales es la recopilación de información de material genético para la investigación e implementación de tratamientos médicos científicos que ayuden a combatir la esclerosis lateral amiotrófica, existen diferentes centros médicos y de investigación científica que son ejes fundamentales al momento de realizar investigaciones e implementación de tratamientos médicos contra la esclerosis lateral amiotrófica cómo lo pueden ser FUNDELA (Centro de investigación frente a la lucha del ELA) o conocido como "La Caixa", así como la "Fundación Luzón".

Estos son algunos de los muchos centros de investigación médicos científica con fines humanitarios que existen y luchan a diario contra la esclerosis lateral amiotrófica algunos organismos internacionales como la OMS que en 2022 ratificó el Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre la Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos 2022-2031, que ha sido responsables de unificar la lucha a nivel internacional contra la esclerosis lateral amiotrófica. En paralelo la investigación biomédica ha sido eje central puesto que la implementación de herramientas biomédicas permite la movilización y la ampliación de la expectativa de vida de algunos de los padecientes de esclerosis lateral amiotrófica.

Por vía jurisprudencial se han consignado diferentes parámetros de aplicación internacional y nacional frente a la investigación médico científica que ayude a la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica. España se ha caracterizado por ser fuente normativa en lo relativo a la

regulación institucional que permita la inclusión y reivindicación de los trabajadores pacientes de esclerosis lateral amiotrófica.

## **CAPÍTULO II**

### **II. Tendencias Laborales Globales.**

El paradigma internacional se ha consolidado en el entendido de que se deben realizar aplicación directa de diferentes estrategias de participación así como de estrategias laborales y económicas que consoliden la magnificación de la productividad en lo relativo a los sistemas laborales a nivel internacional existen diferentes paradigmas que pretenderán ser analizados en este capítulo como objeto fundamental en el estudio de la relación de sujetos que ostentan una calidad de trabajadores a nivel internacional y que de ella se deriva la existencia de tendencias y paradigmas a nivel internacional que reflejan un escenario pragmático en lo relativo a la relación laboral por tanto los sujetos con la condición especial de esclerosis lateral amiotrófica deben ser tomados en cuenta en lo relativo a su aplicabilidad en el sistema laboral internacional.

La modernización de los sistemas laborales a nivel mundial tiene en su esencia distintas aplicaciones reflejados en diferentes sistemas comerciales, laborales y administrativos; Ahora pues partiendo desde el anterior paradigma, es importante resaltar que las nuevas tendencias laborales parten de un sistema de unificación laboral globalizado, es decir se han establecido criterios y parámetros que no distinguen de alguna forma de discriminación para los trabajadores, a nivel internacional la práctica se ve reflejada en su gran mayoría por empresas con injerencia económica internacional, cómo empresas multinacionales o empresas con un impacto comercial y sociocultural masivo como se puede reflejar en McDonald's, Starbucks, qué han pasado su sistema comercial y laboral en la unificación y estandarización de sus esquemas laborales en sociedad por medio de vínculos contractuales competitivos en el mercado internacional que ofrecen esquemas seguros al trabajador.

Así las cosas, las tendencias laborales globales deben comprender diferentes aspectos, como puede ser la modernización, esto quiere decir que el sistema laboral debe estar en miras de obtener un sistema laboral unificado, con las garantías que más provechosas para los trabajadores, en consideración a cualquier forma de discriminación, explotación o condiciones de indignidad para los trabajadores.

Cabe resaltar que la estandarización de los sistemas laborales no siempre será provechosa para el trabajador, toda vez que existen parámetros y aplicaciones socioculturales diametralmente distintas dentro de cada sistema laboral particular de cada país así como de diferentes regulaciones de carácter nacional, es pues así que no se tienen en consideración directa en cada país conceptos fundamentales de un sistema laboral, como la implementación del derecho de asociación sindical como una herramienta propia del trabajador y no entendida como cierta forma de amotinamiento por parte de los trabajadores; Así las cosas, las tendencias laborales globales determinan ciertos parámetros de los cuales se puede entender que intentan tener trabajadores unificados o que reúnan las mismas cualidades y actitudes para destacar dentro de un sistema laboral.

El eje central y directo de la presente investigación es reivindicar a los trabajadores pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, dicha reivindicación pretendida debe ser integral y comprender no exclusivamente a los trabajadores padecientes de esclerosis lateral amiotrófica, sino a los trabajadores que por una u otra razón padezcan de enfermedades huérfanas, degenerativas que en su haber tienen cierta connotación socio cultural que de la cual se deriva un sesgo, que obliga a los trabajadores con condiciones diferentes a realizar sus funciones en condiciones de indignidad sociocultural y laboral.

Por tanto, debemos destacar que los trabajadores pacientes de esclerosis lateral amiotrófica y los demás padecientes de enfermedades diferentes pero que guarden estrecha relación de segregación social, pueden adaptarse a las nuevas tendencias laborales globales, como puede ser el tener competencia en los mercados laborales nacionales e internacionales.

Los trabajadores responden a elementos que particularizan y destacan a los sujetos que reúnan las cualidades y aptitudes para la aplicabilidad y competitividad en los mercados laborales, ahora pues dado que las enfermedades degenerativas y/o huérfanas de manera relativa limitan el desempeño de los trabajadores deben tenerse en consideración conceptos elementales propios de un sistema laboral que reivindique las garantías y derechos de los trabajadores, como la flexibilización laboral la dignidad del trabajador y las posibilidades laborales y contractuales de tener al trabajador en condiciones que le permitan tener igual o mejor desempeño laboral que sus semejantes que no sean pacientes de cualquier afectación a la salud que limite su desempeño.

*“A finales del año pasado, cuando 2022 se vislumbraba como el futuro, hablamos de algunas tendencias que ya comenzaban a manifestarse y otras que cobrarían cada vez más importancia como: Coworking, Trabajo a distancia, Deslocalización, Outsourcing, Disminución de la jornada de trabajo, Equipos híbridos” (Quiriarte, 2022).*

Es por tanto lógico inferir, que la base por la cual se pretende reivindicar la posición socio cultural en entornos laborales de los trabajadores padecientes de esclerosis lateral amiotrófica, deberá comprender principios generales de la interpretación de derechos como la dignidad humana, la igualdad, el trabajo, el respeto por la autonomía privada y la promoción de derechos como el respeto, inclusión e integración de los sujetos que padecen esta condición degenerativa.

## **I. Implicaciones sociales, culturales, y económicas del ELA.**

Para dar pie a esta investigación, se tomó como base de interpretación la perspectiva sociocultural tradicional clásica de entender al trabajador paciente de esclerosis lateral

amiotrófica como un sujeto limitado en todas sus funciones físicas y motrices que por tanto esta condición le impediría tener un reconocimiento e impacto laboral dentro de su entorno.

En la medida que se ha indagado en la jurisprudencia internacional, se ha podido evidenciar los diferentes avances médicos científicos y ciertos casos aislados a nivel nacional permiten comprender la importancia de dignificar y reivindicar los derechos de los trabajadores padecientes de esclerosis lateral amiotrófica, dado que de lo relativo a la afectación de esta enfermedad a la población nacional el impacto estadístico no ha tomado relevancia, es decir esta enfermedad no refleja alguna condición que amerite tener planes de contingencia de naturaleza prioritaria, pero la afectación a algunos casos en la jurisdicción nacional hace reflexionar de la importancia de indagar y tener previsión frente a esta condición que vuelve indigna la vida de los padecientes de esta enfermedad, la indagación de la jurisprudencia nacional ha arrojado que esta condición no ha sido objeto de estudio dentro de los distintos escenarios dogmáticos y doctrinales en el escenario colombiano y como dicta la lógica los elementos doctrinales relativos a la reivindicación de derechos laborales de los trabajadores con esclerosis lateral amiotrófica se ve envuelta en un limitado desarrollo doctrinal que dificultan la aplicabilidad de elementos que reivindicuen la posición socio cultural de los sujetos que poseen esta condición, por tanto esta investigación pretende comprender de plano los diferentes niveles que comprende la reivindicación de derechos laborales de los trabajadores padecientes de ELA.

