

PROYECTO DE LEY

“Por medio de la cual se establece como urgencia médica la atención y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y se dictan otras disposiciones”

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. OBJETO DEL PROYECTO DE LEY

Establecer el cáncer infantil como un tema de urgencia médica, con el fin de que los niños reciban una atención oportuna, continua y de calidad para el tratamiento al cual deben someterse para salvar sus vidas. Esto implica que se eliminen todas las barreras de acceso que existen actualmente para acceder a los servicios de salud.

II. JUSTIFICACIÓN

De acuerdo con la Constitución, los derechos de los niños prevalecen sobre todos los demás, sin embargo a diario se observa cómo se vulneran esos derechos, y más uno de los fundamentales como lo es la salud. No es nuevo escuchar en las noticias denuncias de padres quienes perdieron un hijo a causa de negligencia médica.

La Convención de los derechos de los niños en su artículo 6 menciona que “Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño”, este mandato que está ratificado por Colombia lastimosamente no es una realidad. En la actualidad, se sigue presentando como la tramitología y las fallas administrativas están matando a los niños. ¿Dónde se está cumpliendo lo que dice la Constitución que la salud es derecho fundamental? Es más la nueva ley estatutaria establece en su artículo segundo que “El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud”.

Todo parece estar establecido en leyes, documentos, políticas y convenios pero la realidad que a diario se vive en los hospitales y EPS, es otra, esto lo confirma un análisis de la Comisión Interamericana de derechos Humanos donde se menciona que “En términos generales, puede afirmarse que la problemática que afecta a la niñez colombiana no se debe a la ausencia de una legislación adecuada. Por el contrario, Colombia cuenta con un sólido y amplio marco jurídico, tanto internacional como nacional, que en su conjunto crean amplios parámetros respecto a los derechos del niño. El problema es que dicho

conjunto de normas en la práctica no se aplica a la situación real de la mayoría de los niños colombianos¹”.

Este tema ha sido objeto de muchos estudios, al respecto encontramos el realizado por la abogada Luz Estela Tobón Berrio, de la Universidad del Norte (Colombia), en la investigación “Prevalencia de los Derechos de los Niños frente a la potestad migratoria”, publicada en la revista de Derecho en el año 2010, donde manifiesta que: “Frente al actual contexto del país, en el que cientos de niños y niñas en diversos lugares viven y padecen situaciones de vulneración de sus derechos, cabe seguir preguntándose sobre cómo se entienden e interpreta la prevalencia de los derechos de los niños más allá de las formulaciones e interpretaciones jurídicas al interior de los espacios de socialización y las dinámicas culturales de las comunidades, porque en estos escenarios los derechos de los niños son los últimos que se tienen en cuenta, y más bien prevalecen los de los padres y madres, las instituciones educativas, cuidadores, centros médicos, medios de comunicación, autoridades, etc.”² (subrayado fuera del texto).

Aunque este análisis fue realizado hace 5 años, actualmente se sigue padeciendo los mismos problemas; no existe el interés superior del niño, estos no prevalecen, hay en medio otros intereses particulares que cada vez parecen tomar más fuerza.

Según la Defensoría del Pueblo, anualmente se registran 2.200 nuevos casos de niños, niñas y adolescentes que presentan esta enfermedad, de los cuales sólo sobrevive el 40%, además esta se ha constituido como la segunda causa de muerte en el grupo de niños y niñas entre 2 y 14 años(Defensoría, 2015).³ A nivel internacional, en la región de las Américas, la mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe, donde se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año, y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad.⁴

Esta situación se agrava con el hecho de que el nivel de supervivencia, comparado con otros países en vía de desarrollo, presenta una brecha altísima, según cifras de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología, la tasa de supervivencia en otros países alcanza el 75% y 80. En Colombia hay el personal, la tecnología y en general existen los medios de atención que requieren para la atención, pero las distintas barreras de

¹ Comisión Interamericana de derechos Humanas (1999). Tercer Informe sobre la situación de los Derechos Humanos en Colombia.

² Tobón, Luz (2010). “Prevalencia de los Derechos de los Niños frente a la potestad migratoria”.

