

MEMORANDO
PARA FINES DE DISCUSIÓN

- **Salud Pública (en general). ¿Cuál es la posición del Estado ante esta necesidad? ¿Se considera un derecho fundamental?**

Bajo la jurisprudencia colombiana, el contenido esencial de los derechos fundamentales ha sido descrito por la Corte Constitucional al afirmar que tales derechos son aquellos que: (i) preexisten conceptualmente respecto a su consagración positiva, y respecto de los cuales la ley simplemente hace un reconocimiento normativo, y (ii) en lo que existe un interés jurídicamente protegido de forma intangible objeto de respeto tanto por las autoridades como por los particulares.

Para efectos de determinar si un derecho es o no fundamental, de acuerdo con la sentencia T-002 de 1992, deben tenerse en cuenta los siguientes criterios:

- Criterios principales. De acuerdo con este grupo de criterios, son derechos fundamentales:
 - Aquellos derechos expresamente previstos como fundamentales en la Constitución o en convenios internacionales vigentes.
 - Aquellos que pueden entenderse razonablemente como *esenciales* o *inherentes a la persona*, es decir, aquellos que son *inalienables e invariables*. Lo anterior con fundamento en el artículo 94 de la Constitución Política, de acuerdo con la cual “*la enunciación de los derechos y garantías contenidos en la Constitución y en los convenios internacionales vigentes, no debe entenderse como negación de otros que, siendo inherentes a la persona humana, no figuren en ellos*”.
- Criterios subsidiarios. De acuerdo con los criterios subsidiarios, ante la no consagración expresa en la Constitución, se podrán considerar como derechos fundamentales:
 - Aquellos previstos en tratados internacionales sobre derechos humanos.
 - Aquellos que son de aplicación inmediata, es decir, que no están sujetos a una disposición superior o desarrollo legislativo o administrativo que los reglamente para que los mismos puedan hacerse exigibles y efectivos.
 - Derechos normativamente clasificados como fundamentales, es decir, no sólo se trata de su incorporación en la Constitución como derechos fundamentales, sino de su ubicación en el texto constitucional (*sede materiae*) o del título que los contiene (*a rúbrica*).

En el caso particular del derecho a la salud, dicho derecho se encuentra expresamente contemplado en la Constitución Política de Colombia como un derecho de segunda generación, es decir, como un derecho económico, social y cultural, y no como un derecho fundamental. Dicho derecho se encuentra contemplado en los siguientes términos, de acuerdo con el artículo 49 de la Constitución Política:

“Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la

prestación de servicios de salud a los habitantes y el saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad (...)”.

Sin embargo, según lo ha señalado la Corte Constitucional, el derecho a la salud puede revestir la calidad de derecho fundamental por conexidad. Esto quiere decir que, no obstante no constituir un derecho fundamental *per se*, bajo determinadas circunstancias, en las cuales la ausencia de protección de dicho derecho afecte directamente un derecho fundamental (como el derecho fundamental a la vida), se considera que la salud tiene la calidad de derecho fundamental.

En este sentido, en sentencia T-571 de 1992, la Corte definió los derechos fundamentales por conexidad en los siguientes términos, haciendo concretamente referencia al derecho a la salud:

“Los derechos fundamentales por conexidad son aquellos que, no siendo denominados como tales en el texto constitucional, sin embargo, les es comunicada esta calificación en virtud de la íntima e inescindible relación con otros derechos fundamentales, de forma que si no fueran protegidos en forma inmediata los primeros, se ocasionaría la vulneración o amenaza de los segundos. Es el caso de la salud, que no siendo en principio derecho fundamental, adquiere esta categoría cuando la desatención del enfermo amenaza con poder en peligro su derecho a la vida”.

En el caso particular de los menores, no obstante lo anterior, el artículo 44 de la Constitución prevé que dentro de los derechos fundamentales de los niños se encuentra el derecho a la salud. Esto implica, por lo tanto, que el derecho a la salud, en el caso particular de los niños, no tiene una *fundamentalidad contingente*, sino permanente. Esta atribución de fundamentalidad al derecho a la salud de los niños, según lo ha explicado la Corte Constitucional, se explica por la situación especial de debilidad de los mismos, lo cual los convierte en sujetos especiales de protección.

Por su parte, particularmente en relación con la atención para el cáncer, la Ley 1384 de 2010 “*Por medio de la cual se establecen las acciones para la atención integral del Cáncer en Colombia*”, manifiesta que la prevención y tratamiento del Cáncer es de interés público y de prioridad nacional. En consecuencia, esta ley tiene por objeto “*establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana (...)*”.

Así mismo, como una manifestación del derecho fundamental a la salud para el caso de los niños, el Congreso de la República expidió la Ley 1388 de 2010 la cual tiene por objeto “*disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin*”.

En conclusión, si bien en general el derecho a la salud se considera fundamental por conexidad, lo cual implica que su fundamentalidad depende de las circunstancias particulares del caso, y en especial de la inmediatez de su vinculación con el derecho a la vida, en el caso particular de los niños no existe tal carácter contingente de la calidad de fundamental del derecho y por lo tanto, la salud es un derecho fundamental de los niños de forma permanente.

- ***¿Cómo se compone el Sistema de Salud?***

Los programas asistenciales de salud en Colombia se enmarcan dentro del Sistema de Seguridad Social en Salud. El Sistema de Seguridad Social en Salud está dividido en dos regímenes, en función de los requisitos que deben cumplirse para estar amparado por cada uno de ellos, y particularmente en función de la capacidad financiera de los beneficiarios. Estos regímenes son (i) el régimen contributivo, y (ii) el régimen subsidiado.

- Régimen Contributivo.

El régimen contributivo es el sistema de vinculación al sistema de seguridad social en el cual dicha vinculación se realiza a través del pago de una cotización. A este sistema se afilian las personas vinculadas mediante contrato de trabajo, los servidores públicos y los trabajadores independientes con capacidad de pago. Respeto a este régimen, a continuación se describe (i) su forma de financiación, (ii) los beneficios que el mismo otorga, y (iii) se explica el tratamiento que reciben las enfermedades de alto costo y los medicamentos excluidos del plan obligatorio de salud (POS).

- Forma de financiación.

El régimen contributivo de salud se financia por medio de tres fuentes: (i) cotizaciones obligatorias, (ii) pagos adicionales por planes complementarios, y (iii) pagos moderadores.

- Cotizaciones obligatorias.

El monto de cotización en este sistema fue fijado inicialmente por la Ley 100 de 1993, estableciéndose que el monto sería el 12% del ingreso base del cotizante. Adicionalmente, se estableció que esta cotización estaría totalmente a cargo del afiliado, en el caso de trabajadores independientes o pensionados, y, en caso de asalariados de los sectores público y privado, dos terceras partes (8%) de la cotización estarían a cargo del empleador, y una tercera parte (4%) a cargo del trabajador.

Sin embargo, la Ley 1122 de 2007 incrementó la cuantía de la cotización a 12.5% del ingreso base. En el caso de los asalariados, de este monto, 8.5% está a cargo del empleador y 4% a cargo del trabajador.

- Planes adicionales de salud.

Además de las cotizaciones obligatorias, es posible que los afiliados asuman voluntariamente planes complementarios o planes adicionales de salud (“PAS”). La responsabilidad de pago de los PAS es exclusiva del afiliado.

- Pagos moderadores

Los pagos moderadores, al igual que las cotizaciones, son obligatorios. No obstante, tales pagos únicamente se causan en la medida en que se utilicen los servicios de salud de la correspondiente entidad promotora de salud (EPS).

- Beneficios del régimen contributivo.

- El plan obligatorio de salud (POS).

El POS tiene por objeto proporcionar un plan integral de protección de la salud, con atención preventiva, médico-quirúrgica y medicamentos esenciales. El POS tiene las siguientes características:

- El contenido del POS es definido por el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. En términos generales, el POS incluye información, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la respectiva enfermedad, en los diferentes niveles de complejidad, así como el suministro de medicamentos esenciales en su denominación genérica.
- Las EPS deben garantizar los servicios del POS. En caso de mora en las cotizaciones, corresponde al empleador, en el evento de trabajadores dependientes, o al pagador de la pensión, en el caso de pensionados, asumir el costo de las prestaciones incluidas en el POS.
- Están excluidos del POS los siguientes servicios de salud: las actividades, intervenciones, procedimientos y guías de atención definidas por el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, que no tengan por objeto contribuir al tratamiento, diagnóstico y rehabilitación de la enfermedad; los considerados como estéticos o suntuarios, y los de carácter experimental o no aceptados por la ciencia médica.
- Beneficios de los planes adicionales de salud.

Los PAS otorgan servicios de salud complementarios a los establecidos por el POS, los cuales, según se mencionó, se financian por el afiliado mediante cotizaciones adicionales a las cotizaciones obligatorias. Existen tres tipos de PAS:

- Planes complementarios en estricto sentido. Son planes de salud que surgen de un acuerdo con la respectiva EPS, y los cuales tienen por objeto la prestación de servicios no incluidos en el POS o en condiciones de atención diferentes.
- Los planes de medicina prepagada, los cuales son prestados por las empresas de medicina prepagada conforme al contrato al contrato correspondiente.
- Las pólizas de salud, las cuales se rigen por las normas que rigen el contrato de salud.
- Enfermedades de alto costo y medicamentos excluidos del POS.

Respecto a las enfermedades de alto costo, es necesario tener en cuenta que Corte Constitucional ha afirmado que cuando se exigen períodos mínimos de cotización a los afiliados, o se excluyen de los manuales determinados medicamentos, y esas situaciones ponen en peligro los derechos a la vida, la salud o la dignidad humana, procede la acción de tutela para obtener de la EPS respectiva los tratamientos o medicamentos necesarios.

Por otra parte, la Corte Constitucional ha afirmado que cuando las EPS cubran algún aspecto no incluido en la reglamentación respectiva, dichas entidades tienen derecho a recobrar al denominado Fondo de Solidaridad y Garantía (“FOSYGA”) tales pagos.

Teniendo en cuenta el costo fiscal de lo anterior, y no obstante que podría discutirse la constitucionalidad de esta norma al ser comparada con los pronunciamientos de la Corte Constitucional, la Ley 1122 estableció que en aquellos casos de enfermedad de alto costo en los que se soliciten medicamentos no incluidos en el plan de beneficios de régimen contributivo, las EPS deben llevar a consideración del Comité Técnico Científico dichos requerimientos. Si la EPS no estudia oportunamente tales solicitudes ni las tramita ante el respectivo Comité, y se obliga a la prestación de los mismos mediante acción de tutela, los costos serán cubiertos por partes iguales entre las EPS y el FOSYGA.

No obstante tal norma se refiere únicamente a “*medicamentos no incluidos en el plan de beneficios del régimen contributivo*”, existen elementos para interpretar que dicha regla aplica en casos de enfermedades de alto costo cuando se presentan problemas de períodos mínimos de cotización y de tratamientos excluidos.

- El régimen subsidiado

El régimen subsidiado es el sistema de vinculación al sistema general de seguridad social en salud en donde tal vinculación se realiza a través de una cotización subsidiada de forma total o parcial, con recursos fiscales y de solidaridad. La identificación de los beneficiarios de este régimen se realiza a través del sistema de identificación de beneficiarios de subsidios (“SISBEN”). Respecto a este régimen, a continuación se describe (i) la forma en que se financia, y (ii) los beneficios que otorga.

- Forma de financiación.