Tomando perspectiva los trabajadores pacientes de esclerosis lateral amiotrófica, tienen retos socioculturales de mayor dificultad puesto que las estructuras socioculturales, así como de las infraestructuras laborales, civiles, económicas no tienen en su haber la concepción de la importancia de la reivindicación de derechos laborales a este tipo de trabajadores.

Colombia se destaca por ser un entorno hostil para este tipo de trabajadores, las empresas, las instituciones y cualquier otro tipo de entidad destacan por el no propender el respeto e inclusión frente a este tipo trabajadores o personas padecientes de esclerosis lateral amiotrófica o cualquier tipo de enfermedad que guarden estrecha relación con las limitaciones motrices y/o cognitivas, ya que la concepción sociocultural de esta enfermedad

tiende a segregar este tipo de población y catalogarla como población vulnerable e ineficiente, de tal sentido que la existencia de brechas económicas reflejan condiciones de adversidad al momento de tomar en atención a esta población, razón por la cual hace que la inclusión de los trabajadores pacientes de esclerosis lateral amiotrófica sea un idealismo dentro del sistema laboral colombiano.

Así las cosas, la adversidad de las condiciones socioculturales, religiosas, económicas y políticas hacen que la interpretación al momento de materializar la reivindicación sociocultural tome diferentes caminos, pero cabe tomar en atención que estos criterios de interpretación deben realizarse en atención de los parámetros de salvaguarda de las garantías constitucionales e internacionales que materializan la protección real de los trabajadores.

## **II. Actualidad del Sistema Laboral Colombiano.**

La existencia del estado social de derecho refleja diferentes condiciones que condicionan la actualidad real del sistema laboral en Colombia; Así las cosas dentro del ámbito de aplicabilidad el sistema laboral colombiano se ha caracterizado por ostentar regulación expresa para los trabajadores en general, esto es, que Colombia ha propendido por tener en su haber un sistema de protección y garantías hacia los trabajadores, en el marco del reconocimiento a diferentes sistemas de protección de carácter nacional e internacional, a través de la ratificación de convenios internacionales y ratificación de leyes que materializan la protección constitucionales de los trabajadores.

Este sistema lo componen diferentes figuras, como se caracterizan los sistemas laborales en diferentes jurisdicciones, es por tanto lógico señalar que el conglomerado de figuras hacen que Colombia armonice su sistema laboral en sistemas dinámicos de participación, con la injerencia de figuras privadas y estatales, con la inclusión de regímenes contractuales que la ley prevé, con la finalidad que se tenga una garantía en la flexibilización y dinamismo del sistema laboral colombiano, con miras y especial atención en la protección de derechos y garantías constitucionales que son inherentes al trabajador; a título de ejemplo la obligatoriedad de salvaguardar la salud en cuanto a las contingencias que se puedan llegar a

generar en el desarrollo, con causa o con ocasión, de las actividades laborales; con ocasión a lo anterior existe el deber del empleador de afiliar a sus trabajadores al sistema de riesgos profesionales; Esta afiliación genera que, se dé un servicio eficiente, universal y que además de ello hace parte de los derechos irrenunciables, intransigibles e inconciliables de los trabajadores.

Lo anterior, si se presenta en el contexto de los trabajadores con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es que tiene una gran importancia que los trabajadores se encuentren afiliados al sistema de riesgos profesionales, ya que no solo se garantiza el derecho a la salud, sino que además de ello se da seguimiento a lo estipulado en la legislación colombiana frente a la materialización por la promoción y eficiencia de los derechos y garantías constitucionales.

Con los paradigmas determinados, debemos dar especial atención a que lo anterior no refleja la materialización real del sistema laboral colombiano, es decir, la anterior fundamentación refleja el esquema teórico y normativo del sistema laboral colombiano, pero la praxis y el desarrollo real del sistema laboral en Colombia, se ve envuelto en diferentes ejes críticos que hacen extenuante la materialización de la protección institucional la cual debe brindarse al trabajador.

### **III. Brechas de déficit laborales en Colombia**

Dentro del ámbito nacional las brechas de déficit laboral en Colombia han sido marcadas por las tendencias económicas del país en los últimos años, conflictos internos, desgaste de la economía nacional, así como de la inflación, inseguridad económica y desprotección laboral.

*"De acuerdo con la CCB (Cámara de comercio de Bogotá), en los periodos en los que la economía del país ha sufrido caídas o desaceleraciones, la brecha en la tasa de desempleo se ha estancado o incrementado, lo cual fue el caso del periodo entre 2020 y 2021" (EL TIEMPO, 2022).*

Pues así que existe un deber institucional por parte del estado y las empresas entendido este como cierto trabajo conjunto que debe estar encaminado hacia la estabilización económica y la protección y eliminación de las brechas de déficit de empleo que han limitado y condicionado la empleabilidad en los últimos años a nivel nacional. Cabe destacar la importancia de formalizar estrategias que disminuyan la brecha de empleo, favoreciendo las condiciones de empleabilidad y estabilidad laboral.

Las brechas de déficit de empleabilidad en Colombia hacen que el paradigma laboral colombiano se convierta en un entorno retador para los trabajadores por tanto el estado debe intervenir en la creación de políticas que flexibilicen la empleabilidad y las condiciones laborales más favorables para el trabajador.

*“Una estructura regulatoria del mercado laboral desconectada de la capacidad productiva de la economía; y un esquema de financiación del sistema de seguridad social que recae principalmente sobre el costo del trabajo. Estos dos problemas están conectados y se retroalimentan”* (Universidad de los Andes, 2022).

Las condiciones de empleabilidad siempre están condicionadas a la injerencia económica, estatal y administrativa por parte del estado y de las empresas que en su gran mayoría ostentan un monopolio laboral y económico de los trabajadores este tipo de fórmulas económicas son propios de sistemas de gobierno distintos al que se quiere reflejar en el paradigma del derecho laboral, puesto que las condiciones y los parámetros de empleabilidad deben seguir diferentes objetivos que respondan a la realidad social que se vive dentro del territorio nacional, es decir que en sí mismo el sistema laboral colombiano es un sistema que refleja hostilidad hacia el trabajador paciente de ELA o cualquier otro trabajador con condiciones de salud como las enfermedades huérfanas o degenerativas, esta posición debe de limitarse o combatirse con distintas posibilidades que rompan con las diferentes causalidades queda en pie a una brecha de déficit laboral en Colombia.

El sistema laboral colombiano puede ser entendido como un mecanismo maleable, es decir en cuanto se hagan materializables la aplicación de principios que en su mayoría han sido desarrollados por vía jurisprudencial y doctrinal como el enfoque de género, la inclusión de jóvenes en puestos de trabajo, la política social aplicada al esquema del sistema laboral, la lucha contra la discriminación y segregación de los trabajadores pacientes de enfermedades huérfanas o degenerativas. Se verán en la medida de lo posible materializados paradigmas que luchen contra la desprotección y situaciones de indignidad que sufren los trabajadores en condiciones de salud que agraven su impacto laboral y social económico en sociedad.

## **CAPÍTULO III**

### **III. Precedentes analógicos**

La regulación expresa frente a la desprotección de los trabajadores padecientes de esclerosis lateral amiotrófica en Colombia es bastante limitada puesto que las condiciones de indignidad y la protección de los trabajadores pacientes de esclerosis lateral amiotrófica no ha sido objeto de estudio dentro del escenario legislativo nacional, algunos aspectos han sido regulados por vía jurisprudencial en Colombia cómo fuente de protección de los derechos, los trabajadores que padecen de Esclerosis Lateral amiotrófica, han reclamado sus derechos según lo previsto en el artículo 86 de la Constitución Política de Colombia, con el fin de obtener una respuesta más rápida, acertada y en pro de sus derechos, para que así no sean ni vulnerados ni violados los derechos fundamentales de los pacientes.