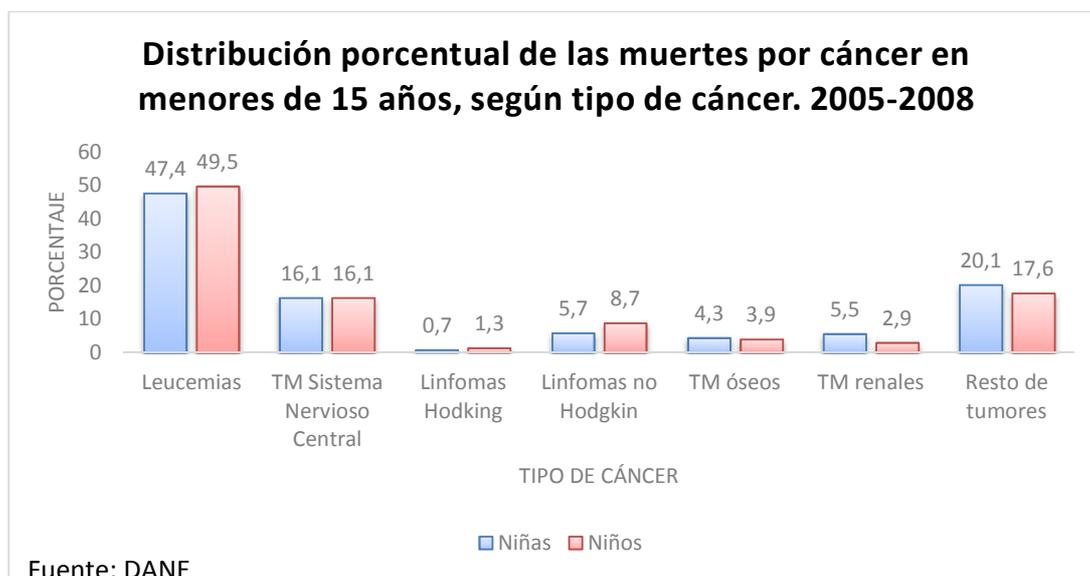
³ *Ibíd 1.*

⁴ Organización Panamericana de la Salud. El cáncer infantil en las Américas.2008.

acceso a los servicios impiden que los menores reciban la atención que requieren⁵.

Lo anterior lo comprueba la alta tasa de mortalidad del país; en Colombia es de 50 niños menores de 15 años por millón, mientras que el promedio mundial es de 22 casos por millón⁶ (OMS, 2014). Durante el período de 1985-2008, se registraron 13.542 muertes por cáncer en menores de 15 años y en 2005-2008 dicha cifra fue de 2.193, con un promedio de 550 muertes anuales, que representaron 3,4% y 3,6% del total de muertes en niños y niñas de este grupo etario, respectivamente. Del total de niños fallecidos, el cáncer fue la causa en 1,3%, 14,3% y 12,8% entre los grupos de 0 a 4, 5 a 9 y 10 a 14 años, mientras que en las niñas las tasas fueron de 1,5%, 15,7% y 14,7% respectivamente. A su vez, el cáncer fue la segunda causa de muerte -después de las muertes por causas externas-, tanto en niños como en niñas de 10 a 14 años.⁷

De igual manera, la distribución de la mortalidad según tipos de cáncer entre 2005 y 2008 período, mostró que la mayoría fueron leucemias (48,6%), seguidas por tumores del sistema nervioso central (16%) y linfomas no Hodgkin (7,6%). A su vez, las muertes por linfomas no Hodgkin fueron más frecuentes en niños, y las muertes por cánceres renales, más frecuentes en niñas.



⁵ Declaraciones del Doctor Amaranto Suárez director de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica en Colombia. En audiencia de cáncer infantil, liderada por la representante Esperanza Pinzón el 29 de mayo de 2015.

⁶ *Ibíd* 2

⁷ Marion Piñeros; Oscar Gamboa; Amaranto Suárez. "Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008" Instituto Nacional de Cancerología. 2011

En Colombia según el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil existe la tecnología de punta, la infraestructura necesaria y el recurso humano para tratar esta enfermedad. Por lo tanto, es inconcebible que se deba detener un tratamiento por causas administrativas.

