

**PROYECTO DE LEY _____ DE 2016 SENADO “POR EL CUAL SE TOMAN MEDIDAS A FIN DE
GARANTIZAR LA EFECTIVA PRESTACIÓN DEL SERVICIO DE SALUD ONCOPEDIATRICA A
LOS MENORES DE 18 AÑOS EN PROCURA DE LA PRELACIÓN DE SUS DERECHOS
FUNDAMENTALES“**

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA

DECRETA

ARTÍCULO 1. OBJETO. La presente ley tiene por objeto establecer medidas puntuales e inmediatas para la efectividad del derecho fundamental a la salud que si bien es reconocido a todos los residentes de Colombia en la Ley Estatutaria 1751 de 2015 tiene especial prevalencia en tratándose de los menores de 18 años como así lo establece la mencionada Ley y la Carta Política. Ello, a fin de garantizar el acceso a los servicios asistenciales de salud oncopediátrica a los menores de edad con diagnóstico de cáncer o presunción de éste.

ARTÍCULO 2. Retiro de licencia de funcionamiento o de habilitación por calificación deficiente en la evaluación de indicadores del goce efectivo. Cuando una administradora de planes de beneficios y/o institución prestadora de servicios de salud, cualquiera sea su naturaleza, registre ante la Superintendencia Nacional de Salud por lo menos un año, los más bajos índices de accesibilidad, disponibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio de salud de oncopediátrica; la mencionada Superintendencia procederá a retirar la habilitación o licencia de funcionamiento a dicho prestador o asegurador, según el caso. Para la aplicación de esta medida se acudirá a la Evaluación Anual de Indicadores del Goce Efectivo de que trata el artículo 7 de la Ley 1751 de 2015.

Parágrafo primero. El índice de goce efectivo al derecho a la salud de los pacientes menores de edad que requieran servicios asistenciales de oncopediátrica, será criterio determinante para la evaluación y calificación de las condiciones de permanencia y evaluación de desempeño examinadas por la Superintendencia Nacional de Salud. De igual forma, será el elemento que determinará el mantenimiento o retiro del registro de prestadores de servicios de salud a cargo de las entidades territoriales del orden departamental.

Parágrafo segundo. El informe de evaluación de goce efectivo de que trata el inciso primero del presente artículo será socializado por el Ministerio de Salud en el momento que se emita, en el seno del Comisión Constitucional competente del Senado, conjuntamente con el seguimiento a condiciones de permanencia, de calidad y accesibilidad que produzca la Superintendencia Nacional de Salud.

ARTÍCULO 3. Prelación en el Giro Directo a red prestadora de servicios de salud de menores con patologías de cáncer o relacionadas con éste. El prestador de servicios de salud que garantice la oportunidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad a pacientes menores de edad que requieran servicios asistenciales oncopediatricos y posea índices satisfactorios de goce efectivo, tendrá derecho de prelación en el pago de su facturación -previa auditoría- por medio de la plataforma o metodología de giro directo. A su vez, la administradora de planes de beneficios ya sean del régimen contributivo, del régimen subsidiado o regímenes especiales y/o exceptuados y demás entidades responsables del pago, tendrán la obligación de reportar y enviar la información periódica al Ministerio de Hacienda y Crédito Público, para que este viabilice el giro directo en el mes que corresponda al reporte.

ARTÍCULO 4. Vigencia y Derogatorias. Esta norma comienza a regir a partir de su promulgación y modifica las disposiciones expresamente referidas y aquellas que le sean contrarias de forma expresa o tácita.



EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La presente iniciativa tiene como objeto el establecer medidas inmediatas para la efectividad de la prestación de los servicios de salud de los menores de 18 años con diagnóstico de cáncer o presunción del mismo en el país. De igual manera, busca dar aplicación efectiva a la Ley 1751 de 2015 - Ley Estatutaria de Salud, la cual establece el derecho a la salud como un derecho fundamental para todos los colombianos, en especial para los menores de edad con diagnóstico de cáncer por ser estos sujetos de doble protección constitucional por ser niños, tener derechos prevalentes sobre los demás de acuerdo a lo establecido en el artículo 44 de la Constitución Política, y por sufrir enfermedades catastróficas o ruinosas, que hacen que se encuentren en un estado de debilidad manifiesta y en especial dependencia del sistema de salud¹.

i). Del marco normativo constitucional

El artículo 44 de la Constitución Política:

“Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás. (Negrillas y cursivas fuera del texto)”

ii). Del marco legal

- LEY 1388 DE 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.”

“ARTÍCULO 2o. BENEFICIARIOS. Son beneficiarios de la presente ley:

1. La población 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, tipos o

¹ Corte Constitucional, Sentencias T-326 de 2010, T- 898 de 2010, T-066 de 2012.

modalidades, certificado por el Onco-hematólogo Pediátrico, debidamente acreditado para el ejercicio de su profesión, de acuerdo con la normatividad vigente y el anexo técnico.