*“Artículo 86. Toda persona tendrá acción de tutela para reclamar ante los jueces, en todo momento y lugar, mediante un procedimiento preferente y sumario, por sí misma o por quien actúe a su nombre, la protección inmediata de sus derechos constitucionales fundamentales, cuando quiera que éstos resulten vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de*

*cualquier autoridad pública. La protección consistirá en una orden para que aquel respecto de quien se solicita la tutela, actúe o se abstenga de hacerlo. El fallo, que será de inmediato cumplimiento, podrá impugnarse ante el juez competente y, en todo caso, éste lo remitirá a la Corte Constitucional para su eventual revisión. Esta acción solo procederá cuando el afectado no disponga de otro medio de defensa judicial, salvo que aquella se utilice como mecanismo transitorio para evitar un perjuicio irremediable. En ningún caso podrán transcurrir más de diez días entre la solicitud de tutela y su resolución. La ley establecerá los casos en los que la acción de tutela procede contra particulares encargados de la prestación de un servicio público o cuya conducta afecte grave y directamente el interés colectivo, o respecto de quienes el solicitante se halle en estado de subordinación o indefensión”. (Constitución Política de Colombia, Artículo 86)*

Con base en la idea anterior, la cual nos remite al artículo 86, la Corte Constitucional ha dejado en firme que la acción de tutela no se deberá presentar en todos los casos laborales ya que para ello se debe acudir a la jurisdicción ordinaria laboral, solo en casos específicos se deberá hacer uso de la acción de tutela, con el fin de que el sistema de justicia no se sobrecargue de acciones que no son pertinentes, sino que las acciones de tutela que sean presentadas para que se dé un correcto reconocimiento del derecho a la salud según la sala de casación laboral.

*“Importa recordar que hoy día se ha reconocido que el derecho a la salud, dada su importancia, es un derecho fundamental y autónomo y no derivado o conexo como se venía entendiendo, dejando de lado la tesis, según la cual se tenía como un derecho de carácter meramente prestado al, solo tutelable en la medida en que incidiera o afectara a uno de linaje fundamental” (M.P. Fernando Castillo Cadena, Radicado No. SLT 14259 – 2017).*

Así las cosas, es pertinente analizar la existencia de la desprotección que tienen los trabajadores de ELA, aunque existiendo herramientas

## **I. Protección y Reivindicación de derechos**

En el marco del derecho laboral colombiano, la Corte Constitucional ha enmarcado un gran precedente en cuanto a los trabajadores con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ya que en lo que concierne al derecho laboral esta enfermedad no se toma como impedimento para la realización de las actividades necesarias en el puesto de trabajo, por lo tanto, si el trabajador realiza sus tareas y actividades de manera satisfactoria para el empleador, este no podrá llegar a ser desvinculado de la empresa o entidad. Con lo anterior la Corte Constitucional ha demostrado que tanto el derecho a la salud al igual que el derecho al trabajo son derechos fundamentales y básicos para poder vivir y vivir a de manera plena y en el peor de los casos subsistir con lo mínimo teniendo en cuenta la actividad laboral cómo lo desarrolla el principio del mínimo vital, a lo cual se puede inferir que, bajo ninguna circunstancia se pueden llegar a vulnerar o violar estos derechos a ninguna persona.

No es prudente dejar de lado que desde que se declaró la pandemia llamada COVID-19, según la O.M.S., algunas de las empresas colombianas las cuales contaban con trabajadores que padecen de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) tomaron la decisión de terminar de manera unilateral por parte del empleador dichos contratos, teniendo en cuenta lo anterior, la Corte Constitucional se dio a la tarea de buscar la protección y la garantía a la protección del derecho a la estabilidad reforzada, a la vida digna, la igualdad, el trabajo, la seguridad social y el cuidado al salario mínimo vital y móvil de cada uno de los trabajadores. Sin embargo, las empresas de las cuales se entra en cuestión no lograron desvincular a dichos trabajadores, sino que decidieron hacerlo con la excusa de la recesión económica que trajo consigo la pandemia.

“Rescató que la terminación del contrato de trabajo accedió por una causa objetiva consistente en “la disminución de las actividades de la mina y su área y como obrero de HSE, con ocasión de la pandemia CORONAVIRUS (COVID-19), declarada por

la OMS. Señaló que, debido a la evidente disminución de operaciones de la compañía,” la cual en estos momentos se encuentra aproximadamente en un 60%, el día que terminó el contrato con el accionante también fueron despedidos 53 trabajadores más” (sentencia T-187 de 2021).

Basado en la anterior decisión expuesta en la sentencia, se determina que por medio de la acción de tutela, que recordemos, es una acción constitucional, la cual pretende la búsqueda de la protección de los de los derechos fundamentales y no solo ello, sino también, los asociados con los derechos laborales de las personas, por los cual es una orden considerar a los trabajadores teniendo en cuenta el principio de la estabilidad reforzada en cuanto se pueda llegar a demostrar una afectación sustancial del estado de salud y de la capacidad laboral, la cual siempre deberá ser del pleno conocimiento del empleador, así cómo se profirió mediante la sentencia T – 187 de 2021.

*“No es admisible que la empresa desconozca el contenido de elementos probatorios que trajo al proceso, y argumente que las labores que realizaba el accionante nada tienen que ver con el tipo de actividades proscritas en los exámenes ocupacionales, las cuales requieren del esfuerzo de sus manos y de desplazamiento por la mina. No sobra mencionar que la falta de acatamiento de esas recomendaciones por parte del empleador no pudo ocasionar accidentes de trabajo, lo que representa la desatención de sus deberes y responsabilidades en materia de prevención y protección de sus trabajadores con respecto a riesgos laborales” (Corte Constitucional., 2021).*

Lo anterior se quiere decir que una enfermedad tal como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), no se tomará como impedimento para la realización de las actividades laborales de manera satisfactoria para el trabajador, por ello, la corte constitucional busca que se den beneficios a los empleadores de personas que padecen de esta enfermedad y que estos trabajadores tengan una protección integral de sus derechos, en especial, de los derechos laborales. Motivo por el cual se crea una tarea nueva para el empleador la cual se destaca en

que este debe tener en cuenta cierto tipo de recomendaciones para evitar accidentes de trabajo y la responsabilidad de la prevención y protección de los trabajadores en cuanto a los riesgos laborales.

## **II. Garantías del sistema de seguridad social en Colombia**

Dentro de los tramites administrativos, cada institución prestadoras del servicio de salud, tienen unos tiempos definidos, en cuanto a la oportunidad que tiene cada paciente, para la asignación de citas, entendiéndose como oportunidad, la acción de programar una atención de acuerdo con las necesidades específicas de cada uno de los usuarios, y dependerá de la demanda de todo el portafolio de servicios.

Dentro de los estándares establecidos en la oportunidad, en las I.P.S. publicas se encuentra en un paso a paso que va de la siguiente manera, en primer lugar, se asigna una cita en medicina general, esta oportunidad tiene una demora aproximada de 3 días, posteriormente, se dará la asignación de la cita a medicina interna, oportunidad la cual tendrá una demora de aproximadamente 15 días, y finalmente, se deberá solicitar la asignación de una cita para otras especialidades, las cuales dependerán de cada paciente y de cada situación en específico, la mencionada asignación tendrá una oportunidad con una demora de aproximadamente 45 días.

Los sistemas de salud en el ámbito nacional se han caracterizado por la flexibilización y dignificación de los padecientes de los distintos tipos de enfermedades tomando el decreto ley 1295 de 1994 para desarrollar el tema en cuestión es importante desglosar el artículo quinto (5) el cual habla respecto de las prestaciones asistenciales: **ARTÍCULO 5:** prestaciones asistenciales. Todo trabajador que sufra un accidente de trabajo o una enfermedad profesional tendrá derecho, según sea el caso a:

Asistencia médica, quirúrgica, terapéutica y farmacéutica: De lo referido a la asistencia médica, quirúrgica, terapéutica y farmacéutica, la Corte constitucional ha referido dentro de

la sentencia T – 01 de 2021, que estos tres elementos hacen parte del principio de la continuidad en el servicio de salud, pues este favorece desde el inicio hasta la terminación de los tratamientos médicos de una forma completa y además, se pretende que esos servicios no sean interrumpidos bien sea por razones administrativas, jurídicas o financieras, finalmente, es necesario recordar que el principio de continuidad en el servicio de salud se encuentra ligado al derecho de la salud y al de accesibilidad al servicio de salud.