Según la Defensoría del Pueblo la mortalidad por esta enfermedad es evitable, no es porque no existan establecimientos, ni profesionales, ni recursos, de hecho la pérdida de continuidad en los mismos y la inoportuna entrega de medicamentos afectan la supervivencia del 60% de los niños enfermos. Y es que según la Superintendencia de Salud las principales Dificultades de acceso a los servicios de los niños con cáncer son:

- 52% dificultades para traslado y viáticos
- 30% autorización de servicios.
- 12,8% Copagos

De acuerdo a estudios realizados por la fundación “Podemos de Cali” la detección temprana, el tratamiento constante y eficaz puede curar la enfermedad en un lapso de dos años y un niño que recibe un tratamiento oportuno después de esto queda totalmente sano. Además, según el sistema de vigilancia de niños con cáncer de Cali el 77% de los cánceres infantiles se curan con los tratamientos actuales. Lo anterior pone de contexto lo vital que es brindar a los niños un tratamiento oportuno, pertinente y rápido.

Sin embargo, el Instituto Nacional de Cancerología en un estudio realizado sobre las leucemias en niños de Colombia, detectó demoras en un 83% de los niños, destaca así mismo que más del 60% de las familias de los niños y niñas tratados, tuvieron dificultades con el traslado entre las instituciones de salud, limitaciones que les impidieron recibir de manera oportuna los procedimientos indicados por los especialistas⁸.

La misma Defensoría también señala las brechas en las tasas de mortalidad a nivel de régimen de salud, casualmente mueren más niños del régimen subsidiado (44%), que los del régimen contributivo (33%) y en el caso de los niños que están afiliados a una prepagada la tasa de mortalidad es del 11%. Lo anterior prevalece en un contexto donde el coeficiente del Gini es del 52%, y donde a nivel rural viene subiendo.

En la audiencia Cáncer Infantil: Una Urgencia Médica, la Directora de la Fundación “Esperanza Viva”, dio testimonio del sentir de muchos de las familias afirmando “El cáncer roba la vida, la alegría de los niños y la paz de la familia, por eso las familias acuden a organizaciones, medios de comunicación y acciones legales para salvar la vida de sus hijos.

⁸Ibíd 3

Los Entes de vigilancia y control deben garantizar la atención de los niños con cáncer, la disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales, la oportunidad, calidad y eficacia del tratamiento, entre otros”⁹. Por lo anterior, es necesario que el Estado deba coordinar y organizar las estrategias pertinentes para garantizar atención integral, pero también oportuna y permanente.

III. PROBLEMÁTICA EN LA ATENCIÓN

A pesar de las leyes establecidas para lograr la efectiva atención de los niños, estos siguen teniendo problemas para acceder a tratamientos con oportunidad: se niegan medicamentos incluidos en el POS y se demoran hasta 6 meses para autorizar un procedimiento que el médico ha recalado como prioritario. Los médicos justifican los requerimientos de los niños pero esto para las EPS parece no ser suficiente.

Es tal la falta de atención que para acceder a los servicios de salud que son un derecho, muchas de las personas deben acceder a tutelas y desacatos, solo por mencionar unos casos en el 2014 la Fundación Esperanza Viva, ubicada en Bucaramanga tuvo que realizar 62 acciones legales para que los menores tuvieran acceso a tratamientos con calidad, oportunidad eficacia y dignidad.¹⁰ Aun así cuando se gana la tutela muchas entidades hacen caso omiso, lo que demuestra que no es suficiente el mandado legal para acceder a los derechos, por lo tanto se deben establecer fuertes medidas sancionatorias para que los prestadores de servicios de salud cumplan sus deberes.

Así mismo según el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil, en el año 2011 el 93% de las familias de niños con cáncer tuvieron que recurrir a tutela para garantizar el derecho de los niños. Además, un estudio realizado por la Defensoría del Pueblo reveló que la causa por la cual hay más tutelas en el país, es por la negación en los servicios de salud, sobre todo lo relacionado con tratamientos médicos, suministro de medicamentos y citas médicas con especialistas, siendo la segunda más solicitada la oncología.