A diferencia del régimen contributivo, el cual se financia fundamentalmente a partir de las contribuciones de los afiliados, el régimen contributivo se financia a partir de las siguientes fuentes estatales:

- Recursos de las entidades territoriales.
- Recursos del Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA). Los recursos de este fondo se componen de las siguientes fuentes:

- Aportes del régimen contributivo. De acuerdo con la Ley 1122 de 2007, un monto equivalente al 1.5% de las cotizaciones del régimen contributivo deben ser trasladados a la denominada sub-cuenta de solidaridad del FOSYGA, para contribuir a la financiación de los beneficiarios del régimen subsidiado.

- Aportes del gobierno nacional.
- Aportes de las cajas de compensación familiar.

- Recursos aportados por gremios y asociaciones.
- Recursos aportados por los afiliados que tengan un subsidio parcial.
- Rendimientos financieros que produzcan las fuentes de financiación del régimen subsidiado.

- Beneficios del plan de salud en el régimen subsidiado

La determinación del plan de beneficios del régimen subsidiado, de acuerdo con la Ley 1122, es responsabilidad de la Comisión de Regulación en Salud (CRES). De acuerdo con la misma ley, el POS del régimen subsidiado debe ser actualizado anualmente, buscando el acercamiento progresivo de los contenidos de los planes de dicho régimen y del régimen subsidiado.

En términos generales, el POS del régimen subsidiado comprende los siguientes beneficios:

- Acciones de prevención y promoción.

El POS del régimen subsidiado comprende una serie de prestaciones obligatorias de prevención y control, las cuales se dividen en función del tipo de beneficiario, de la siguiente forma:

- Beneficiarios menores de 4 años.
- Beneficiarios menores de un año

- Beneficiarios mayores de 15 años.
- Beneficiarios que sean mujeres.

- Acciones de recuperación de la salud.

Con relación a la recuperación de la salud, el POS del régimen subsidiado se divide en términos generales en cuatro grupos de prestaciones en función del nivel de complejidad de la afección de salud, de la siguiente forma:

- Acciones de recuperación de primer nivel de complejidad sin hospitalización.
- Acciones de recuperación de primer nivel de complejidad con hospitalización.
- Acciones de recuperación de segundo nivel de complejidad sin hospitalización.
- Acciones de recuperación de segundo nivel de complejidad con hospitalización.
- Atención de enfermedades de alto costo.

Con relación a este tipo de enfermedades, el POS subsidiado cubre: cirugía de corazón y aorta; cirugías craneales y médula espinal; remplazo de cadera y rodilla; tratamientos para el paciente con insuficiencia renal; tratamiento para grandes quemaduras; manejo de paciente con VIH; atención de pacientes con cáncer; y hospitalización en unidad de cuidados intensivos.

Sin perjuicio de lo anterior, el artículo 3 de la Ley 1388 de 2010 por medio de la cual impulsa la protección del derecho a la vida de los niños que sufran de Cáncer, establece que el beneficiario de esa Ley, es decir, todo menor de edad que sea paciente de oncología, se le deberá autorizar todos los procedimientos, de manera integral e inmediata. Dicha ley también determina que los beneficiarios de la ley 1388 de 2010 no están sujetos a los períodos de carencia ni a los Copagos o a las cuotas Moderadoras previamente expuestas.

• ***¿Comente qué grado de gratuidad tienen estos servicios para los pacientes y si se cumple, esta garantía?***

La Ley 1098 de 2006 “*Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia*” prevé determinados casos en los que el Estado debe garantizar el acceso gratuito a la atención médica en el caso de menores de 18 años, a saber:

- Para garantizar y proteger la cobertura y calidad de la atención a las mujeres gestantes y durante el parto, de manera integral durante los primeros cinco (5) años de vida del niño, mediante servicios y programas de atención gratuita, incluyendo la vacunación obligatoria contra toda enfermedad prevenible (Art 41 numeral 11).
- Para garantizar la actuación inmediata por parte del personal médico y administrativo cuando el menor lo requiera y exista peligro de su vida (Art 46 numeral 6).
- En los servicios especializados de salud sexual y reproductiva (Art 46 numeral 7).

Por su parte, para el caso particular de los menores con cáncer, la Ley 1388 de 2010 es aplicable a la población menor de 18 años en los siguientes eventos:

- A quien se le haya confirmado, a través de los estudios pertinentes, el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades.
- A La población menor de 18 años con diagnóstico confirmado y certificado por el Onco-hematólogo Pediátrico de Aplasias Medulares y Síndromes de Falla Medular, Desórdenes Hemorrágicos Hereditarios, Enfermedades Hematológicas Congénitas, Histiocitosis y Desórdenes Histiocitarios.
- A la población menor de 18 años, cuando el médico general o cualquier especialista de la medicina, tenga sospecha de cáncer o de las enfermedades enunciadas en el numeral 2 del presente artículo y se requieran exámenes y procedimientos especializados, hasta tanto el diagnóstico no se descarte.

Dicha ley determina que en todas estas situaciones, los beneficiarios de la ley contarán con la autorización de todos los procedimientos de manera integral e inmediata, conforme se explica a continuación:

- Estos procedimientos incluyen todos los elementos y servicios que se requieran para la atención como consultas, exámenes de apoyo diagnóstico, medicamentos, intervenciones quirúrgicas y el seguimiento al paciente.
- Todos los procedimientos tendrán un manejo equivalente a los servicios incluidos en el Plan Obligatorio de Salud (“POS”), por parte del asegurador o ente territorial tal y como se explicará con posterioridad en este Memorando.
- Si el paciente pertenece al grupo de los denominados “vinculados” al Sistema de Seguridad Social en Salud, será afiliado de manera inmediata a una Empresa Promotora de Salud (EPS, como se verá a seguir) de este régimen. Si ello no fuere posible, por cualquier causa, seguirá recibiendo esta atención integral, a cargo de la entidad territorial.
- La Unidad de Cáncer Infantil deberá suministrar los medicamentos de óptima calidad e facturar a la EPS correspondiente.
- Se garantizará la aplicación de los tratamientos preventivos que, como Vacunación Anual contra Influenza, deben recibir los familiares y convivientes del menor, los cuales se suministrarán en la Unidad de Cáncer Infantil (con el propósito de evitar que la falta de estas medidas preventivas ponga en peligro la efectividad del tratamiento del menor).

De igual forma es muy importante resaltar que cuando los médicos dan la orden para la realización de un tratamiento, y dicho tratamiento se tarda mucho tiempo para ser realizado, es común que los usuarios acudan a la acción de tutela como mecanismo efectivo para hacer valer la orden y comenzar con el tratamiento correspondiente de forma gratuita. Este mismo mecanismo es utilizado cuando por alguna razón se le niega a una persona el acceso a los servicios de salud. Esto se evidencia en reiterada Jurisprudencia de la Corte Constitucional, de la que es pertinente resaltar la siguiente:

“El propósito de acumular estos procesos es doble. Por un lado, tener una muestra lo más comprensiva posible del tipo de problemas que han llevado a los tutelantes a acudir a la justicia constitucional para obtener la satisfacción de sus derechos (ver capítulo 5). Así, los problemas van desde el acceso efectivo al sistema de salud hasta la financiación de

los servicios médicos no POS, pasando por la dificultad en resolver los desacuerdos entre los interesados sin acudir a la acción de tutela. Estos problemas han llevado a que la mayor proporción de acciones de tutela que se presentan en el país versen sobre el derecho a la salud, sin que las órdenes que ha impartido la Corte, caso por caso, así como todos los jueces del país, hayan conducido a la superación de tales problemas. En realidad, los órganos responsables de lo que podría denominarse genéricamente la regulación del sistema de salud no han adoptado decisiones que les garanticen a las personas su derecho a la salud sin tener que acudir a la acción de tutela. No obstante, en los últimos años se han adoptado medidas importantes cuya trascendencia e impacto aún no es apreciable”

En línea con lo anterior, la Corte Constitucional ha reiterado en numerosas sentencias que el no pago de los “copagos” por parte de los usuarios con cáncer, no impide ni debe limitar la posibilidad de que los pacientes con cáncer puedan realizarse tratamientos de radioterapia y quimioterapia. Lo anterior fue expuesto en los siguientes términos:

“Para la Sala es evidente la vulneración a los derechos fundamentales a la salud y la vida digna de la tutelante, en ocasión de la limitación del tratamiento de poliquimioterapia ordenado con carácter urgente por el médico tratante, al pago de cuotas de recuperación equivalentes a \$580.000, máxime si se tienen en cuenta las especiales condiciones de la afectada, quien es una persona de la tercera edad afiliada al régimen subsidiado, y que sufre de cáncer de mama; esta enfermedad –se insiste- está catalogada de alto costo y su tratamiento de quimioterapia se encuentra incluido en el POS-S, según el artículo 64 del Acuerdo 008 de 2009, el cual dispone que las personas que, en razón de su enfermedad, tengan que realizarse tratamientos de radioterapia y quimioterapia para el cáncer, no les será exigible la cancelación de los copagos correspondiente a dicho procedimiento. En consecuencia, teniendo en cuenta que el procedimiento requerido por la peticionaria se relaciona específicamente con el tratamiento de quimioterapia, resulta obligatoria la exoneración de los copagos ya que su realización se encuentra incluida dentro del tratamiento integral que se le debe suministrar a los pacientes que padecen cáncer (...)”

• *Hasta qué edad se atienden los niños en Instituciones especializadas en Cáncer Infantil? Pasada esa edad, dónde son derivados los pacientes para su tratamiento?*

La Ley 1388 de 2010 define en su Artículo 1° que tiene como objetivo garantizar a los menores los servicios que requieren para la detección temprana y tratamiento integral del cáncer en centros especializados para tal fin. De acuerdo con dicha ley, son beneficiarios de esa ley la población colombiana menor de 18 años, a quien se le haya confirmado, a través de los estudios pertinentes, el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas o modalidades, certificado por un Onco-Hematólogo pediátrico. Por lo tanto, el cáncer que recaiga sobre las personas en ese rango de edad puede ser considerado como cáncer infantil.

Si el cáncer es detectado antes de los 18 años podrá estar cubierto por la ley y será identificado como cáncer infantil con las prerrogativas que esto implica, teniendo en cuenta las respuestas a las preguntas de este memorial. Por su parte cuando el cáncer de una persona es detectado después de cumplidos sus 18 años, si bien no aplica lo establecido en la Ley 1388 de 2010, dicha persona gozaría de las coberturas del régimen subsidiado o contributivo según corresponda.

- **Obras sociales. ¿Cuáles son sus obligaciones? ¿Varían las obligaciones por provincia? Analizar jurisprudencia. ¿Están permitidos los Coseguros o Copagos?**

Existe un Plan de Emergencias cuyo marco legal es la Ley 9 de 1979; la Ley 46 de 1988; el Decreto 919 de 1989; la Resolución 1802 de 1989; el Decreto 1876 de 1994 y el Decreto 412 de 1992. Conforme al Plan Emergencia de Salud, son responsabilidades del Sector Salud (entidades gubernamentales con funciones de regulación y/o supervisión de salud) en situaciones de desastres las siguientes:

- Organización e instalación del comité de prevención y atención de emergencias del sector salud.
- Acciones de primeros auxilios, de atención médica y médico quirúrgica de urgencia que deben iniciarse dentro de las primeras 24 horas de producido un evento adverso. Comprende acciones de búsqueda, rescate y atención pre-hospitalaria.
- Referencia contrarreferencia y evacuación de heridos y enfermos a zonas de seguridad.
- Establecimiento de un sistema de vigilancia epidemiológica después del desastre, que incluye, además, el cubrimiento de los factores de riesgo asociados.
- Medidas de protección y recuperación de la salud mental de la población afectada y del personal de atención de emergencia.