*“No es admisible que la empresa desconozca el contenido de elementos probatorios que trajo al proceso, y argumente que las labores que realizaba el accionante nada tienen que ver con el tipo de actividades proscritas en los exámenes ocupacionales, las cuales requieren del esfuerzo de sus manos y de desplazamiento por la mina. No sobra mencionar que la falta de acatamiento de esas recomendaciones por parte del empleador no pudo ocasionar accidentes de trabajo, lo que representa la desatención de sus deberes y responsabilidades en materia de prevención y protección de sus trabajadores con respecto a riesgos laborales”. (sentencia T - 01 de 2021).*

### **Servicios de hospitalización:**

De lo relativo a este servicio, se garantizan los derechos de la continuidad con el servicio de salud, y en cumplimiento de este servicio, se da cumplimiento con el objeto y el campo de aplicación de la resolución 1441 de 2013, la cual destaca que se deben establecer procedimientos y condiciones de habilitación los cuales deben cumplir las instituciones prestadoras de servicios de salud, lo cual tiene como resultado, la prestación de un servicio completo, integral, continuo y además de ello de una buena calidad.

### **Servicios odontológicos:**

Uno de los efectos secundarios que tiene la Esclerosis Lateral amiotrófica, es que produce a sus pacientes xerostomía, es decir, produce sequedad bucal excesiva, lo cual, posteriormente, genera problemas de caries, infecciones, sensibilidad dental, enfermedades periodontales (de las encías), úlceras bucales, alteraciones del gusto, problemas óseos que impiden que el paciente mastique bien, halitosis (mal aliento).

Si se tiene en cuenta lo anterior, para evitar las patologías anteriores, las personas con esclerosis lateral amiotrófica, deben tener unos cuidados generales los cuales son básicos, pero por la dificultad del paciente para moverse necesita de un tercero para que le pueda realizar una práctica de higiene bucal y tener controles médicos seguidos para que se pueda revisar el estado bucal del paciente.

### **Suministro de medicamentos:**

El suministro de medicamentos hace parte del principio de continuidad e integralidad en el servicio de salud, lo anterior, dicho por la Corte Constitucional en su sentencia T – 195 de 2021, allí además, se expresa que el suministro de medicamentos también hace parte del derecho a la salud y al principio de integridad, además, hace un enfoque en cuanto al suministro y es que la entrega de estos medicamentos se deberá brindar en el lugar de domicilio del paciente sin posibilidad alguna de que este deba realizar algún tipo de desplazamiento ni dentro ni fuera de su ciudad, a excepción de que el medicamento necesario deba ser suministrado por personal médico capacitado dentro de las instalaciones de una entidad médica, la anterior, en virtud a que es una carga innecesaria y desproporcionada que el paciente llegue a realizar algún tipo de desplazamiento para hacer reclamo de parte vital de su tratamiento.

*“la prestación y el suministro de servicios y tecnologías deberá guiarse por el principio de integralidad, entendido como un principio esencial de la seguridad*

*social y que se refiere a la necesidad de garantizar el derecho a la salud, de tal manera que los afiliados al sistema puedan acceder a las prestaciones que requieran de manera efectiva, es decir, que se les otorgue una protección completa en relación con todo aquello que sea necesario para mantener su calidad de vida o adecuarla a los estándares regulares.” (sentencia T – 195 de 2021).*

En suma, la importancia del suministro de los medicamentos y hace parte del servicio de salud, por lo cual, también hace parte del derecho a la salud y el principio de integridad. Este suministro de medicina, se deberá garantizar dependiendo del medicamento recetado por el médico tratante ya que hay algunos medicamentos o tratamientos que no pueden ser llevados en la cama del padeciente, sino que por la gravedad o complejidad se deberá llegar a cabo en las instalaciones de las instalaciones, con lo anterior se dará un correcto cumplimiento a la prestación y suministro de medicinas mediado por el servicio; lo anterior da cumplimiento al principio de integridad y al derecho a la salud.

### **Servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento:**

Para la Corte Constitucional, es importante la salud y la vida del paciente, ya que la idea de un correcto procedimiento es que el paciente cuente con diagnósticos y tratamientos los cuales mejoren su nivel de vida en cuanto a su salud puesto que padecen de una enfermedad huérfana la cual limita sus capacidades físicas móviles, por lo anterior, se ha fijado que un buen diagnóstico y tratamiento es vital con la finalidad de aminorar su sufrimiento y su dolor, dándole así unas condiciones de vida más dignas.

*“Es determinante que las pruebas diagnósticas para la salud y vida del afectado, no pueden condicionarse en su realización a razones de índole administrativa o económica, pues toda confirmación que se haga a tiempo, de cualquier patología, puede contribuir a la mejoría total en la salud de la persona que las padece, o cuando*

*menos aminorar su sufrimiento y dolor, llevando su condición de vida a unas instancias más dignas.” (sentencia T – 555 de 2006).*

**Prótesis y órtesis, su reparación, y su reposición solo en casos de deterioro o desadaptación, cuando a criterio de rehabilitación se recomienda:**

La Corte Constitucional, por medio de la providencia T – 304 de 2011, da a entender que, para la solicitud de prótesis, órtesis y todo lo que se después da de estas partes móviles se deberán solicitar al juez por medio de la acción de tutela, solo en caso de que se vea negado, lo cual, da a entender que se está amenazando o vulnerando el derecho a la salud.

*“En el caso bajo estudio la persona para quien se solicita el amparo se encuentra altamente discapacitada por cuanto no puede movilizarse ya que carece de uno de sus miembros inferiores, lo que además menoscaba gravemente su salud tanto física como mental. Tras una amputación el paciente necesita de un tratamiento de rehabilitación integral, que además de los ejercicios y las terapias físicas y psicológicas, exige la adaptación al nuevo estilo de vida que se tendrá de allí en adelante, así como la adaptación al uso de las prótesis y demás instrumentos que tendrán como finalidad la de que el paciente recupere su salud, su movilidad, y las destrezas y habilidades necesarias para llevar una vida digna en un estado saludable.” (sentencia. T -304 de 2011).*

En breve, la Corte Constitucional da a entender que la acción de tutela para la solicitud de prótesis y de ortesis será procedente únicamente cuando se vea amenazado o vulnerado el derecho fundamental a la salud, así mismo, quien solicite este amparo, la persona que sufre de una discapacidad severa, no cuenta con la facilidad de moverse de manera libre, por lo cual dificulta su salud física y mental, pues deberá adaptarse a un estilo de vida nuevo y diferente que deberá llevar con la prótesis u ortesis a razón de una amputación previa.

### **Rehabilitación física y profesional:**

Según la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral amiotrófica, los ejercicios fisioterapéuticos para quienes padecen de esta enfermedad, los ejercicios pasivos para mover a los pacientes con esta patología, deben tener ciertas instrucciones generales, ya que, esta rehabilitación ayuda con que se puede prevenir o retrasar algunos empalmes del progreso de la enfermedad ya que hay movimiento físico de manera más continua, algunos ejemplos de una terapia física son:

*“Flexión de cadera y de rodilla, rotación de cadera con la cadera doblada, rotación del tronco, extensión de codo, flexión del hombro, rotación lumbar, debilidad del manejo del músculo del cuello, rotación interna y externa del hombro, abducción de la cadera con la rotación neutral”. ( Sentencia T – 001 de 2021).*

Dentro del contexto de la ley colombiana, la sentencia T – 001 de 2021, comprende que *“el proceso de acciones médicas y terapéuticas, encaminadas a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que les posibilite modificar su propia vida y ser más independientes”*

Dicho de otro modo, la esclerosis lateral amiotrófica requiere de ejercicios fisioterapéuticos de los padecientes, puesto que hace parte del proceso de rehabilitación y ayuda a la prevención y rastreo del progreso de la enfermedad, esta rehabilitación debe ser llevada a cabo por un profesional, entiéndase este, como una persona capacitada para llevar de la mejor manera para el padeciente la etapa de la rehabilitación física, en donde se cumplirá con el deber de cuidado del trabajador de además de ello, se estará dando correcto cumplimiento al derecho fundamental de la salud y de vivir en condiciones dignas.

**Gastos de traslado, en condiciones normales, que sean necesarios para la prestación de estos servicios:**

El precedente que se manifestó por medio de la sentencia T – 101 de 2021, indica que los gastos de traslado del paciente, hacen parte del principio de integridad, pues ello garantiza la prestación del servicio de transporte, alojamiento y la alimentación del paciente y un acompañante si esta es necesaria. Además, la Corte afirma que el derecho a la salud tiene una connotación ya que, es un derecho fundamental y al mismo tiempo es un servicio público básico y esencial para las personas.