2. 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

3. 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.

PARÁGRAFO. Cuando el médico tratante, independientemente de su especialidad, presuma la existencia de cáncer o de las patologías mencionadas en el numeral 2 del presente artículo, deberá remitir al paciente, a la unidad de cáncer correspondiente a la zona, sin perjuicio de ordenar todos los exámenes de apoyo diagnóstico y procedimientos especializados que se consideren indispensables hasta que el diagnóstico sea descartado. (Negrillas y cursivas fuera del texto).

- LEY 1751 DE 2015 “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones.”

“Artículo 11. Sujetos de especial protección. La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozarán de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención. (Cursivas fuera del texto)”.

- RESOLUCIÓN N° 4331 de 2012 “Por medio de la cual se adiciona y se modifica parcialmente la Resolución 3047 de 2008 modificada por la Resolución 416 de 2009.”
- RESOLUCIÓN N° 1419 DE 2013 “Por la cual se establecen los parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las redes de prestación de servicios oncológicos y de las unidades funcionales para la atención integral del cáncer los lineamientos para su monitoreo y evaluación y se dictan otras disposiciones.”

- RESOLUCIÓN N° 1442 DE 2013 “Por la cual se adopta la guía práctica clínica GPC para el manejo de leucemias y linfomas en niños, niñas y adolescentes, cáncer de mama, cáncer de colon y recto, cáncer de próstata y se dictan otras disposiciones.”
- RESOLUCIÓN N° 247 DE 2014 “Por la cual se establece el reporte para el registro de pacientes con cáncer.”

Justificación (contexto)

Para el año 2014 el Sistema de Salud atendió alrededor de 20.7072 menores con cáncer, tendencia que se ha mantenido en el país desde el año 2009 a la fecha, y demostrando la importancia de priorizarles la prestación del servicio de salud. Se ha estimado que cada año en Colombia se presentaban alrededor de 2200 casos nuevos de cáncer pediátrico, y según el SIVIGILA 2015 esta enfermedad está presentando un aumento de entre el 0.5% al 1% por año.

Muchos de estos menores con cáncer luchan diariamente por que se les preste de manera oportuna y eficiente los servicios de salud, ya que son muchas las barreras de acceso que deben derribar para poder conseguir que se les garanticen los tratamientos, medicamentos, citas médicas con especialistas, exámenes diagnósticos, entre otras solicitudes. Estas barreras administrativas en la mayoría de los casos se traducen en la interrupción, falta de continuidad y abandonos de los tratamientos.

Según el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil, en el año 2011, el 93% de las familias de niños con diagnóstico de cáncer tuvieron que recurrir a la acción de tutela para garantizarles el derecho a la salud, y por ende el derecho a la vida, convirtiéndose estas en el mecanismo más utilizado para superar las barreras administrativas.

Entre los años 2013 y 2014, según datos de la Defensoría del Pueblo³ se presentaron 2.184 acciones de tutela por parte de los menores con cáncer, discriminadas de la siguiente manera:

² Tomado de: www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Situacion-Cancer-infantil-colombia-sept-2015.pdf

³ Respuesta a solicitud de Información radicado N° 201500841459. Defensoría del Pueblo al Senador Orlando Castañeda.

1. Número de Solicitudes de Tutelas en niños menores de 18 años con diagnóstico con cáncer para solicitar TRATAMIENTOS:

AÑO	POS CONTRIBUTIVO	POS SUBSIDIADO
2013	373	635
2014	262	0

2. Número de Solicitudes de Tutelas en niños menores de 18 años con diagnóstico con cáncer para solicitar MEDICAMENTOS:

AÑO	RÉGIMEN CONTRIBUTIVO	RÉGIMEN SUBSIDIADO
2013	0	718
2014	32	217

3. Número de Solicitudes de Tutelas en niños menores de 18 años con diagnóstico con cáncer para solicitar CITAS CON ESPECIALISTAS:

AÑO	POS CONTRIBUTIVO	POS SUBSIDIADO
2013	141	282
2014	0	220

4. Número de Solicitudes de Tutelas en niños menores de 18 años con diagnóstico con cáncer para solicitar EXÁMENES E IMÁGENES DIAGNOSTICAS:

AÑO	NO POS SUBSIDIADO	POS SUBSIDIADO
2013	102	479
2014	0	129

Lo anterior deja entrever la necesidad de tomar medidas que permitan superar estas deficiencias, en especial debido que las IPS se han justificados ante la Comisión Séptima del Senado en la diferentes audiencias que se han hecho en desarrollo de la Proposición N° 2 de 2015, y han denunciado ante de los diferentes medios de comunicación que la falta de pago de las Entidades Prestadoras de Salud y de las Administradoras de Planes de Beneficios a las cuentas por cobrar que han presentado se han traducido en dificultad para prestar los servicios de salud a la comunidad en general.