El artículo 13 de la Ley 1388 de 2010 dispone lo referente al apoyo integral al menor con cáncer. Dicho artículo estipula que los beneficiarios de la ley tendrán derecho a:

- Servicios de un hogar de paso.
- Pago del costo de desplazamiento.
- Apoyo psicosocial y escolar, conforme a sus necesidades.
- Todos los servicios que requiera el menor se ofrecerán de manera inmediata por parte de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil. Si determinada Unidad no cuenta con algún servicio deberá trasladar al menor a una Unidad que sí pueda ofrecerlo de manera inmediata (art. 4, Ley 1388 de 2010). No obstante, es importante señalar que actualmente dichas unidades no han sido creadas y a pesar de que ya han pasado varios años desde su creación legal.

El párrafo segundo del mismo artículo prevé que el Ministerio de Educación reglamentará lo relativo al apoyo académico especial para las aulas hospitalarias públicas o privadas que recibirán los niños, con el fin de que sus estudios no se vean perjudicados. Así mismo, el colegio debe colaborar con el manejo emocional de la enfermedad.

El Ministerio de la Protección Social se encargará de reglamentar lo concerniente al procedimiento y costo de los servicios de apoyo, los cuales serán gratuitos para el menor y su acompañante (familiar o acudiente) (párrafo primero, art. 13).

Esta Ley no se refiere de manera explícita a una planeación territorial con respecto al cumplimiento de estas obligaciones. Sin embargo, de la lectura de la ley, es posible inferir que la ley es aplicable a todo el territorio nacional y que, conforme al principio de equidad se tendrán en cuenta las necesidades de las poblaciones vulnerables y marginadas, pues éstas requieren de una mayor atención.

Así mismo, la Ley establece que las IPS que se encuentren en lugares aislados del país, deberán brindar una atención primaria en Cáncer y en caso de que el paciente requiera de una atención especial, deberá ser remitido a la Unidad Funcional en oncología más cercana.

Así mismo, la exposición de motivos de Ley 1388 de 2010 plantea que, conforme al principio de escalonamiento, la aplicación de las intervenciones se realizará de forma secuencial tanto a nivel nacional como a nivel subnacional.

De otro lado, el Acuerdo 260 de 2004 por el cual se define el régimen de pagos compartidos y cuotas moderadoras dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud establece:

“&§ARTÍCULO 1o. CUOTAS MODERADORAS. *Las cuotas moderadoras tienen por objeto regular la utilización del servicio de salud y estimular su buen uso, promoviendo en los afiliados la inscripción en los programas de atención integral desarrollados por las EPS.*

&§ARTÍCULO 2o. COPAGOS. *Los copagos son los aportes en dinero que corresponden a una parte del valor del servicio demandado y tienen como finalidad ayudar a financiar el sistema.*

&§ARTÍCULO 3o. APLICACIÓN DE LAS CUOTAS MODERADORAS Y COPAGOS. *Las cuotas moderadoras serán aplicables a los afiliados cotizantes y a sus beneficiarios, mientras que los copagos se aplicarán única y exclusivamente a los afiliados beneficiarios.*

PARÁGRAFO. *De conformidad con el numeral tercero del artículo 160 de la Ley 100 de 1993, es deber del afiliado cotizante y de los beneficiarios cancelar las cuotas moderadoras y los copagos correspondientes.”*

De igual forma, Corte Constitucional en sentencia C-542 de 1998 ha destacado el manejo de los copagos y cuotas moderadoras de la siguiente forma:

“Los afiliados y beneficiarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud, están sujetos a pagos compartidos, cuotas moderadoras y deducibles. Para los afiliados cotizantes, tales pagos se aplicarán con el exclusivo objetivo de racionalizar el uso de los servicios del sistema; en cambio, para los demás beneficiarios, los pagos mencionados se aplicarán también para complementar la financiación del Plan Obligatorio de Salud. De lo anterior se deduce que, el legislador al fijar el régimen legal del servicio público de seguridad social en materia de salud, en la Ley 100 de 1993 encontró procedente establecer con el cobro de las cuotas moderadoras un mecanismo destinado a: " racionalizar el uso de servicios del sistema", como una forma de inducir a los usuarios a recurrir al servicio únicamente en los casos realmente necesarios, a fin de lograr la eficiencia en la prestación del servicio.

El cobro de las cuotas moderadoras tendrá que sujetarse a la condición de que con éste nunca se impida a las personas el acceso a los servicios de salud; de tal forma que, si el usuario del servicio -afiliado cotizante o sus beneficiarios- al momento de requerirlo no dispone de los recursos económicos para cancelarlas o controvierte la validez de su exigencia, "el Sistema y sus funcionarios no le pueden negar la prestación íntegra y adecuada de los servicios médicos, hospitalarios, quirúrgicos, asistenciales y de

medicamentos que requiera, sin perjuicio de los cobros posteriores con arreglo a las normas vigentes"”.

- ***Existe un programa asistencial de Salud, que incluya prestaciones básicas y obligatorias? Plan Médico Obligatorio (“PMO”). ¿Cuál es su alcance? ¿Qué requisitos se deben cumplir para poder estar amparado bajo el PMO?***

Favor remitirse a la respuesta del literal “b” en lo relacionado con el POS.

- ***Incluye esta Normativa el acceso gratuito a los Estudios y análisis de Laboratorio necesarios para diagnóstico y evaluación de la enfermedad? ¿Incluye esta Normativa el acceso gratuito a los elementos de cirugía, descartables y Prótesis?.***

La Ley 1098 de 2006, código de la adolescencia y de la infancia contempla en su artículo 46 entre otros numerales los siguientes:

“5. Garantizar atención oportuna y de calidad a todos los niños, las niñas y los adolescentes, en especial en los casos de urgencias.

6. Garantizar la actuación inmediata del personal médico y administrativo cuando un niño, niña o adolescente se encuentre hospitalizado o requiera tratamiento o intervención quirúrgica y exista peligro inminente para su vida; carezca de representante legal o este se encuentre en situación que le impida dar su consentimiento de manera oportuna o no autorice por razones personales, culturales, de credo o sea negligente; en atención al interés superior del niño, niña o adolescente o a la prevalencia de sus derechos”.

A partir de esta disposición se entiende que es obligación del sistema de seguridad social en salud garantizar a los usuarios menores de edad un diagnóstico y evaluación de la enfermedad para proteger la vida de quienes sufran esta enfermedad.

De otro lado, la ley 1388 de 2010 contempla un diagnóstico oportuno y manejo adecuado de las muestras de laboratorio que se les realice a los menores con cáncer. Al respecto dispone en su artículo 8:

“ARTÍCULO 8o. DIAGNÓSTICO OPORTUNO Y REFERENCIA TEMPRANA POR PARTE DE MÉDICOS GENERALES U OTROS ESPECIALISTAS. *El médico general o especialista (patólogos externos a la unidad de cáncer, entre otros), deberán disponer de las guías que permitan, sin ninguna dilación, remitir al menor con una impresión diagnóstica de Cáncer, o las enfermedades mencionadas en el parágrafo 2o del artículo 2o de la presente ley, a una Unidad de Cáncer Infantil, habilitada o en proceso de habilitación, del III o IV nivel de complejidad, para que se le practiquen, oportunamente, todas las pruebas necesarias orientadas a confirmar o rechazar el diagnóstico.*

PARÁGRAFO. *En un término de seis (6) meses a partir de la promulgación de la presente ley, el Ministerio de la Protección Social elaborará las guías a que se refiere el artículo anterior y promoverá las acciones de capacitación, que sean necesarias, para que el médico general y otros especialistas, puedan dar un manejo adecuado y oportuno a los niños que sufran o se sospeche que puedan sufrir, de cualquiera de las enfermedades que contempla la presente ley”.*

“ARTÍCULO 9o. OPORTUNIDAD Y EFECTIVIDAD DE LAS MUESTRAS HISTOPATOLÓGICAS DE MENORES CON CÁNCER. A partir de la entrada en vigencia de la presente ley y sin perjuicio de los requisitos que se presentan en el anexo técnico y las guías de atención, los patólogos externos a la Unidad de Cáncer, deberán procesar la biopsia correspondiente, en un tiempo máximo de 7 días o menos, de acuerdo a la Guía de Atención y ante la sospecha de Cáncer, deberán reportarlo a la Unidad de Cáncer para la ubicación del paciente y el registro en el sistema, incluyendo además del informe escrito, los datos para la ubicación del paciente y las preparaciones histológicas o el bloque de parafina del tumor original”.

En relación con el acceso gratuito a los elementos de cirugía, descartables y prótesis, favor remitirse a las respuesta contenida en el literal “c” de este memorando.

- *Existe una Normativa que cubra los cuidados de soporte para el niño con cáncer y su familia: Apoyo emocional, psicosocial, en Nutrición, Alojamiento, Transporte, Educación?*

La Ley 1388 de 2010, en su artículo 11 y 13 establece lo siguiente:

“ARTÍCULO 11. RED DE UNIDADES DE ATENCIÓN DE CÁNCER INFANTIL. A partir de la vigencia de la presente ley, las Unidades de Atención CA infantil habilitadas o en proceso de habilitación en el país, serán organizadas en una red virtual, que además de facilitar el apoyo recíproco contribuya a la gestión del conocimiento, difusión de buenas prácticas, realización de estudios e investigaciones científicas sobre las patologías de que trata esta ley, y sobre otras que, según la práctica y desarrollo de la medicina, lleguen a pertenecer a este grupo.

PARÁGRAFO. El Ministerio de la Protección Social, en un término de 6 meses, a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, reglamentará los criterios para la conformación de la Red de Unidades de Atención de Cáncer en el país”.

“ARTÍCULO 13. SERVICIO DE APOYO SOCIAL. A partir de la vigencia de la presente ley, los beneficiarios de la misma, tendrán derecho, cuando así lo exija el tratamiento o los exámenes de diagnóstico, a contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor.

PARÁGRAFO 1o. En un plazo máximo de seis meses, el Ministerio de la Protección Social reglamentará lo relacionado con el procedimiento y costo de los servicios de apoyo, teniendo en cuenta que estos serán gratuitos para el menor y por lo menos un familiar o acudiente, quien será su acompañante, durante la práctica de los exámenes de apoyo diagnóstico. El tratamiento, o trámites administrativos, así como la fuente para sufragar los mismos, teniendo como base los recursos que no se ejecutan del Fosyga o los rendimientos financieros del mismo.

PARÁGRAFO 2o. En un plazo máximo de seis (6) meses, el Ministerio de Educación,

reglamentará lo relativo al apoyo académico especial en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que oferten cualquier servicio de atención a los beneficiarios de la presente ley, para que las ausencias en el colegio por motivo del tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no afecten de manera significativa, su rendimiento académico. El Ministerio de Educación también velará por que los colegios públicos y privados desarrollen y cumplan un plan de apoyo emocional a los beneficiarios de esta ley y a sus familias”.

A pesar de estas importantes disposiciones normativas, aún no se han creado las Unidades de Atención al Cáncer Infantil. De este modo, si bien la Ley 1388 de 2010 prevé su creación, el Ministerio de la protección Social aún no las ha reglamentado.

h) Banco Nacional de Drogas. Existe algún organismo que entregue las drogas oncológicas, de soporte y dolor, para aquellos que carezcan de toda cobertura en salud? Es totalmente gratuita? A qué están obligadas las prepagas y Obras Sociales en este sentido?