*“Para determinar cuándo deben ser prestados estos servicios es necesario: i) constatar la capacidad socioeconómica del peticionario; ii) evidenciar cómo la ausencia del servicio implica poner en riesgo la integridad física del paciente; y iii) particularmente, en las solicitudes de alojamiento, se debe comprobar que la atención médica en el lugar de remisión exige más de un día de duración.” (sentencia T – 101 de 2021).*

Todas las prestaciones asistenciales que se mencionaron, serán determinados teniendo en cuenta las necesidades del paciente y ellos deberán ser brindados por la entidad promotora de salud a la cual, el paciente se encuentre afiliado por medio del sistema general de seguridad social en salud, salvo algún tratamiento que requiera rehabilitación profesional y algún servicio de medicina ocupacional los cuales pueden llegar a ser prestados por las entidades administradoras de riesgos profesionales.

Por último, cabe mencionar que todos aquellos gastos que sean derivados de los servicios de salud prestados y que tengan relación directa con la atención del riesgo profesional deberán estar a cargo de la administradora de riesgos profesionales y esto dependerá de la que administradora que cada paciente tenga a su servicio, es decir, que ya dependerá del caso en concreto.

### **III. Precedentes analógicos e internacionales**

La herramienta de la analogía ha sido el elemento fundamental el cual permite la inclusión y el entendimiento de los mecanismos que deben ser utilizados para analizar las relaciones laborales y cuáles deben ser los mecanismos idóneos para crear preceptos que dignifiquen la posición del trabajador padeciente de ELA, en el marco de la protección institucional en el sistema laboral colombiano.

Para dar veracidad al anterior enunciado, el precedente del cual se derivara un estudio analógico será el siguiente caso, desde el año 2018, en Tokio, se ha implementado una franquicia de cafeterías, las cuales utilizan robots como camareros, *Dawn Café Tokio* (Gestion, 2018), ha innovado en temas que han generado controversias importantes en la actualidad, dado que han creado modelos de negocio dando relevancia e importancia a enfermedades huérfanas e incurables y que a razón de estas enfermedades ha producido a muchos afectados sin posibilidades laborales, en evidentes condiciones de indignidad material.

El eje relevante se centra en que por medio de la tecnología y el avance que esta ha tenido a lo largo de los años, desde 2018 los pacientes que padecen de Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.) y enfermedades relacionadas con lesiones en la médula espinal tengan la oportunidad de laborar de manera temporal.

La tecnología que da paso a esta relación laboral es tan avanzada que se puede manejar de manera remota, pues, estos robots tienen incorporadas cámaras, altavoces y bocinas, dando una experiencia nueva para los clientes y a su vez, los operarios remotos de estos robots pueden ver y escuchar lo que el robot percibe dentro de la cafetería al momento de atender a un cliente; por medio de software's digitales por medio de la cual los clientes hacen uso y ordenan sus productos a los trabajadores que operan estos robots (Gestion, 2018).

Ahora bien, tomando como referente lo anterior, el presente caso relaciona en pro de las relaciones y oportunidades laborales que puede llegar a tener un trabajador que padece de Esclerosis Lateral Amiotrófica, en donde el empleador, adapta las condiciones materiales para la ejecución de las actividades laborales que deben desarrollar los trabajadores contratados.

También se debe hacer una importante aclaración y es que estos son trabajos temporales, ya que, el empleador se encuentra en pro de su trabajador, por lo tanto, no quiere explotarlo ni tampoco quiere sobrecargar a sus trabajadores, por ello, los puestos de trabajo son temporales y móviles, es decir, estos puestos de trabajo, rotan cada cierto tiempo en aras de proteger al trabajador.

Esta oportunidad, es única para estos trabajadores, ya que, les permite realizar un proyecto de vida, el cual se da gracias a la remuneración de actividades laborales, protegiendo el derecho fundamental al trabajo digno, también da paso a encontrarse afiliado dentro de un sistema de riesgos laborales, pertenecer a un sistema pensional lo cual genera la mera expectativa de adquirir el derecho pensional.

*“Es determinante que las pruebas diagnósticas para la salud y vida del afectado, no pueden condicionarse en su realización a razones de índole administrativa o económica, pues toda confirmación que se haga a tiempo, de cualquier patología,*

*puede contribuir a la mejoría total en la salud de la persona que las padece, o cuando menos aminorar su sufrimiento y dolor, llevando su condición de vida a unas instancias más dignas.” (sentencia T-555 de 2006).*

Recordando que es de vital importancia que a los trabajadores que padecen de esta enfermedad se les pueda garantizar las prestaciones asistenciales tales como servicios de hospitalización, servicios odontológicos, el debido suministro de medicamentos, servicios auxiliares de diagnóstico y de transporte, prótesis y ortesis, su reparación y su reposición solo en casos de deterioro o desadaptación, la rehabilitación física y profesional, gastos de traslado en condiciones normales que sean necesarios para la prestación del servicio.

*“DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA-Orden a EPS de cubrir gastos de transporte del paciente y de acompañante para asistir a tratamientos médicos que se realizan en lugares diferentes a los de residencia” (sentencia t-101 de 2021).*

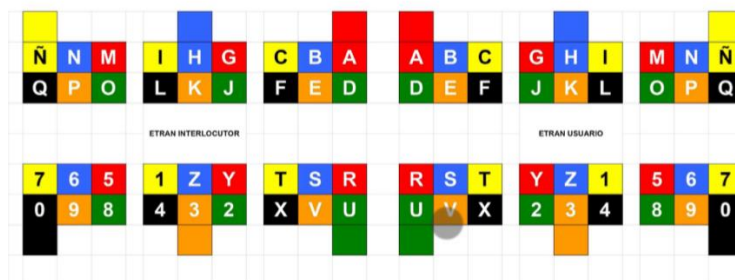
Francisco Luzón López nació el primero de enero de 1948 y falleció el 17 de febrero de 2021, fue un economista y famoso banquero español, tanta fue su fama y su inteligencia que fue partícipe de la transformación bancaria española y latinoamericana en los últimos 35 años, en 2013 fue diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.), dicha enfermedad le arrebató a este famoso banquero la posibilidad de comunicarse por medio de su voz en mayo del 2015 (Luzon, 2016).

Como es de esperarse, este exitoso economista, contaba con todos los medios económicos posibles y lujos para poder sobrellevar su enfermedad de una manera totalmente diferente a como la llevaría una persona del común, sin embargo, decidió tomar el camino de su origen, como una persona humilde y por medio de los paneles de comunicación a los cuales se adaptan estos pacientes, Francisco se empezó a comunicar, pero esta comunicación no era una charla habitual, era una comunicación fuerte, un fenómeno comunicativo, el cual él

mismo denominó como “*el E.L.A. Me ha quitado la voz, pero nunca antes había hablado tan alto*” (Luzon, 2016).

Por medio del Panel de comunicación con la mirada (Ela Andalucía, 2023) que se prestará a continuación, el famoso economista, empezó a redactar textos académicos y libros sobre economía con ayuda de una persona que escribía todo lo que Francisco comunicaba con su mirada, y fue tanta la información que transmitió con ese silencio inesperado, que incluso llegó a ser profesora en la China Europe International Business School (C.E.B.I.S.).

## Paneles para la comunicación con la mirada



Teniendo en cuenta la historia de Luzón, se generan tendencias laborales que cambia de manera extrema, ya que se brindan garantías las cuales le dan un mayor beneficio al trabajador, dejando de lado tendencias discriminatorias, de explotación laboral, y todas aquellas condiciones que tienen como resultado la materialización de las condiciones de indignidad para el trabajador.

Por otro lado, se puede apreciar que no existe un límite de oportunidades laborales para los pacientes que padecen de esta enfermedad, ya que, es una cuestión de adaptabilidad tanto del trabajador como del empleado, claro está, a razón del cumplimiento y desarrollo de las actividades laborales encargadas, es decir, se debe crear una adaptabilidad real y eficiente para el trabajador para que pueda cumplir con sus actividades laborales, de ser así, se llevará a cabo con el cumplimiento del objeto del contrato que da vida a la relación laboral o en casos

más específicos será el trabajador quien genere esa adaptabilidad, o busque un trabajo que tenga como objeto que se adapte o que sea pertinente a las condiciones de salud del trabajador que padece de dicha enfermedad.