El caso de un niño que necesitaba una ampolleta para su tratamiento, sin embargo después de esperar seis meses para que la EPS se las suministrará estas nunca llegaron, se interpuso una tutela, se ganó, pero no cumplieron, se interpuso un desacato, en esta ocasión se pidió se pido cárcel para el representante legal y por esta acción coercitiva finalmente las suministraron, pero de manera parcial , aquí hay que aclarar que para que un tratamiento sea efectivo tiene que suministrarse de manera completa y en el tiempo preciso.

⁹ Declaraciones de la Señora Nury Villalba Directora Fundación Esperanza Viva. En audiencia de cáncer infantil, liderada por la representante Esperanza Pinzón el 29 de mayo de 2015.

¹⁰ *Ibid* 4

A partir de esto se enumerarán los principales problemas de atención, según datos suministrados por varias fundaciones que trabajan el tema:

1. Entrega inoportuna de los medicamentos, esto a pesar que la ley anti trámites en el ARTICULO 131. Menciona SUMINISTRO DE MEDICAMENTOS. Las Entidades Promotoras de Salud tendrán la obligación de establecer un procedimiento de suministro de medicamentos cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud a sus afiliados, a través del cual se asegure la entrega completa e inmediata de los mismos. En el evento excepcional en que esta entrega no pueda hacerse completa en el momento que se reclamen los medicamentos, las EPS deberán disponer del mecanismo para que en un lapso no mayor a 48 horas se coordine y garantice su entrega en el lugar de residencia o trabajo si el afiliado así lo autoriza. (Subrayado fuera de texto)
2. Ausencia de especialistas. Los usuarios no encuentran disponibilidad de agenda para obtener las citas requeridas y más cuando se trata de sub especialidades. Por lo cual deben esperar meses para su atención.
3. Negación de la atención en urgencias
4. Las EPS no están dando apoyo para la el transporte, alojamiento y alimentación de las familias y niños que requieren a atención en otra ciudad. Quienes están asumiendo esa labor son las fundaciones.
5. La falta de continuidad en los contratos de trabajo de los especialistas que atienden a los niños y niñas con cáncer es un obstáculo para la eficacia de los tratamientos que requieren.
6. El factor que más tiene impacto sobre la mortalidad de los niños con cáncer son las barreras de acceso al tratamiento ya que esto lleva al abandono del tratamiento. Abandono según el Dr Carlos Andrés Portilla, hematoncólogo pediatra de Cali, es dejar de recibir 4 semanas de tratamiento, así luego lo retome se considera que el paciente abandonó el tratamiento. En el mundo la mayoría abandona porque buscan otras alternativas durante los 6 primeros meses, en Colombia es después de los primeros 6 meses, pero se relaciona con cansancio por parte de los padres por el nivel de gestión que debe hacer por trabas administrativas

Por todo lo expuesto anteriormente se debe establecer el cáncer infantil como un tema de urgencia médica, sabiendo que el término urgencia significa que es **algo que debe resolverse de forma inmediata**, ya que según la Real Academia de la Lengua Urgencia es la Inmediata obligación de cumplir una ley o un precepto.

A pesar de que en Colombia muchas enfermedades son tratadas de manera lenta y sin el carácter de urgencia, el cáncer requiere de una mayor rapidez y eficiencia a la hora de tratarlo ya que el avance de esta enfermedad en los niños es algo que no da espera, esto va creciendo rápidamente sino se trata de manera oportuna, la salud del niño se debilita si no es continuo el tratamiento.

Según la Sociedad Americana de Cáncer, el primer mes de tratamiento de un menor es intenso y requiere de hospitalizaciones prolongadas para recibir tratamiento y de visitas frecuentes al médico. Afirman que el niño pasa mucho de su tiempo en el hospital debido a que pueden ocurrir infecciones graves u otras complicaciones, por eso es de vital importancia que el niño tome todas las medicinas que se le receten. Además, señalan que algunas complicaciones pueden ser lo suficientemente graves como para poner en peligro la vida, lo que demuestra que este tipo de tratamientos deben ser completos y aplicados a tiempo.