Actualmente en Colombia no existe un Programa Nacional de Drogas que disponga de tratamientos especiales para tratar el cáncer infantil. No obstante, el Código de la Infancia y la Adolescencia establece como obligaciones especiales del sistema de seguridad social en salud las de prestar una atención especial y tratamientos médicos de orden prioritario cuando se trate de niños o adolescentes menores de 18 años que sufran de cualquier enfermedad con el fin de asegurar el derecho a la salud de los niños, las niñas y los adolescentes.

Así mismo la Ley 1388 de 2010 determina que las Unidades de Cáncer Infantil (una vez sean reglamentadas) están obligadas a suministrar a los pacientes oncológicos todos los medicamentos necesarios para su tratamiento y estos deberán ser de óptima calidad, los cuales deberán ser facturados a la EPS correspondiente o a la entidad territorial encargada (art. 4)

i) Existe en su país un programa para la medicación de alto costo y baja incidencia? De qué manera se encuentra instrumentado?

Las personas afiliadas a programas de salud deberán cumplir con unos períodos mínimos de cotización para poder acceder a los medicamentos de alto costo. Si las personas afiliadas no cumplen con el período mínimo de cotización, éstas deberán sufragar un porcentaje de los costos de estos medicamentos. No obstante, según se mencionó previamente, la Corte Constitucional se ha pronunciado al respecto estableciendo que “(...) los afiliados que no cumplan con los períodos mínimos de cotización y requieran ser tratados en razón de una enfermedad considerada catastrófica o ruinosa, sin tener los recursos necesarios para sufragar el porcentaje que les correspondiera, tienen el **derecho** y las entidades tienen el **deber** de atenderlos. Los costos de estos tratamientos, en primera instancia, serán asumidos por la Entidad Promotora de Salud a la que esté afiliado el usuario, que tendrá acción de repetición contra el Estado, para recuperar aquellos valores que legalmente no estaba obligada a sufragar”.

Además, la Ley 1388 de 2010 determina que a partir de la confirmación del diagnóstico de cáncer y hasta tanto el tratamiento concluya, los aseguradores autorizarán todos los servicios que requiera el menor, de manera inmediata. También, como se ha mencionado, las Unidades de Cáncer Infantil (una vez sean reglamentadas e implementadas) están obligadas a suministrar a los pacientes oncológicos todos los medicamentos necesarios para su tratamiento y estos deberán ser de óptima calidad, los cuales deberán ser facturados a la EPS correspondiente o a la entidad territorial encargada (art. 4).

Además, si el paciente está hospitalizado, el mismo hospital entrega los medicamentos. En caso de no estar hospitalizado, es decir para manejos ambulatorios, es el paciente quien tiene que tramitar las autorizaciones para medicamentos y procedimientos ambulatorios ante su EPS o ente territorial si es NO POS. Así, la EPS y el ente territorial respectivo deberán indicar donde los dispensan.

j) Medicamentos Genéricos. ¿Existe una normativa para la prescripción específica de medicamentos?

La Comisión de Regulación en Salud se encarga de definir y revisar, como mínimo una vez al año, el listado de medicamentos esenciales y genéricos que harán parte de los Planes de Beneficios. Por lo tanto, el Acuerdo 31 de 2012 establece:

“12. ATENCIÓN EN CÁNCER. Para la atención del cáncer, los menores tienen derecho a la cobertura de todas las tecnologías contenidas en el Plan Obligatorio de Salud vigente, incluyendo lo necesario para su realización. La cobertura incluye, además de las tecnologías para la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, la terapia paliativa para el dolor y la disfuncionalidad y la terapia de mantenimiento y soporte psicológico, de ser requeridas durante el tiempo que sea necesario a juicio del médico tratante, con las tecnologías en salud contempladas en el Plan Obligatorio de Salud vigente. Las Empresas Promotoras de Salud deben garantizar la cobertura de los casos de cáncer desde el momento en que sean diagnosticados por parte del médico, por cualquier medio médicamente reconocido clínico o procedimental, que se encuentre incluido en el Plan Obligatorio de Salud vigente, es decir, que la cobertura inicia desde el mismo momento en que se genera el diagnóstico, independientemente del medio utilizado para llegar al mismo.”

De igual forma en el marco de las preguntas frecuentes que han sido planteadas a esta entidad, se aclara que el médico debe prescribir en la denominación común internacional (nombre genérico), el servicio farmacéutico de la IPS (Institución Prestadora de Servicios de Salud) contratado por la EPS y debe dispensar el medicamento independientemente de que el medicamento sea comercializado por su nombre genérico o de marca. En todo caso, la EPS debe garantizar a sus afiliados el acceso oportuno a los medicamentos que se encuentren en el Plan Obligatorio de Salud cualquiera que sea su denominación comercial (genérica o de marca).

De otro lado, la Resolución 1403 de 2007 expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, “*Por la cual se determina el Modelo de Gestión del Servicio Farmacéutico, se adopta el Manual de Condiciones Esenciales y Procedimientos y se dictan otras disposiciones*”, resalta los principios que se deben cumplir ante la solicitud de los medicamentos necesarios para la atención del Cáncer. Dichos principios son:

“ARTÍCULO 4º.- PRINCIPIOS. El servicio farmacéutico tendrá como guía permanente de sus actividades los principios fijados en la Constitución, la ley y las demás disposiciones del orden nacional relacionadas con la atención en salud, así como los que se determinan a continuación:

- 1. Accesibilidad. El servicio farmacéutico dentro del marco de sus funciones, garantizará a sus usuarios, beneficiarios, destinatarios y a la comunidad, los medicamentos y dispositivos médicos, la información y asesoría en el uso adecuado de los mismos, para contribuir de manera efectiva a la satisfacción de las necesidades de atención en salud.*
- 2. Conservación de la calidad. El servicio farmacéutico dispondrá de mecanismos y realizará las acciones que permitan conservar la calidad de los medicamentos y*

dispositivos médicos que estén a su cargo y ofrecerá la información para que ésta se conserve una vez dispensado. Esta responsabilidad también estará a cargo de cada uno de los actores que intervengan en los procesos de recepción y almacenamiento, transporte y distribución física de medicamentos y dispositivos médicos, garantizándose las condiciones establecidas por el fabricante en el empaque y la trazabilidad de los mismos.

3. Continuidad. El servicio farmacéutico garantizará a sus usuarios, beneficiarios y destinatarios las prestaciones requeridas que se ofrezcan en una secuencia lógica y racional, de conformidad con la prescripción médica y las necesidades de información y asesoría a los pacientes.

4. Eficacia. El servicio farmacéutico garantizará a sus usuarios, beneficiarios y destinatarios el cumplimiento de los objetivos de las prestaciones ofrecidas, dando cumplimiento a las respectivas normas sobre control, información y gestión de la calidad. Igualmente, contribuirá en el cumplimiento del propósito de la farmacoterapia ordenada por el facultativo.

5. Eficiencia. El servicio farmacéutico contará con una estructura administrativa racional y los procedimientos necesarios para asegurar el cumplimiento de sus funciones, utilizando de manera óptima los recursos humanos, físicos, financieros y técnicos.

6. Humanización. El servicio farmacéutico centrará su interés en el ser humano, sin desconocer el papel importante del medicamento y el dispositivo médico en la farmacoterapia.

7. Imparcialidad. En cumplimiento de sus funciones, el servicio farmacéutico deberá garantizar un trato justo y sin ningún tipo de discriminación a sus usuarios, beneficiarios y destinatarios.

8. Integralidad. Los actores, actividades y procedimientos del servicio farmacéutico se desarrollarán integralmente y de manera interrelacionada, en procura del logro de su misión.

9. Investigación y desarrollo. El servicio farmacéutico propenderá por la creación de un ambiente de investigación y desarrollo en el servicio que favorezca una mejor inserción en el dominio de la tecnología sectorial.

10. Oportunidad. El servicio farmacéutico garantizará la distribución y/o dispensación de la totalidad de los medicamentos prescritos por el facultativo, al momento del recibo de la solicitud del respectivo servicio hospitalario o de la primera entrega al interesado, sin que se presenten retrasos que pongan en riesgo la salud y/o la vida del paciente. También garantizará el ofrecimiento inmediato de la información requerida por los otros servicios, usuarios, beneficiarios y destinatarios. Contará con mecanismos para determinar permanentemente la demanda insatisfecha de servicios y corregir rápidamente las desviaciones que se detecten. La entidad de la que forma parte el servicio farmacéutico garantizará los recursos necesarios para que se cumpla este principio.

11. Promoción del uso adecuado. El servicio farmacéutico promocionará en sus actividades el uso adecuado y prevendrá el uso inadecuado y los problemas relacionados con la utilización de los medicamentos y dispositivos médicos.

12. Seguridad. El servicio farmacéutico contará con un conjunto de elementos estructurales, procesos, procedimientos, instrumentos y metodologías, basados en evidencia científicamente probada, que minimicen el riesgo de los pacientes de sufrir eventos adversos, problemas relacionados con medicamentos (PRM) o problemas

relacionados con la utilización de medicamentos (PRUM) en el proceso de atención en salud”.

K) Respecto de las leyes de protección para la discapacidad, existe en su país la posibilidad de incluir a los pacientes de cáncer infantil? Podría considerarse como una etapa de discapacidad transitoria y sumar beneficios particulares, y coberturas especiales?

La discapacidad en Colombia se ha regulado mediante la Ley 361 de 1997, posteriormente modificada por las leyes 1145 de 2007 y 982 de 2005. Si bien la Ley 361 de 1997 prevé la incapacidad temporal por enfermedad, la reglamentación actualmente existente en Colombia sobre incapacidad no contiene disposiciones especiales aplicables únicamente a pacientes que padecen de cáncer infantil.

No obstante, la Ley 361 de 1997 de discapacidad consigna las siguientes obligaciones a cargo del Estado:

- El Estado debe garantizar el acceso a los cuidados médicos y psicológicos, la habilitación y la rehabilitación adecuada, la educación apropiada, la orientación, la integración laboral, y la garantía de los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales.
- El estado colombiano en sus instituciones de educación pública garantizará el acceso a la educación y la capacitación en los niveles primario, secundario, profesional y técnico para las personas con limitación, quienes para ello dispondrán de una formación integral dentro del ambiente más apropiado a sus necesidades especiales. Toda persona con limitación que no haya desarrollado al máximo sus capacidades, o que con posterioridad a su escolarización hubiere sufrido la limitación, tendrá derecho a seguir el proceso requerido para alcanzar sus óptimos niveles de funcionamiento psíquico, físico fisiológico, ocupacional y social.
- El Gobierno, dentro de la política nacional de empleo, adoptará las medidas pertinentes dirigidas a la creación y fomento de las fuentes de trabajo para las personas con limitación, para lo cual utilizará todos los mecanismos adecuados a través de los Ministerios de Protección Social, Educación y otras entidades gubernamentales, y organizaciones de personas con limitación que se dediquen a la educación, a la educación especial, a la capacitación, a la habilitación y a la rehabilitación.
- En desarrollo de lo establecido en los artículos 1º, 13, 47, 54, 68 y 366 de la Constitución Política, el Estado garantizará que las personas con limitación reciban la atención social que requieran, según su grado de limitación. Dentro de dichos servicios se dará especial prioridad a las labores de información y orientación familiar; así como la instalación de residencias, hogares comunitarios y la realización de actividades culturales, deportivas y recreativas.

Adicionalmente, el artículo 36 del Código de la Infancia y la Adolescencia establece lo siguiente:

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

Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones

necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad. Así mismo:

1. Al respeto por la diferencial y a disfrutar de una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas, que les permitan desarrollar al máximo sus potencialidades y su participación activa en la comunidad.

2. Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención. Igualmente, tendrán derecho a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto. Corresponderá al Gobierno Nacional determinar las instituciones de salud y educación que atenderán estos derechos. Al igual que el ente nacional encargado del pago respectivo y del trámite del cobro pertinente.

3. A la habilitación y rehabilitación, para eliminar o disminuir las limitaciones en las actividades de la vida diaria.

4. A ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación en igualdad de condiciones con las demás personas. (...)

(...) PARAGRAFO 2º. Los padres que asuman la atención integral de un hijo discapacitado recibirán una prestación social especial del Estado. (...) El Estado garantizará el cumplimiento efectivo y permanente de los derechos de protección integral en educación, salud, rehabilitación y asistencia pública de los adolescentes con discapacidad cognitiva severa profunda, con posterioridad al cumplimiento de los dieciocho (18) años de edad.”

l) Enfermedad Catastrófica. Es posible que en su país el cáncer infantil pueda ser incluido dentro de las enfermedades de tipo catastróficas, A partir de allí, podrían obtenerse mayores beneficios de cobertura y atención a los pacientes?.

La ley 972 de 2005 “por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/ SIDA” busca garantizar el suministro de medicamentos, reactivos y dispositivos médicos autorizados para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades ruinosas o catastróficas, estableciendo la obligación expresa en cabeza del Estado y del sistema general de seguridad social en salud su suministro.

En este sentido, las entidades que conforman el sistema general de seguridad social en salud, bajo ningún pretexto podrán negar la asistencial de laboratorio, médica u hospitalaria requerida, según lo aprobado por el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, a un paciente infectado con el VIH-SIDA o que padezca de cualquier enfermedad de las consideradas ruinosas o catastróficas.

Por consiguiente, es obligación de parte de la Empresa Promotora de Salud (EPS) atender al paciente que se encuentre afiliado. Si este perdiera su afiliación por causas relativas a incapacidad prolongada, no podrá suspenderse su tratamiento y la EPS, en ese caso, recobrará a la subcuenta ECAT del FOSYGA.

Es necesario resaltar finalmente que, de conformidad con las disposiciones de la ley,

“(...) la violación o lo dispuesto en la presente ley, por las EPS/IPS, públicas o privadas, sin perjuicio a las acciones civiles y penales que se deriven, generará sanción equivalente

a multa, la primera vez, por doscientos salarios mínimos mensuales legales vigentes, y, en caso de reincidencia, multa equivalente a un mil salarios mínimos legales mensuales vigentes. Las investigaciones, multas y sanciones aquí previstas estarán a cargo de la Superintendencia de Salud o quien haga sus veces, la que podrá delegar en las Secretarías Departamentales y Distritales de Salud, la cuales actuarán de conformidad al proceso sancionatorio de que trata el Decreto 1543 de 1997 que, para el presente caso, no superará los sesenta (60) días hábiles. El no pago de las multas será exigible por cobro coactivo, constituyéndose la resolución sancionatoria, debidamente ejecutoriada, en título ejecutivo. Los dineros producto de multas irán con destino al Fondo de Solidaridad y Garantías Subcuenta, ECAT.”

El Cáncer es una enfermedad considerada de alto costo y su manejo se encuentra cubierto en el Plan Obligatorio de Salud Contributivo, POS-C, en las condiciones establecidas en el Acuerdo 08 de 2009, Artículo 52.

El Acuerdo 08 de 2009, en su artículo 52 se establece:

“Artículo 52. Alto costo en el régimen contributivo. Los eventos y servicios de alto costo incluidos en el POS-C son los siguientes:

- 1. Trasplante renal, de corazón, de hígado, de medula ósea y de córnea.*
- 2. Diálisis peritoneal y hemodiálisis.*
- 3. Manejo quirúrgico para enfermedades del corazón.*
- 4. Manejo quirúrgico para enfermedades del sistema nervioso central.*
- 5. Reemplazos articulares.*
- 6. Manejo médico-quirúrgico del Gran Quemado.*
- 7. Manejo del trauma mayor.*
- 8. Manejo del paciente infectado por VIH.*
- 9. Quimioterapia y Radioterapia para el Cáncer.*
- 10. Manejo de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos*
- 11. Manejo quirúrgico de enfermedades congénitas.”*

Bajo los anteriores lineamientos, en Colombia, el Cáncer es considerado como enfermedad catastrófica como se consagra en la Resolución 5261 de 1994:

“ARTICULO 17. TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES RUINOSAS O CATASTROFICAS. para efectos del presente Manual se definen como aquellos tratamientos utilizados en el manejo de enfermedades ruinosas o catastróficas que se caracterizan por un bajo costo- efectividad en la modificación del pronóstico y representan un alto costo.

Se incluyen los siguientes:

- a. Tratamiento con radioterapia y quimioterapia para el cáncer.*
- b. Diálisis para insuficiencia renal crónica, trasplante renal, de corazón, de medula ósea y de cornea.*
- c. Tratamiento para el SIDA y sus complicaciones.*
- d. Tratamiento quirúrgico para enfermedades del corazón y del sistema nervioso central.*
- e. Tratamiento quirúrgico para enfermedades de origen genético o congénito.*
- f. Tratamiento médico quirúrgico para el trauma mayor.*

g. Terapia en unidad de cuidados intensivos.

h. Reemplazos articulares.

PARAGRAFO. *Los tratamientos descritos serán cubiertos por algún mecanismo de aseguramiento y estarán sujetos a períodos mínimos de cotización exceptuando la atención inicial y estabilización del paciente urgente, y su manejo deberá ceñirse a las Guías de Atención Integral definidas para ello.”* (Subrayado fuera de texto).

El Cáncer en Colombia entonces es entendido como enfermedad Catastrófica y por lo tanto debe ser cubierto por el Plan Obligatorio de Salud POS, para que de esta forma se pueda obtener la mayor cobertura posible debido a su tratamiento, que como se ha mencionado, es de alto costo.

Además, es de vital importancia resaltar que el derecho a la salud cuando tiene conexidad con la vida está considerado como un derecho fundamental que debe ser amparado ante cualquier circunstancia que así lo desconozca y más aún frente a una enfermedad de alto costo y considerada catastrófica como lo es el Cáncer.

Por lo tanto al ser considerado el Cáncer una enfermedad catastrófica permite una actuación más directa y rápida de las entidades de salud encargadas de respaldar y responder por el tratamiento que así se requiere.

m) Se encuentran garantizados los tratamientos de rehabilitación, con posterioridad al tratamiento clínico, y se lo considera parte del mismo?

El artículo primero de la Ley 1388 de 2010 prevé como objetivo de la ley disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en niños y niñas menores de 18 años, mediante una “*garantía de los actores de seguridad social en salud, de los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral (...).*”

De esta manera, a pesar de que la ley no hace referencia de manera explícita a los derechos de rehabilitación, es posible entender que éstos se encuentran comprendidos dentro de los servicios necesarios para el tratamiento integral del cáncer. Así mismo, el artículo cuarto de dicha ley, establece que los aseguradores autorizarán todos los servicios requeridos por el menor, conforme al criterio de los médicos tratantes, “*independientemente de que dichos servicios tengan una relación directa con la enfermedad principal o que correspondan a otros niveles de complejidad en los modelos de atención de los aseguradores*”.

En adición a lo anterior, desde el punto de vista general (en el sentido de no ser exclusivo de los menores), los derechos de rehabilitación están contenidos en el plan obligatorio de salud (POS). Según se mencionó en el literal d), tanto el POS del régimen contributivo del sistema de seguridad social en salud, como el POS del régimen subsidiado, comprenden derechos no sólo de diagnóstico y tratamiento, sino igualmente de rehabilitación.

Estos derechos en particular son los fijados por el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, en el caso de POS del régimen contributivo, y, en el caso del POS del régimen subsidiado, por la Comisión de Regulación en Salud. Sin perjuicio de lo anterior, el POS del régimen subsidiado deberá actualizarse anualmente hasta que exista paridad con el POS del régimen contributivo, en la medida en que los recursos fiscales y de solidaridad tengan la capacidad de financiarlo.

Asimismo el artículo 8 de la Ley 1384 de 2010, establece que la Unidad Funcional para la atención de la población con Cáncer deberá disponer de un servicio de rehabilitación integral con enfoque amplio y multidisciplinario que permita promover la rehabilitación total del paciente. De igual forma establece que

en caso de que una Unidad Funcional no pueda ofrecer un servicio o atención determinado, la EPS tendrá que coordinar este servicio con otras instituciones que si puedan ofrecerlo.

Por su parte el art. 5 de la misma norma determina que no se podrá negar la asistencia necesaria para la detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo. Así mismo, el artículo 11 de la Ley 1384 radica en cabeza de las Entidades Promotoras de Salud y las Entidades Territoriales responsables de la población no asegurada, la obligación de garantizar el acceso de los pacientes oncológicos a programas de rehabilitación en todos los componentes, ya sea físico, psicológico, social o el suministro de prótesis.

Finalmente, es importante destacar que cuando una persona con cáncer presenta una tutela para obtener un tratamiento o medicamento en particular, usualmente dichas personas solicitan un tratamiento médico integral para amparar sus derechos fundamentales. De este modo, se configuran los requisitos legales respectivos para la procedibilidad de dicha acción, los jueces suelen otorgar el tratamiento integral solicitado, lo que incluye los respectivos tratamientos de rehabilitación.

n) Existe en su país alguna ley que garantice la provisión de sangre de manera gratuita y segura para aquel que lo necesite?

En Colombia existen bancos de sangre y su funcionamiento se encuentra reglamentado en el Decreto 1571 de 1993, conforme al cual se establecen disposiciones relacionadas con la extracción, conservación, transporte, y medidas para escoger a los donantes de sangre y para garantizar la seguridad de la misma, entre otros.

Teniendo en cuenta la prevalencia de los derechos del menor prevista por la Constitución Política, los médicos tratantes deben realizar las transfusiones de sangre necesarias para salvaguardar la vida del menor aun cuando su representante se oponga a ello. Lo anterior fue expuesto por la Corte Constitucional en sentencia T-411/94, tal y como se observa a continuación:

“La Constitución Política es tajante al señalar que “los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás” (Art. 44 C.P.); la razón esencial de tal prevalencia, no es otra que la situación de indefensión en que se encuentra colocado el infante frente al resto del conglomerado social, y por ende, la mayor protección que a él deben brindarles tanto el Estado como la sociedad”.

o) Existe en su país Centros de Trasplante de médula y cómo se accede a ellos?

Si existen en Colombia Centros de Trasplante de Médula como la *Fundación Oftalmológica de Santander - Clínica FOSCAL*, ubicada en la ciudad de Bucaramanga. En la información institucional de esta entidad se observa lo siguiente:

“En el proceso de desarrollo técnico y científico la FOSCAL fiel a los objetivos propuestos para alcanzar su visión institucional, ha desarrollado la Unidad de Trasplante de Médula Ósea, destinada al manejo de patologías oncohematológicas de frecuente presencia en el oriente colombiano. Cuenta con cinco habitaciones especialmente dotadas con unas condiciones físicas muy particulares para permitir el éxito de estos procedimientos altamente complejos. Un equipo médico-asistencial multidisciplinario especializado que busca el mayor grado de éxito en este tipo de pacientes a quienes se practicará trasplante tanto autólogo como heterólogo.”