La implementación de medios tecnológicos con el objeto de reivindicar la posición desigual que manifiestan los trabajadores padeciendo de enfermedades huérfanas puede combatirse por medios electrónicos y el uso de nuevas tecnologías con los elementos anteriormente mencionados como los robots operados por este tipo de trabajadores y/o los sistemas de comunicación con la mirada debemos determinar cuáles serán las herramientas que están a la vanguardia dentro de un sistema tecnológico con miras a la inclusión y reivindicación del trabajador paciente de ELA.

En consideración lo anterior en el año 2024 y finales del año 2023 se ha comercializado el nuevo producto que remite las tecnologías vanguardistas con miras de la inclusión comodidad y confort para los usuarios estas son las gafas Apple Reality pro.

Estas gafas han sido objeto de estudio por diferentes compañías electrónicas por cuánto la flexibilidad técnica frente a su operabilidad contiene un amplio espectro de posibilidades y materializa la implementación de la existencia de reivindicar a los trabajadores pacientes de ELA, es decir que las cualidades y aptitudes técnicas que serán expuestas a continuación cumplen con la innovación suficiente para dignificar la posición limitada que poseen los trabajadores pacientes de ELA.

Este producto tiene diversas cualidades las cuales la convierten en un mecanismo apto e innovador por los siguientes motivos cuenta con algunas especificaciones técnicas como un campo de visión de 360 grados 25 millones de píxeles que se traducen en una alta resolución y campo de visión seguro para el usuario este producto tiene en su haber sensores biométricos delimitados como **Optic ID** (García, 2024) , el cual es un sistema que con monitoreo

permanente el cual hace que se monitoreen los movimientos del ojo humano y con estos pueda controlar completamente el equipo es decir la mera utilización del ojo humano hace que el producto sea totalmente funcional por consiguiente la funcionalidad del equipo no tendrá limitación alguna frente a personas que puedan contener alguna discapacidad en su haber.

A mencionar que la utilización no debe ser de ambos ojos el producto puede ser controlado con uno de los ojos en su totalidad como existen otras maneras en las cuales el usuario puede utilizar el equipo como con la detección biométrica de los movimientos de las extremidades por medio de comandos de voz dado que el dispositivo tiene integrada tecnología en la cual recepción los comandos de voz que les sean instruidos además este cuenta con un sistema de seguimiento dinámico en cuanto al audio y video (Garcia, 2024), es decir el equipo se ajusta automáticamente a cualquier inconveniente auditivo o visual que pueda tener el usuario del producto como último aspecto técnico a destacar el producto tiene dentro de sus funciones la capacidad de monitorear físicamente el estado de salud del usuario es decir el usuario independientemente de su cualidad física podrá ser monitoreado permanentemente por el equipo dando así control total del estado de salud de quien esté utilizando el equipo.

Así las cosas analizadas en el acápite anterior podemos afirmar sin miramiento alguno que este equipo de Apple es un mecanismo idóneo para la reivindicación laboral de los trabajadores puesto que ofrece un amplio espectro de posibilidades en cuanto a la flexibilización material a quien padezca enfermedades huérfanas por cuánto las cualidades técnicas del equipo ofrecen un control permanente de la condición de salud, ofrecen una flexibilización en su funcionalidad ya que este puede ser utilizado con ojos voz o gestos de las extremidades humanas y por tanto no limita las condiciones cognitivas y ahora físicas del paciente de esclerosis lateral amiotrófica.

El único miramiento que puede existir al novedoso producto el cual fue detallado en el acápite anterior es su accesibilidad en el mercado es decir el factor económico implica una inversión

cuantiosa de aproximadamente 3,500 USD (Gerken, 2024), por unidad y este deberá estar en cargo del empleador o quien vaya a suministrar el producto por tanto se debe analizar con especial atención la eficiencia y efectividad de la implementación de este tipo de productos y tecnologías en el marco del sistema laboral colombiano para los trabajadores pacientes de enfermedades huérfanas o incurables.

## **CAPÍTULO IV**

### **I. Sistemas de favorecimiento y reivindicación laboral**

La dignificación y reivindicación de los derechos laborales de los trabajadores padecientes de ELA, debe ser comprendida de distintos puntos de vista de los cuales esta investigación tiene por objetivo desarrollar a profundidad, la instancia principal debe ser entendida bajo el punto de vista de que se deben sedimentar las condiciones mínimas de las cuales deben partir las condiciones para crear sistemas de favorecimiento y reivindicación laboral, es pues así que se configura la necesidad de generar modelos de educación inclusiva, esta no debe ser entendida como un tipo de educación básica, si no pues esta debe ser entendida desde el punto de vista de la formación empresarial, económica y administrativa quién es en últimas será los encargados de determinar las pautas laborales y las condiciones de empleabilidad de los trabajadores que adolecen de enfermedades huérfanas o degenerativas como lo es la esclerosis lateral amiotrófica.

La creación de sistemas basados en la adaptabilidad formativa, lingüística, cognitiva, verbal, gramatical, funcional que tienen por objeto responder a sistemas con una formación y inclusiva que respeta la sostenibilidad y dignificación de los trabajadores padecientes de ELA, es pues así que es vital recordar que las capacidades cognitivas de este tipo de trabajadores se encuentran en perfectas condiciones y no por esto los trabajadores deben estar en condiciones de segregación y/o discriminación por sus condiciones de salud, la

configuración de un sistema laboral con miras a la adaptabilidad en función a los trabajadores con condiciones de salud distintas resulta un sistema garantista que propende la dignificación y reivindicación de los trabajadores padecientes de esclerosis lateral amiotrófica.

Otro aspecto esencial es la responsabilidad institucional y administrativa por parte del estado en la creación de iniciativas económicas laborales y socioculturales frente a la reivindicación y mejoría en los sistemas de empleabilidad trabajadores pacientes de ELA, puesto que la vulnerabilidad de estos trabajadores se encuentra en constante probabilidad de afectación a su integridad y su dignidad como trabajadores, es pues así que se necesitan iniciativas económicas como la flexibilización y la permisibilidad económica, la mejoría en lo relativo a las vinculaciones contractuales de los trabajadores padecientes de ELA, en la inclusión de aspectos monetarios con fines humanitarios cómo la investigación en la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica.

Derivada de esta obligación estatal, que toma relevancia en los esquemas institucionales, es la creación de políticas económicas flexibles, que en su haber contengan iniciativas económicas de carácter vanguardista, es decir que la formación de la política económica debe comprender la existencia de transformar el sistema laboral colombiano en un sistema competitivo, que ofrezca a los trabajadores sistemas de inclusión y progresión social. Por tanto, esta investigación pretende delimitar elementos esenciales, con el objetivo de ser punta de lanza en el desarrollo de la política económica inclusiva con miras a la protección de aquellos trabajadores padecientes de enfermedades huérfanas como la esclerosis lateral amiotrófica.

Se deben entender aspectos elementales frente a la modificación del sistema laboral colombiano, puesto que el estado colombiano por sus particularidades socioeconómicas en muchas ocasiones no tiene la sostenibilidad ni capacidad económica para sostener una sobreprotección a los trabajadores que adolecen esta condición de salud, toqué las parálisis económicas, la inflación y diversos problemáticas sociales hacen que la materialización de

este tipo de sistemas garantistas e incluyentes se vería tardada, pero aun así la formulación dogmática de la interpretación en miras de proteger la dignidad y salvaguarda de los trabajadores pacientes de ela, está debe ser reconocida y objeto de estudio por quienes están en condiciones de determinar los sistemas de favorecimiento al trabajador paciente de esclerosis lateral amiotrófica.

## **II. Condiciones que mejorarían la empleabilidad del trabajador padeciente de ELA**

Como elemento final de la presente investigación se pretenderá determinar condiciones que impulsen la viabilidad relativo a la empleabilidad de los trabajadores padecientes de esclerosis lateral amiotrófica, durante la presente investigación se determinaron puntos que mejorarían la estabilidad y la empleabilidad de los trabajadores que adolecen esta condición de salud, como la inclusión de políticas públicas que mejoren la calidad de la prestación del servicio laboral, así como de mecanismos más incluyentes que dignifique al trabajador, también se hizo referencia a los precedentes y las innovaciones médico científicas que ayudan a combatir la enfermedad del ELA.