Para el caso de los menores con cáncer es necesario tomar medidas que garanticen la prestación de los servicios en salud, ya que la falta de atención médica en el 60% de los casos se traduce en

muerte. Se estima que cada año se presentan alrededor de 550 muertes en menores de 18 años a causa del cáncer siendo esta la segunda causa de mortalidad infantil en el país. Según el DANE solamente en el año 2015 presentaron 5184 muertes en menores de 14 años por esta enfermedad.

También hemos podido establecer que existe una gran desigualdad en la atención de los menores de acuerdo al régimen de salud al cual pertenezcan es así como se ha demostrado que los porcentajes de sobrevivencia a 5 niños en esta población varían de la siguiente manera:

RÉGIMEN DE SALUD ⁵	PORCENTAJE
Medicina Prepagada	82%
Plan Obligatorio de Salud Contributivo y otros regímenes excepcionales	63%
Plan Obligatorio de Salud Subsidiado	45%
Población pobre no asegurada	28%

En distintos lugares del país hemos conocido de denuncias por la falta de prestación de servicios de salud a los menores con cáncer, por ejemplo en Cali – Valle del Cauca, el Hospital Universitario del Valle⁶ a través de su Unidad de Pediatría solía atender a diario un promedio de 500 niños con enfermedades graves, entre ellas el cáncer, hoy en día gracias a la crisis en el sistema de salud está atendiendo menos de 10 niños al día y solo para patologías menores; en el caso particular de la Unidad de Hemato-oncología Pediátrica del hospital, se están atendiendo en promedio 3 menores con cáncer, cuando se tiene capacidad para 22 menores. En septiembre del año 2015 gracias a una tutela fallada por el Tribunal Superior de Cali permitió la atención de al menos unos 50 niños con cáncer por no permitir el embargo de los recursos en salud del hospital Universitario.

Esta misma situación se repite en Bucaramanga - Santander, en donde en octubre del año pasado 50 madres de niños con cáncer⁷ denunciaron que no se le prestaban los servicios oncopediatricos a los menores en la Clínica Materno Infantil San Luis porque Saludcoop EPS adeuda más de 2 mil millones de pesos. Otro ejemplo que muestra la dura realidad en esta problemática fue el caso de un menor con cáncer de pulmón en Neiva – Huila quien en el mes de abril del año en curso tuvo que hacer huelga con sus padres para que se le autorizara un procedimiento médico.

⁴ DANE. Preliminares 2015. Defunciones por grupos de edad y sexo, según departamento, municipio de residencia y grupos de causas de defunción (lista de causas agrupadas 6/67 cie-10 de ops).

⁵ Entrevista a Óscar Ramírez hematoncólogo pediatra y director de Vigicancer y de la Fundación Pohema. Cali. <http://www.elespectador.com/noticias/salud/cancer-infantil-colombia-mas-retos-soluciones-articulo-625871>

⁶ Tomado de: <http://www.elpais.com.co/elpais/cali/noticias/hay-insumos-basicos-unidad-pediatria-huy>

⁷ Tomado de: <http://www.lafm.com.co/nacional/noticias/50-ni%C3%B1os-c%C3%A1ncer-est%C3%A1n-tratamie-190331>

Estas son solo algunas de las razones que nos motivaron a realizar el presente proyecto de ley, considerando que las medidas propuestas pueden ayudar en gran medida a la población infantil con cáncer en el país y va en derecho a garantizar el interés superior de los menores en lo concerniente al derecho a la salud.

Contexto y alcance de la iniciativa legislativa

La propuesta consta de tres artículos los cuales se dividen y dirigen hacia lo siguiente:

- a. Artículo primero donde se encuentra el objeto o intención del legislador al regular la materia referida en desarrollo del derecho fundamental a la salud de los niños que padecen patologías vinculadas al cáncer.
- b. El artículo segundo, el cual se dirige a instar a las aseguradoras de planes de beneficios, el cumplimiento de sus obligaciones para con los prestadores de servicios de salud que atienden la población con protección especial como son los niños, indicando que su comportamiento y relacionamiento con la red prestadora permite que se pueda mantener u otorgar según el caso, su licencia de funcionamiento también conocida como “habilitación”.
- c. Finalmente, y en concordancia con la Ley 1797 de 2016 se toman medidas eficaces para garantizar el flujo de recursos a los prestadores de servicios de salud que atienden la población objeto del presente articulado.

De conformidad con los anteriores motivos y habida cuenta de la necesidad y conveniencia de la iniciativa me permito poner a consideración del honorable Congreso de la República, el presente texto de proyecto de ley para que sea estudiado por esta célula legislativa que corresponda a fin de que inicie el trámite legal.

Con sentimientos de consideración y respeto,

ALVARO URIBE VÉLEZ

Senador
Autor Principal

ORLANDO CASTAÑEDA SERRANO

Senador
Autor Principal

HONORIO HENRÍQUEZ PINEDO

Senador