En la ciudad de Bogotá D.C. de acuerdo con la información de la Secretaria de Salud, existen varias instituciones en las cuales se realiza trasplante de médula. A continuación se enuncian las respectivas instituciones con información institucional que reposa en fuentes públicas de información:

- ***HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACIÓN SANTAFÉ DE BOGOTÁ***

Cada año en el mundo se realizan más de 40.000 trasplantes, pero actualmente la falta de donantes hace que más de 150.000 personas en el mundo esperen en la larga lista para recibir un órgano, de la misma forma este número crece hasta un 15% cada año.

En este momento según la Red Nacional de Trasplantes, en Colombia existen aproximadamente 3.000 pacientes que esperan un órgano para que les sea trasplantado, de los cuales el 15% son niños. Casi un 50% de ellos fallecen antes de lograr el trasplante debido a la falta de órganos.

Sin embargo las estadísticas también demuestran que en el año 1998 existían 3 donantes por cada millón de habitantes, en el momento la cifra no supera los 12 por millón de habitantes mientras que en España y Estados Unidos la cifra supera los 33 y 22 por millón de habitantes respectivamente.

Se estima que tan solo un donante puede salvar la vida de aproximadamente 55 pacientes. Los trasplantes que mas demanda tienen en Colombia son riñón, corazón, córnea y medula ósea, y son cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud (POS).

Las principales razones por la cual no existan suficientes donantes es el desconocimiento del tema, tabúes y mitos, creencias religiosas y en general costumbres o ideas que nos hagan rendirle culto a la muerte pero no a la vida.

Contraindicaciones para donar un órgano

- 1. Enfermedad renal crónica*
- 2. Edad mayor de 70 años y menor de 2 años*
- 3. Enfermedad potencialmente maligna*
- 4. Sepsis o infección generalizada (origen bacteriano o viral)*
- 5. HIV o pertenecer a un grupo de alto riesgo*
- 6. Enfermedad vascular arteriosclerótica generalizada*
- 7. Tuberculosis activa*

Tipos de donantes

Existen 2 tipos, el donante cadavérico y el donante vivo relacionado. El primero se diagnostica por muerte encefálica. El segundo puede corresponder a un familiar o paciente vivo que tenga un componente inmunológico similar para evitar el rechazo del trasplante por parte del receptor.

Trasplante de Médula Ósea

El grupo de trasplante de médula ósea o células progenitoras periféricas, está constituido por hematólogos, oncólogos, enfermeras y bacteriólogas con amplia experiencia en trasplante autólogo de médula ósea o de células progenitoras periféricas.

Este tipo de trasplante es una alternativa terapéutica para pacientes con diversas enfermedades hematológicas, tales como linfomas y mieloma múltiple.

El Instituto cuenta con los equipos necesarios para la recolección de células progenitoras periféricas y su criopreservación programada, incluyendo, en casos especiales, las obtenidas del cordón umbilical.

• HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO

Ubicación

Se encuentra ubicada en el noveno piso del hospital con una excelente vista, alejada de otras áreas del hospital, cumpliendo de esta forma las normas de aislamiento estricto

Infraestructura

Contamos con seis habitaciones de aislamiento, cada una con área de lavado de manos y cambio de ropa, separadas una de la otra, sistema de flujo de aire con luz fluorescente, equipos médicos necesarios (succión, tensiometro, fonendo) paredes y pisos lavables.

Servicios

*Trasplante autologo de medula ósea
Trasplante alogénico de medula ósea*

Equipo Humano

El equipo médico lo componen un médico trasplantólogo y dos hematólogas, una enfermera jefe y un auxiliar por turno altamente calificados en el manejo de paciente crítico y con un alto sentido de humanidad. Acceso a diferentes especialidades y medios diagnósticos las 24 horas del día.

*Dr Guillermo Enrique Quintero Vega Herrera.
Dra Maria Victoria Herrera Jáuregui.*

Dra Myriam Lucia Rodríguez Neira

Información a pacientes

Ingreso: el ingreso a la unidad se realiza por programación por consulta externa, el usuario debe traer las autorizaciones de su EPS, a través del servicio de urgencias por medio de admisiones o particularmente.

Visitas: el paciente recibirá dos visitas en el día, al ingresar deben hacer lavado de manos uso de tapabocas y bata dentro de la habitación, con el fin de mantener niveles altos de aislamiento.

- ***CLÍNICA MARLY S.A***

El Servicio de Trasplante de Médula Ósea de la Clínica de Marly es el programa pionero y líder en Colombia. Inició su funcionamiento hace más de 15 años en una labor continua en sus dos modalidades (Autólogo y Alogénico) en adultos y niños, habiéndose realizado más de 500 trasplantes.

Cuenta con habitaciones de aislamiento, laboratorio de criopreservación de médula ósea y células progenitoras, tecnología de aféresis y todo el soporte de las demás áreas de la clínica.

Un equipo humano altamente especializado ofrece atención permanente tanto a los pacientes nacionales como extranjeros, los cuales se benefician de este servicio.

TRASPLANTE DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS OBTENIDAS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL.

La Unidad cuenta hoy en día con tecnología de punta para el aislamiento de pacientes de alto riesgo infeccioso, congelación y descongelación de células progenitoras hematopoyéticas y un recurso humano altamente especializado, que le permite ofrecer a los pacientes con indicación de trasplante alogénico sin donantes compatibles dentro su familia una opción de tratamiento curativo: El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas obtenidas a partir de sangre de cordón umbilical.

La sangre que se obtiene al canalizar la porción placentaria de la vena umbilical después del nacimiento de un recién nacido, es rica en progenitores hematopoyéticos.

Estos pueden ser criopreservados o almacenados por tiempo prolongado en tanques de nitrógeno líquido, para después ser utilizados con el fin de restituir la hematopoyesis normal en un paciente sometido a altas dosis de quimioterapia.

Así la sangre de cordón umbilical se convierte en una fuente inagotable de progenitores hematopoyéticos.

A través de registros internacionales de fácil acceso en internet, se pueden realizar búsquedas para encontrar unidades de sangre de cordón umbilical inmunológicamente compatibles con un paciente sin donante intrafamiliar, que después de ser descongeladas, son

transfundidas a un paciente previamente preparado con una quimioterapia altamente mieloablativa.

Desde el primer trasplante de este tipo realizado en Francia en 1972, se han criopreservado alrededor de 250.000 unidades de sangre de cordón umbilical y se han realizado más de 8000 trasplantes en adultos y niños en todo el mundo.

En la Unidad de Trasplante de Médula Ósea se implementó desde finales del año 2007, el programa de trasplante de sangre de cordón umbilical (TSCU) y se realizó el primer trasplante exitoso en esta modalidad.

Así la Clínica de Marly se convierte de nuevo en pionera, siendo está la única Unidad de Trasplante que ofrece TSCU en la ciudad.

Este tratamiento novedoso y de alta complejidad, abre una puerta, y se convierte en una luz de esperanza, para un gran porcentaje de pacientes con indicación para trasplante alogénico, que no tienen un donante intrafamiliar compatible, quienes hasta ahora no tenían una opción de tratamiento efectivo.

p) Los Derechos del Niño Hospitalizado forman parte de una declaración realizada por Unicef, compatible con una atención acorde y específica teniendo en cuenta las necesidades de la infancia. Se cumplen en su país estas normativas en el marco de la internación hospitalaria?

Colombia hace parte de la Convención sobre los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989.

Así, el 22 de enero de 1991, el Congreso de la República expidió la Ley 12 de 1991 “*por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos Del Niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989*”. De igual forma, el 20 de enero de 1992, el Presidente de la República de Colombia expidió el Decreto 94 de 1992 por medio del cual “*se promulgan la convención sobre los derechos del niño y la reserva formulada por Colombia respecto de su artículo 38, numerales, 2° y 3°*”.

En la medida que la Declaración de los Derechos del Niño Hospitalizado ha sido desarrollada a partir de la Convención sobre los Derechos del Niño (de la que Colombia es parte), en forma general se podría identificar que en Colombia existe un marco jurídico que exige la materialización de los derechos del niño hospitalizado.

No obstante, si bien encontramos que importantes entidades como la Sociedad Colombiana de Pediatría han conminado a las distintas clínicas y hospitales del país a cumplir plenamente con los derechos de los niños hospitalizados, no observamos que hayan instrumentos jurídicos específicos que desarrollen con detalle estos derechos y que establezcan responsabilidades claras en la materia.

q) Pacientes extranjeros. ¿Hay legislación que ampare a los extranjeros para que reciban el mismo tratamiento, en las mismas condiciones?

De acuerdo con la información suministrada por el Ministerio de la Protección Social, en Colombia no

existe una legislación que ampare particularmente los servicios de salud a los extranjeros.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que bajo los lineamientos del artículo 100 de la Constitución Política Nacional, los extranjeros “*disfrutarán en Colombia de los mismos derechos civiles que se conceden a los colombianos*”. No obstante, dicha norma señala que la ley podrá, por razones de orden público, subordinar a condiciones especiales o negar el ejercicio de determinados derechos civiles a los extranjeros.

En este contexto, en relación con los derechos a la seguridad social de los extranjeros en Colombia (lo que incluye el acceso al sistema de salud), la Corte Constitucional ha señalado lo siguiente:

“En suma, son numerosas y concordantes las normas constitucionales e internacionales en cuanto al carácter de derecho fundamental que presenta la seguridad social, y en consecuencia, la prohibición absoluta de la discriminación debido al origen nacional. De igual manera, los instrumentos internacionales estipulan el compromiso de los Estados en respetar el principio de progresividad en lo atinente a la seguridad social. Con todo, en cualquier caso, deberá darse aplicación al principio pro homine, en el sentido de acoger la interpretación más favorable, sea interna o internacional, existente en la materia”.

En este orden de ideas, bajo los lineamientos expuestos por la Corte Constitucional, es posible señalar que en Colombia existe un marco jurídico que garantiza el derecho a la igualdad entre extranjeros y colombianos para acceder a los tratamientos previstos en el sistema de salud.

r) Organismos de control. ¿Qué organismo se encarga de hacer cumplir lo dispuesto en las leyes? ¿Existen Organismos y/o mecanismos para reclamar incumplimientos?

En Colombia existen tres sistemas de control para la vigilancia en el cumplimiento de los derechos de los niños, a saber:

- Autoridades competentes para el restablecimiento de los derechos de los niños, dentro de las cuales se encuentra:
 - El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (“ICBF”), entidad adscrita al Departamento para la Prosperidad Social, creada en 1968, dando respuesta a problemáticas tales como la deficiencia nutricional, la desintegración e inestabilidad de la familia, la pérdida de valores y la niñez abandonada. El ICBF está presente en cada una de las capitales de departamento, a través de sus regionales y seccionales. Adicionalmente, cuenta con 201 centros zonales, los cuales son puntos de servicio para atender a la población de todos los municipios del país. Actualmente cerca de 10 millones de colombianos se benefician de sus servicios.
 - Las Defensorías de Familia, que son una dependencia del ICBF de naturaleza multidisciplinaria, encargadas de prevenir, garantizar y restablecer los derechos de los niños, niñas y adolescentes.
 - Las Comisarías de Familia, que son entidades distritales o municipales o intermunicipales de carácter administrativo e interdisciplinario que forman parte del Sistema Nacional de Bienestar Familiar (SNBF), cuya misión es prevenir, garantizar, restablecer y reparar los derechos de los miembros de la familia lesionados por situaciones de violencia intrafamiliar y las demás establecidas por la ley.

- La Policía Nacional, cuya misión es garantizar la protección integral de los niños, niñas y adolescentes en el marco de las competencias y funciones que le asigna la ley. Tiene un cuerpo especializado que es la Policía de Infancia y Adolescencia.