Elementos importantes a destacar frente a los criterios que mejorarían la empleabilidad del trabajador paciente de esclerosis lateral amiotrófica, son la implementación de lo que a consideración de los investigadores, sería entendido como la A-territorialidad laboral prendida como un sistema que utiliza mecanismos tecnológicos que hacen al trabajador paciente de ELA, permanecer en ambientes seguros e inclusivos con su condición de salud, toda vez que aunque existan trabajadores pacientes de la con condiciones que les permiten la movilidad y flexibilidad laboral existen otros pacientes de ela que su degeneración física es aún más notoria y por tanto estos trabajadores necesitan atenciones y cuidados especiales de los cuales se ven materializados dentro del entorno seguro y permisivo que es el hogar del trabajador padeciente de ELA.

Así las cosas, el anterior elemento no es el único criterio que mejoraría las condiciones de empleabilidad de los trabajadores pacientes descritos y lateral amiotrófica la satisfacción laboral hace parte fundamental y mejorabilidad de las condiciones de empleabilidad para los trabajadores padecientes de ELA, toda vez que el estado de ánimo de este tipo de trabajadores juega un papel fundamental dentro del rendimiento y adaptabilidad del trabajador con este tipo de condiciones de salud, debido a eso se deben tener en cuenta medidas que propicien y fortalezcan la salud mental y estado de ánimo de los trabajadores padecientes de ELA.

Existen diversos tipos de criterios con base internacional que permitirían la inclusión de los trabajadores con él a en condiciones favorables de empleabilidad pero esta investigación no pretende especular ni extralimitar la utilización de conceptos internacionales puesto que algunos de ellos no tendrían la misma efectividad o aceptación dentro del marco normativo y esquema social por tanto se deben determinar mecanismos que se fundamentan en la participación ciudadana, la educación inclusiva, la formación y participación en la creación de políticas públicas, el respeto y aceptación por la dignidad y diversidad que trae en su haber esta condición conocida como ELA.

## **V. CONCLUSIONES**

Se buscará determinar el valor de la dignificación laboral a los trabajadores padecientes de ELA. Así como de los diversos factores que han dificultado una implementación permanente, en este sentido será esencial determinar algunos de los elementos más relevantes del ELA, es decir; no exclusivamente el valor laboral del padeciente de ELA sino, reconocer y aplicar el factor emocional, educacional, económico y social de este tipo de trabajadores, así como delimitar beneficios que sustentan su implementación y viabilidad en el sistema laboral y en

el derecho laboral colombiano. En un marco de factor social para que esta información se utilice y aplique a los escenarios necesarios en el ámbito laboral colombiano o internacionales.

Es perentorio aclarar que esta investigación es un prospecto a una proyección futura, por lo tanto, debido al eje central de esta investigación en desarrollo. por ende, la futura implementación de modelos serán claves para el desarrollo y fundamento futuro de una correcta implementación de los trabajadores adolescentes de ELA en Colombia.

De lo que este aspecto se refiere podemos definir sin miramiento alguno que esta investigación ha delimitado la existencia de las carencias materiales, jurisprudenciales como económicas, socioculturales, legislativas, ideológicas como doctrinales y como elemento esencial laborales frente a la desprotección material que tienen aquellos trabajadores pacientes de enfermedades huérfanas, degenerativas y o incurables.

Puede delimitarse que en el entendido de todos aquellos aspectos que fueron tomados en cuenta como eje neurálgico de la investigación, evidencian la existencia real que acáen por la esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades huérfanas y/o degenerativas. Esto se traduce en que la existencia de este tipo de enfermedades no puede verse sosegada o verse difuminada en su concepción ya que la protección y el reconocimiento legislativo de carácter constitucional e internacional ofrece un amplio espectro de posibilidades en lo que refiere a la protección de este tipo de trabajadores y personas conceptos que van ligados de la mano.

En atención a lo mencionado la presente investigación coincide en que la creación legislativa frente a la protección a la salud de estos trabajadores tiene por objeto la protección integral y real materialización de la misma pero es pertinente afirmar sin miramiento alguno que las legislaciones actuales no poseen soportes jurídicos frente a la materialización de estos preceptos constitucionales e internacionales, en la comparación realizada observamos aquellas cualidades que tienen otros países al momento de materializar instrumentos de tecnología novedosa o mecanismos de protección para aquellos trabajadores que padezcan enfermedades huérfanas o incurables y es por tanto que la existencia de carencias doctrinales

legislativas y jurisprudenciales hacen que Colombia no garantice la materialización real y efectiva de la protección a la salud cómo se concibe en el ordenamiento constitucional internacional y local.

En Colombia existe una carencia manifiesta en cuanto a la prestación material de los servicios de salud a este tipo de trabajadores pero esto no quiere decir que no exista regulación constitucional o que exista una ausencia categórica que prive a este tipo de sujetos del ejercicio y materialización de sus derechos y garantías ya que como se delimita en el contenido expreso de la investigación la existencia de servicios incluidos dentro del sistema de salud ofrecen una flexibilización teórica pero no material para el ejercicio y protección de las garantías de este tipo de trabajadores.

Como objeto de esta investigación se pretendía configurar aspectos que dignificaron la posición del trabajador padeciente de enfermedades huérfanas o incurables qué fueron tomados en consideración vital para la interpretación del orden normativo existente y vigente en Colombia así como de la inclusión en políticas empresariales que determinen sistemas de inclusión y la eliminación de las condiciones de indignidad para los trabajadores pacientes de él que aunque no tengan delimitación legislativa pueden existir y convivir con la legislación vigente dando un acercamiento a las condiciones estructurales que dignifican al trabajador en la relación laboral tal y como se refleja en el resultado final de la presente investigación.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS VIA JURISPRUDENCIAL

Corte Constitucional de Colombia. (2021, julio 12). Corte protege derecho a la estabilidad laboral reforzada de un hombre diagnosticado con ELA que fue despedido sin justa causa. <https://www.corteconstitucional.gov.co/noticia.php?Corte-protege-derecho-a-la-estabilidad-laboral-reforzada-de-un-hombre,-diagnosticado-con-ELA,-que-fue-despedido-sin-justa-causa-9137>

Corte Constitucional de Colombia. (2021, junio 15). Sentencia T – 187/21 – Derecho a la estabilidad laboral reforzada de persona en estado de debilidad manifiesta por razones de salud. Corte

Constitucional de la República de Colombia.  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/T-187-21.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2022, febrero 21). Sentencia T – 058/22 – Acción de tutela para reconocimiento de pensión de invalidez. Corte Constitucional de Colombia  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2022/T-058-22.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2022, marzo 09). Sentencia SU – 087/22 – Derecho a la estabilidad reforzada y debido proceso. Corte Constitucional de Colombia.  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2022/SU087-22.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2021, abril 20). Sentencia T – 101/21 – Derecho fundamental de la salud. Corte Constitucional de Colombia.  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/T-101-21.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2006, julio 18). Sentencia T – 555/06 – Administradora de riesgos profesionales, entidad promotora de salud y administradora de riesgos profesionales. Corte Constitucional de Colombia.  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2006/t-555-06.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2011, abril 28). Sentencia T 304/11 – Derecho fundamental a la salud de persona con discapacidad. Corte Constitucional de Colombia.  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2011/T-304>  
 11.htm#:~:text=T%2D304%2D11%20Corte%20Constitucional%20de%20Colombia&text=Si%20el%20derecho%20a%20la,protecci%C3%B3n%20por%20v%C3%ADa%20de%20tutela.