- El Ministerio Público, integrado por la Procuraduría General de la Nación, la Defensoría del Pueblo, y las personerías distritales y municipales, las cuales tendrán a su cargo promover, divulgar, proteger y defender los derechos humanos de la infancia en las instituciones públicas y privadas con énfasis en el carácter prevalente de sus derechos, Las personerías distritales y municipales deberán vigilar y actuar en todos los procesos judiciales y administrativos de restablecimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, en aquellos municipios en los cuales no haya procuradores judiciales de familia.

- En los Procesos Administrativos y Judiciales

- Defensores de familia y comisarios de familia, quienes deben procurar y promover la realización y restablecimiento de los derechos reconocidos en tratados internacionales, en la Constitución y en la Ley.

- El juez de familia, quien se encarga de la homologación de la resolución de adopción, la revisión de decisiones administrativas proferidas por el defensor de familia o comisario de familia y del restablecimiento de los derechos cuando el comisario o defensor ha perdido competencia.

- El juez municipal en ausencia de juez de familia.

- Acción de tutela. En caso de negación de cualquier atención urgente, tratamiento o medicamento por parte de la EPS o entidad encargada, se podrá interponer acción de tutela contra el mismo solicitando que se ordene a la Entidad la prestación del servicio. En la misma se debe alegar la violación del derecho a la salud en conexidad con el derecho a la vida.

- Del Sistema Nacional de Bienestar Familiar

En Colombia existe el denominado Servicio Público de Bienestar Familiar, definido por el artículo 3 del Decreto 2388 de 1979 como el conjunto de actividades del Estado encaminadas a satisfacer en forma permanente y obligatoria, las necesidades de la sociedad colombiana, relacionadas con la integración y realización armónica de la familia, la protección preventiva y especial del menor necesitado y la garantía de sus derechos.

De conformidad con el artículo 12 de la Ley 7° de 1979, en concordancia con el artículo 3° del Decreto 2388 de 1979, el Servicio Público de Bienestar Familiar se presta a través del Sistema Nacional de Bienestar Familiar, del cual es rector el IBCF (Artículo 205 de la Ley 1098 de 1996).

El artículo 4° del Decreto número 2388 de 1979 define el Sistema Nacional de Bienestar Familiar como el conjunto de organismos, instituciones, agencias y entidades públicas o privadas que total o parcialmente atienden a la prestación del servicio. Hacen parte del Sistema Nacional de Bienestar Familiar, las entidades públicas o privadas de carácter nacional, distrital, departamental o municipal, que habitualmente realicen actividades relacionadas con la protección preventiva y especial del menor, la garantía de sus derechos y la

realización e integración armónica de la familia.

El órgano rector del SBNF es el ICBF, que tiene a su cargo la articulación de las entidades responsables de la garantía de los derechos, la prevención de su vulneración, y la protección y el restablecimiento de los mismos, en el ámbito nacional, departamental, distrital y resguardos o territorios indígenas.

Forman parte del SBNF, además del ICBF, las siguientes entidades:

- El Consejo Nacional de Política Social, ente responsable de diseñar la política pública, movilizar y apropiar los recursos presupuestales destinados a garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes, así como dictar las líneas de acción para garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes y asegurar su protección restablecimiento en todo el territorio nacional.
- Consejos Departamentales y Municipales de Política Social. En todos los departamentos, municipios y distritos deberán sesionar Consejos de Política Social presididos por el gobernador y el alcalde, quienes no podrán delegar su participación ni su responsabilidad, so pena de incurrir en causal de mala conducta.
- Ordenes específicas para pacientes oncológicos

La Ley 1384 de 2010 determina que está en cabeza de la Defensoría del Pueblo, la Superintendencia Nacional de Salud y las Direcciones Territoriales de Salud la vigilancia de los servicios prestados por las Entidades Prestadoras de Salud de los dos regímenes existentes, así como de las Entidades que presten el servicio a las comunidades pobres no aseguradas. Las entidades vigilantes podrán imponer sanciones pecuniarias a los infractores de las disposiciones de la Ley.

Disposición similar a la anterior contiene la Ley 1388 de 2010, la cual establece que la entidad prestadora de servicios de salud para menores pacientes oncológicos que obstaculice o dificulte el acceso inmediato del menor a los mismos será sancionada con multa.

s) Como se implementan en su país la provisión de servicios de cuidados paliativos? Están garantizados para los pacientes con cáncer infantil?

De acuerdo con la información suministrada por el Ministerio de Salud y Protección Social se entienden por servicios de cuidado paliativo lo siguiente:

“Se entiende por Cuidados Paliativos, la asistencia total activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional, entendiéndose esta la atención terapéutica que se le presta a los pacientes cuando no media la perspectiva de cura de la enfermedad. En el Diccionario de la Real Academia Española, para el termino Paliativo se establece la siguiente acepción: "Que mitiga, suaviza o atenúa. Se dice especialmente de los remedios que se aplican a las enfermedades incurables para mitigar su violencia y frenar su rapidez".

No se debe confundir la terapia paliativa con la asistencia social que a veces las personas por su situación socioeconómica requieren simultáneamente con los servicios de salud, aunque dicha situación esté asociada con una enfermedad crónica, degenerativa, carcinomatosis, traumática o de cualquier índole en su fase terminal, o cuando para ella no existan posibilidades de recuperación pues la asistencia social no es cubierta por el Plan Obligatorio de Salud ni está a cargo de las EPS”.

Teniendo en cuenta el anterior, es importante señalar que en el marco de los servicios cubiertos por el POS, se garantizan una serie de servicios para aquellos pacientes para los que no media la perspectiva de cura de la enfermedad (incluyendo los pacientes con cáncer infantil que se encuentren en esta situación). Así, tal y como la ha expuesto el Ministerio de Salud y Protección Social, el alcance de lo cubierto por el POS en relación con los servicios de cuidado paliativo es el siguiente:

“El Acuerdo 029 de la Comisión de Regulación en Salud (“CRES”), el artículo 12 que trata de las exclusiones, en el numeral 12 señala como excluidos los servicios de:

“12. Actividades, procedimientos e intervenciones para las enfermedades crónicas, degenerativas, carcinomatosis, traumáticas o de cualquier índole en su fase terminal, o cuando para ellas no existan posibilidades de recuperación.”

En complementación y reiteración con lo anterior el artículo 28 del mismo Acuerdo 029 dispone:

“CUIDADOS PARA ENFERMEDADES TERMINALES. En el Plan Obligatorio de Salud se cubre la terapia paliativa para el dolor y la disfuncionalidad y la terapia de mantenimiento y soporte psicológico, de ser requeridas durante el tiempo que sea necesario a juicio del médico tratante, siempre y cuando las tecnologías en salud estén contempladas en el presente Acuerdo”.

Por otra parte y en adición a lo anterior, en el Anexo 2 del citado Acuerdo 029 la Comisión de Regulación en Salud- CRES- detalla las actividades, procedimientos e intervenciones cubiertas en el Plan Obligatorio de Salud que incluyen específicamente en la descripción la finalidad paliativa, como son:

- *039000 inserción de catéter en canal espinal para infusión de sustancia terapéutica o paliativa*
- *039001 inserción de catéter epidural en canal espinal para infusión de sustancia terapéutica o paliativa*
- *039002 inserción de catéter epidural en canal espinal con puerta de entrada implantable para infusión de sustancia terapéutica o paliativa*
- *039003 inserción de catéter subaracnoideo en canal espinal para infusión de sustancia terapéutica o paliativa*
- *039004 inserción de catéter subaracnoideo en canal espinal con puerta de entrada implantable para infusión de sustancia terapéutica o paliativa*
- *S12500 internación en unidad de cuidado paliativo*

Además debe tenerse en cuenta que existen muchos procedimientos cubiertos en el POS que según el criterio del médico, sin tener en su descripción alusión a lo paliativo, puedan servir para ese objetivo” .

t) Ensayos Clínicos: ¿Existe una normativa que regule la inclusión de pacientes oncopediátricos en ensayos clínicos? ¿Cómo es el procedimiento aplicativo del conocimiento informado?

La Ley 1388 de 2010 desarrolla en su artículo 8 lo relacionado con el diagnóstico oportuno de los niños que puedan tener cáncer así:

“Diagnóstico Oportuno y Referencia Temprana por parte de Médicos Generales u otros Especialistas. El médico general o especialista (patólogos externos a la unidad de cáncer, entre otros), deberán disponer de las guías que permitan, sin ninguna dilación, remitir al menor con una impresión diagnóstica de Cáncer, o las enfermedades mencionadas en el parágrafo 2° del artículo 2° de la presente ley, a una Unidad de Cáncer Infantil, habilitada o en proceso de habilitación, del III o IV nivel de complejidad, para que se le practiquen, oportunamente, todas las pruebas necesarias orientadas a confirmar o rechazar el diagnóstico”.

De este modo, la realización de pruebas oportunas para confirmar un diagnóstico particular o para rechazarlo, es un aspecto de gran importancia en la referida ley, de acuerdo con las guías que sean elaboradas para estos efectos.

En relación con el consentimiento informado, en Colombia la obligación de informar se encuentra radicada en cabeza del médico, y el correlativo derecho del paciente a decidir es un desarrollo de los derechos a la libertad, autonomía y libre desarrollo de la personalidad, consagrados en la Constitución Política. Así, el Código de Ética Médica establece que le médico *“le pedirá su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos, y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o psíquicamente, salvo en los casos en que ello no fuere posible, y le explicará al paciente o a sus responsables de tales consecuencias anticipadamente”.*

De otro lado, la Resolución 13437 de 1991 consagra como derecho del paciente:

“A disfrutar de una comunicación plena y clara con el médico, apropiadas a sus condiciones psicológicas y culturales, que le permitan obtener toda la información necesaria respecto a la enfermedad que padece, así como a los procedimientos y tratamientos que se le vayan a practicar y el pronóstico y riesgos que dicho tratamiento conlleve”.

En este orden de ideas, el consentimiento informado no solo es un derecho de los pacientes sino también una obligación de los médicos. La Corte Constitucional ha analizado en numerosas providencias el alcance del derecho fundamental de la autonomía de los pacientes en torno a la práctica de tratamientos médicos, la aplicación del consentimiento informado y los procedimientos para que los pacientes adopten las decisiones a que haya lugar con ocasión de la información calificada que les entreguen los respectivos médicos.

Así, la Corte Constitucional ha compilado parte importante de su jurisprudencia en los siguientes términos:

“La facultad del paciente de tomar decisiones relativas a su salud ha sido considerado un derecho de carácter fundamental por la jurisprudencia constitucional al ser una concreción del principio constitucional de pluralismo (artículos 1 y 7 de la Carta Política) y de los derechos fundamentales a la dignidad humana (artículo 1 ídem), al libre desarrollo de la personalidad (artículo 16 de la Constitución) –cláusula general de

libertad del ordenamiento jurídico colombiano, a la integridad personal (artículo 12 ídem) y a la salud (artículo 49 de la Constitución. (...)

En otras palabras, en el campo de la práctica médica, “toda persona es autónoma y libre para elegir y decidir cuál opción seguir, entre las diversas alternativas que se le presentan con relación a aquellos asuntos que le interesan. De acuerdo con esto, la Constitución reconoce que dentro de los límites que ella misma traza, existen diferentes concepciones de bien y de mundo, igualmente válidas, desde las cuales toda persona puede construir legítimamente un proyecto de vida. (...)

El mecanismo para garantizar o hacer efectiva la autonomía a la que se ha hecho referencia es el consentimiento previo del paciente para la práctica de tratamientos médicos ya que es el medio a través del cual éste manifiesta su sometimiento al mismo; por el contrario, en su ausencia se entiende que la persona rehúsa su aplicación.