Corte Constitucional de Colombia. (2021, junio 18). Sentencia T – 195/21 – Derecho a la salud y principio de integralidad. Corte Constitucional de Colombia.  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/T-195-21.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2021, enero 20). Sentencia T – 01/21 – Derecho fundamental a la salud frente a sujetos de especial protección. Corte Constitucional Colombiana.  
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/T-001-21.htm>

Corte Suprema de Justicia de Colombia. (2017). M.P. Fernando Castillo Cadena, Radicado No. SLT14259 – 2017 recuperado de: <https://www.cortesuprema.gov.co/corte/wp-content/uploads/relatorias/la/bdic2017/SL14692-2017.pdf>

## REFERENCIAS INDETERMINADAS

Dra. Nancy Gonzales Días, Dr. Eduardo Escobar Barrios, Dra. Carolina Escamilla Chávez. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Monografía. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2003 [PDF]. <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2003/mf032f.pdf>

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). (2014, diciembre). ELA, la enfermedad [PDF]. [https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2014/12/ELA\\_la\\_enfermedad.pdf](https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2014/12/ELA_la_enfermedad.pdf)

PwC Colombia. (2023). Reforma laboral 2023. PwC. <https://www.pwc.com/co/es/pwc-insights/reforma-laboral-2023.html>

ConsultorSalud. (s.f.). ELA en Colombia: Podcast pacientes médicos, ConsultorSalud. Recuperado el 6 de marzo de 20203, tomado de <https://consultorsalud.com/ela-en-colombia-podcast-pacientes-medicos/>

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

20 Minutos. (21 de Junio de 2011). La prevalencia de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es mayor en España. *20 Minutos*, pág. <https://www.20minutos.es/noticia/1088545/0/esclerosis/lateral/amiotrofica/>.

ATSDR. (1 de Mayo de 2023). *ATSDR, Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades*. Obtenido de ATSDR, Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades: <https://www.atsdr.cdc.gov/es/especiales/ela/index.html>

Corte Constitucional. (12 de Julio de 2021). *Corte Constitucional*. Obtenido de Corte Constitucional: <https://www.corteconstitucional.gov.co/noticia.php?Corte-protege-derecho-a-la-estabilidad-laboral-reforzada-de-un-hombre,-diagnosticado-con-ELA,-que-fue-despedido-sin-justa-causa-9137>

EL TIEMPO. (26 de Mayo de 2022). Brechas en el mercado laboral, disminuirlas o eliminarlas una tarea. *EL TIEMPO*, págs. Par. 2-3. Obtenido de <https://www.eltiempo.com/mas-contenido/brechas-en-el-mercado-laboral-disminuirlas-o-eliminarlas-una-tarea-675515>

Ela Andalucía. (Febrero de 2023). *ELA andalucia esclerosis lateral amiotrofica*. Obtenido de ELA andalucia esclerosis lateral amiotrofica: <https://www.elaandalucia.es/wp-content/uploads/2023/02/paneles-para-la-comunicacion-con-la-mirada.pdf>

Forsaman, A. (05 de Enero de 2024). *NATIONAL GEOGRAPHIC*. Obtenido de NATIONAL GEOGRAPHIC: [https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/actualidad/stephen-hawking-tenemos-esta-unica-vida-para-apreciar-gran-diseno-universo\\_12504](https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/actualidad/stephen-hawking-tenemos-esta-unica-vida-para-apreciar-gran-diseno-universo_12504)

Fundación Francisco Luzón. (2016). *Fundación Francisco Luzón*. Obtenido de Fundación Francisco Luzón : <https://www.ffluzon.org/fundacion>

FUNDELA . (Diciembre de 2002). *Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Obtenido de Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica : <https://www.fundela.es/fundela/quienes-somos/>

García, A. M. (19 de Febrero de 2024). *APPLESFERA*. Obtenido de APPLESFERA: <https://www.applesfera.com/nuevo/apple-vision-pro-caracteristicas-precio-ficha-tecnica>

Gerken, T. (2 de Febrero de 2024). *BBC NEWS MUNDO*. Obtenido de BBC NEWS MUNDO: <https://www.bbc.com/mundo/articles/cl5lvw9gy77o>

- Gestion. (10 de Diciembre de 2018). Tokio: Personas con parálisis pueden trabajar de camareros gracias a robots. *Gestion*. Obtenido de [https://gestion.pe/tendencias/tokio-personas-paralisis-camareros-gracias-robots-252320-noticia/?ref=gesr#google\\_vignette](https://gestion.pe/tendencias/tokio-personas-paralisis-camareros-gracias-robots-252320-noticia/?ref=gesr#google_vignette)
- Luzon, F. (10 de Noviembre de 2016). *Servicio de Neumología, Hospital Clínico Universitario de Valencia*. Obtenido de Servicio de Neumología, Hospital Clínico Universitario de Valencia: <https://neumoclinicovalencia.com/francisco-luzon-publico-padece-una-esclerosis-lateral-amiotrofica-esta-creando-una-fundacion-mejorar-las-condiciones-sociosanitarias-las-personas-afectas/>
- Maridueña, F. (09 de Junio de 2022). *EL UNIVERSO*. Obtenido de EL UNIVERSO: <https://www.eluniverso.com/deportes/columnistas-deportes/lou-gehrig-el-idolo-de-los-yankees-al-que-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-le-acabo-la-carrera-y-la-vida-nota/>
- MedlinePlus. (25 de Abril de 2022). *MedlinePlus en Español*, Version en Español por DrTango, Inc. (A. E. team., Editor, & J. V. Campellone, Productor) Recuperado el 6 de marzo de 2024, de MedlinePlus en Español: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000688.htm#:~:text=La%20esclerosis%20lateral%20amiotr%C3%B3fica%20o,la%20enfermedad%20de%20Lou%20Gehrig.>
- National ALS Registry. (15 de Septiembre de 2023). *Centers for Disease Control and Prevention*. Obtenido de Centers for Disease Control and Prevention: [https://www.cdc.gov/als/GeneralPublic\\_AboutRegistry.html](https://www.cdc.gov/als/GeneralPublic_AboutRegistry.html)
- OMS. (2022). *Organizacion Mundial de la Salud*. Obtenido de Organizacion Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis>
- Quiariarte, B. (07 de Marzo de 2022). *Multiplicatalent*. Recuperado el 6 de Marzo de 2024, de Multiplicatalent: <https://www.multiplicatalent.com/blog/tendencias-digitales/tendencias-laborales/>
- Sanchez, M. C. (21 de Junio de 2023). *Cuidate Plus*. Obtenido de Cuidate Plus: <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/ela-esclerosis-lateral-amiotrofica.html#otros-datos>
- STEGMANN, J. G. (01 de Septiembre de 2014). *ABC Sociedad*. Obtenido de ABC Sociedad: <https://www.abc.es/sociedad/20140901/abci-jesus-mora-menos-cubo-201408312056.html?ref=https%3A%2F%2Fwww.abc.es%2Fsociedad%2F20140901%2Fabci-jesus-mora-menos-cubo-201408312056.html>
- Universidad de los Andes. (29 de Marzo de 2022). *Universidad de los Andes Colombia*. Obtenido de Universidad de los Andes Colombia: <https://uniandes.edu.co/es/noticias/economia-y-negocios/problematika-del-mercado-laboral-en-colombia>
- Constitución Política de Colombia. (1991). Derechos Fundamentales – Artículo 86. Recuperado de [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991\\_pr002](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991_pr002).
- Maridueña, F. (09 de Junio de 2022). *EL UNIVERSO*. Obtenido de EL UNIVERSO: <https://www.eluniverso.com/deportes/columnistas-deportes/lou-gehrig-el-idolo-de-los-yankees-al-que-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-le-acabo-la-carrera-y-la-vida-nota/>

Forssaman, A. (05 de Enero de 2024). *NATIONAL GEOGRAPHIC*. Obtenido de NATIONAL GEOGRAPHIC: [https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/actualidad/stephen-hawking-tenemos-esta-unica-vida-para-apreciar-gran-diseno-universo\\_12504](https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/actualidad/stephen-hawking-tenemos-esta-unica-vida-para-apreciar-gran-diseno-universo_12504)

ELA. FUNDELA . (Diciembre de 2002). *Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica* . Obtenido de Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica : <https://www.fundela.es/fundela/quienes-somos/>

Fundación Francisco Luzón. (2016). *Fundación Francisco Luzón* . Obtenido de Fundación Francisco Luzón : <https://www.ffluzon.org/fundacion>.

Ela Andalucía. (Febrero de 2023). *ELA andalucía esclerosis lateral amiotrófica*. Obtenido de ELA andalucía esclerosis lateral amiotrófica: <https://www.elaandalucia.es/wp-content/uploads/2023/02/paneles-para-la-comunicacion-con-la-mirada.pdf>

<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>