Precisamente para proteger la autonomía, la Corte ha indicado que “todo tratamiento, aún el más elemental, debe hacerse con el consentimiento del paciente”. Debe tenerse en cuenta que “no cualquier autorización del paciente es suficiente para legitimar una intervención médica: es necesario que el consentimiento del paciente reúna ciertas características, y en especial que sea libre e informado”.

En cuanto a lo primero –consentimiento libre–, significa que “la persona debe tomar su determinación sin coacciones ni engaños. Así, no es válido, por haber sido inducido en error, el asentimiento de un paciente que es logrado [por ejemplo] gracias a una exageración, por parte del médico, de los riesgos de la dolencia y una minimización de los peligros del tratamiento”.

Con relación a lo segundo –consentimiento informado– la decisión “debe fundarse en un conocimiento adecuado y suficiente de todos los datos que sean relevantes para que el enfermo pueda comprender los riesgos y beneficios de la intervención terapéutica, y valorar las posibilidades de las más importantes alternativas de curación, las cuales deben incluir la ausencia de cualquier tipo de tratamiento. Esto implica (...) que, debido a que el paciente es usualmente lego en temas médicos, el profesional de la salud tiene el deber de suministrar al enfermo, de manera comprensible, la información relevante sobre los riesgos y beneficios objetivos de la terapia y las posibilidades de otros tratamientos, incluyendo los efectos de la ausencia de cualquier tratamiento, con el fin de que la persona pueda hacer una elección racional e informada sobre si acepta o no la intervención médica. (...)

En materia de la información que debe ser suministrada al paciente con el fin de lograr su consentimiento, la jurisprudencia constitucional ha hecho una diferenciación según se trate de procedimientos ordinarios, poco invasivos y/o no riesgosos o tratamientos extraordinarios, invasivos y/o riesgosos. Así, “es natural que el grado de información requerido en el primer caso puede ser menor (...) Por el contrario, en las intervenciones invasivas (...) mayor [es] la información que le debe ser suministrada”

En este orden de ideas, es posible identificar que la obligación de suministrar una información clara y

completa a los pacientes ha tenido matices particulares dependiendo del tipo de procedimientos a ser realizados.

u) Existe en su país un Registro que determine la ocurrencia de casos de cáncer infantil, a nivel nacional? Y Provincial?

El artículo 3 de la Ley 1388 de 2010 señaló que en un término de 6 meses, el Ministerio de la Protección Social reglamentaría la creación y puesta en marcha de una base de datos para la agilidad de la atención del menor con Cáncer. No obstante, dicha reglamentación fue proferida hasta el 31 de agosto de 2012 con la expedición de la Resolución 2590 de 2012 *“por la cual se constituye el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años, integrando la base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer, el Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010”*.

En términos generales, el Sistema Integrado en Red del Control de la Atención del Cáncer en menores de 18 años, tiene como finalidad identificar tempranamente mediante alertas, los eventos relacionados con la garantía de la prestación integral de todos los servicios que requiere el cáncer infantil para su detección temprana y tratamiento integral con calidad y posibilitar la realización de estudios científicos dirigidos a disminuir su tasa de mortalidad, mediante la acción concertada y el apoyo recíproco, entre las Unidades o Instituciones Prestadoras de Salud de Atención del Cáncer Infantil, las Empresas Administradoras de Planes de Beneficio, del Instituto Nacional de Cancerología, del Instituto Nacional de Salud, la Superintendencia Nacional de Salud y las Direcciones Territoriales de Salud.

Este sistema está constituido por las siguientes instituciones y organismos:

- Ministerio de Salud y Protección Social.
- Superintendencia Nacional de Salud.
- Instituto Nacional de Salud (INS).
- Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (Invima).
- Instituto Nacional de Cancerología Empresa Social del Estado.
- Direcciones Territoriales de Salud.
- Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB).
- Unidades o IPS de Atención del Cáncer Infantil.

De otro lado, la Resolución 4496 del 28 de diciembre de 2012 organizó el Sistema Nacional de Información en Cáncer y creó el Observatorio Nacional de Cáncer. Para estos efectos se desarrolló una identificación de las principales fuentes de información (Art. 2), así como la atribución de responsabilidades a entidades y organizaciones de los órdenes nacional y territorial en la materia (Arts. 4 a 7).

No obstante, debido a que estos sistemas de información fueron creados recientemente, entendemos que actualmente están en fase de iniciar su implementación.

v) Acciones de Advocacy. Jurisprudencia. Que jurisprudencia relativa a situaciones de incumplimiento de servicios de salud, (privados, estatales o de Obras Sociales,) que se encuentren vinculadas con el criterio pro hominis, existe en relación con la problemática vinculada al cáncer infantil.

Debido al permanente ejercicio de la acción de tutela en Colombia para garantizar la protección de los derechos fundamentales de aquellas personas (incluyendo menores de edad) a quienes se les ha negado, condicionado o demorado la realización de un tratamiento o la entrega de un medicamento, no es posible delimitar en su totalidad la jurisprudencia relativa a situaciones de incumplimiento de servicios de salud que se encuentren vinculadas con el criterio *pro hominis*, en relación con la problemática vinculada al cáncer infantil.

No obstante lo anterior, para efectos de referencia, a continuación nos permitimos transcribir una sentencia de la Corte Constitucional, en la que como consecuencia de adelantar la revisión de una acción de tutela, ordenó la realización de un tratamiento integral a una menor de edad que padecía cáncer, luego de que entidad prestadora de servicios de salud condicionara su atención al pago de unas sumas de dinero.

“Esta Corte es competente para conocer de los fallos materia de revisión, de conformidad con lo establecido en los artículos 86 y 241-9 de la Constitución Política y en los artículos 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991, y demás disposiciones pertinentes y por la escogencia del caso por la Sala de Selección.

2. No pueden las instituciones que prestan servicios de salud oponer obstáculos de tipo legal ni económico para el tratamiento de un menor que padece una enfermedad de las catalogadas ruinosas o catastróficas. Reiteración de jurisprudencia.

De conformidad con lo previsto en el artículo 35 del Decreto 2591 de 1991, la decisión a tomar se limitará a unas breves justificaciones, toda vez que existe reiterada jurisprudencia sobre la materia.

La acción de tutela que ahora ocupa la atención de la Corte fue interpuesta por Olga Lucía Hernández Miranda, quien actúa en representación de su menor hija Valentina González Hernández, pues consideró vulnerados sus derechos a la salud, a la vida y a la seguridad social, como quiera que el Hospital Universitario del Valle “Evaristo García” no le presta de forma integral el tratamiento que requiere para tratar el cáncer que padece.

En múltiples oportunidades ha precisado la Corte Constitucional que el derecho a la salud en el caso de los niños, en cuanto derivado necesario del derecho a la vida, es un derecho fundamental prevalente y por tanto de protección inmediata cuando se amenaza o vulnera su núcleo esencial. Por tal motivo el Estado tiene, en desarrollo de la función protectora que le es esencial y dentro del límite de su capacidad, el deber irrenunciable e incondicional de amparar la salud de los niños, elevado constitucionalmente a la

condición de derecho fundamental por el artículo 44 de la Constitución Política[2].

Se concluye fácilmente que una entidad prestadora de servicios de salud que condiciona la atención de una menor que padece un cáncer, al pago de una suma de dinero determinada o a la afiliación a una A.R.S. vulnera sus derechos fundamentales. Sobre la imposibilidad que tienen las entidades prestadoras de servicios de salud de negar tratamientos para enfermedades catastróficas o ruinosas la Corte ha indicado que:

“...tratamientos como el requerido por la accionante, en los cuales se exige de una determinada periodicidad a afectos de poder mantener no sólo una condición de salud adecuada, sino también de garantizar la vida misma, no pueden condicionarse para su prestación a la estricta aplicación de lineamientos legales, que lo único que generan es la violación de derechos fundamentales de carácter constitucional, que deben primar en su aplicación y protección. En consecuencia, una enfermedad como la que aqueja a la accionante, calificada como ruinosa o catastrófica, y que además de ello se encuentra en una etapa de evolución terminal, no permite que los servicios reclamados sean restringidos en el tiempo, pues la condición de salud y la inminente afectación de la vida, representa un peligro constante que hace que la paciente se encuentre en una condición crítica e incluso de permanente urgencia.”.[3] (Subrayado original).

Ahora bien, la Corte en sede de revisión vinculó a la Secretaría de Salud del Valle del Cauca, porque es la entidad que cuenta con los recursos suficientes para que la menor fuese atendida con el dinero que proviene de un contrato suscrito entre esa entidad y el Hospital Universitario del Valle “Evaristo García”. Lo anterior de acuerdo al oficio presentado al Juez de primera instancia por la Secretaría de Salud Municipal de Cali[4] y a la comunicación dirigida al Gerente del Hospital Universitario y allegada a esta Corporación por la Secretaría de Salud Pública del Valle. [5]

No duda la Sala de que la orden de los fallos de instancia, especialmente del ad quem sea acertada, en tanto que lo óptimo sería que la menor estuviere afiliada a una A.R.S., que le permitiera acceder a todos los servicios que pudiera requerir. Sin embargo, no es la decisión que se necesita en este caso de urgencia en donde están de por medio los derechos de una menor con cáncer cerebral, que no puede esperar a que se realicen los trámites administrativos que de rigor implica la asignación a una ARS. Recuérdese a este respecto que aún sin afiliación al Sisben la Corte ha protegido los derechos de los niños cuando se trata de atenciones que involucran tratamientos que de suspenderse o dilatarse comprometen la vida de los infantes [6].

En este orden de ideas se tiene que: (i) la menor Valentina González Hernández padece una enfermedad de las catalogadas como ruinosa o catastróficas; (ii) el Hospital Universitario del Valle “Evaristo García” es una I.P.S. de carácter público que tiene contrato con la Secretaría de Salud del Valle del Cauca para atender, entre otros, a los pacientes que sufran este tipo de enfermedades; (iii) la Secretaría de Salud Municipal de Cali informó al juez de primera instancia que “...desde 1996 se tiene una población

cautiva de afiliados y no hay disponibilidad de recursos para ampliación de coberturas.”. En consecuencia, teniendo en cuenta lo dispuesto en el Acuerdo 077 de 1997, la total responsabilidad de brindar atención integral a la pequeña Valentina González Hernández recae en el Hospital Universitario del Valle “Evaristo García”, pues ante la imposibilidad de ser afiliada inmediatamente a una A.R.S. es esa entidad la que en virtud del contrato suscrito con la Secretaría de Salud del Valle debe prestarle de manera integral todos los servicios que con ocasión de su enfermedad pueda requerir.

Así las cosas, la Corte confirmará la decisión de segunda instancia, proferida por la Sala de Familia del Tribunal Superior de Cali. Sin embargo, ordenará que mientras a la señora Olga Lucía Hernández Miranda le es practicada una encuesta SISBEN para determinar el nivel de pobreza en que se encuentra, y hasta tanto la menor Valentina González Hernández sea afiliada a una A.R.S., el Hospital Universitario del Valle “Evaristo García” E.S.E. le preste de manera integral todos los servicios que pueda requerir con ocasión de su enfermedad, sin anteponer obstáculos de tipo económico para ello, pues existe la prueba de los recursos disponibles para la atención de la menor a nombre de quien se solicitó la tutela”.

Como esta sentencia, existen números pronunciamientos de la Corte Constitucional en la que ha ordenado la atención integral a menores de edad que padecen cáncer.