No es posible que se deba esperar a que una tutela falle, a que se dé un desacato o a que se denuncie en los medios de comunicación la falta de prestación de un servicio para que este sea una realidad. Para que las entidades cumplan con una obligación que tienen. Es necesario que el país se sensibilice a las necesidades de la niñez y que las distintas entidades estén comprometidas con la vida y salvaguardar a los niños de muertes por causas evitables. El gobierno, las entidades promotoras de salud, los entes privados deben hacer todo lo posible por salvar vidas, esto no se recupera jamás, está en las manos de las presentes generaciones lograrlo.

IV. ESTUDIO DE CASOS

A continuación se recopilan algunos casos de niños con cáncer cuyos factores en común son:

1. Obstáculos administrativos
2. Falta de gestión y coordinación entre las prestadoras de salud.
3. Demoras en la atención
4. Exceso de trámites.

Fecha: 26 de Agosto de 2014

Fuente: Vanguardia.com

Denuncian que 35 niños con cáncer no están siendo atendidos en Bucaramanga La Clínica Materno Infantil San Luis les suspendió los servicios de oncología a 35 menores por la falta de pago de la EPS Saludcoop.

Ciro Alfonso Cáceres Niño, padre de una menor de tres años y quien sufre de leucemia, "Hace una semana no nos atienden. El tratamiento no puede ser interrumpido porque la niña puede sufrir recaídas"

Fecha: 18 de Junio de 2014

Fuente: RCN Radio

Suspenden atención médica a 60 niños con cáncer en Bucaramanga, por deuda de Saludcoop y Café salud. Es grave la situación a los niños no se les puede suspender el tratamiento.

Fecha: 11 de Abril de 2013

Fuente: Vanguardia.com

Los obstáculos pueden ser tantos que muchos de estos pequeños pacientes y sus familias deben soportar por lo menos 20 trámites antes de recibir el respectivo tratamiento.

Ir a una oficina, pasar a otra y hacer filas de casi tres horas para que al final alguien les diga que deben regresar luego porque no han autorizado el procedimiento, es solo una pequeña parte del 'viacrucis' diario de estos pacientes y por la que deben pasar una y otra vez, pese a que esto reduce las posibilidades de un tratamiento efectivo.

Es más, de acuerdo con los padres de niños enfermos de cáncer, la situación ha llegado a tal punto que ni con tutela en mano es posible eludir la 'tramitomanía' de las EPS. Ese es el caso de Mariluz Jaimes, quien a pesar de tener tutelas e incluso desacatos que le ordenan a la EPS garantizar el tratamiento oportuno para la pequeña Laura*, esto difícilmente se ha logrado.

Fecha: 14 de febrero de 2013

Fuente: RCN Radio

RCN La Radio conoció una preocupante situación que se registra en el departamento del Quindío y es que en los primeros dos meses del año en ese departamento ya han muerto 4 menores de edad por falta de atención médica para tratar el cáncer.

Así lo reveló María del Socorro Marín, de la fundación Amor al Próximo quien explicó que este año han muerto 4 menores con esta enfermedad por negligencia médica. El año pasado se registraron 5 muertes en circunstancias similares.

V. MARCO CONSTITUCIONAL Y LEGAL

• CONSTITUCIÓN POLÍTICA

ARTICULO 44. 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.

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

ARTÍCULO 4o. MODELO INTEGRAL DE ATENCIÓN. 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 (Subrayado fuera de texto). Estos servicios se prestarán en la Unidad de Atención de Cáncer Infantil, de acuerdo con el criterio de los médicos tratantes en las distintas especialidades, respetando los tiempos, para confirmación de diagnóstico e inicio del tratamiento que establezcan las guías de atención, independientemente de que los mismos, 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 caso de que la Unidad no cuente con este servicio o no cuente con la capacidad disponible, se remitirá al centro que esta seleccione, sin que sea una limitante, el pago de Copagos o Cuotas Moderadoras, ni los períodos de carencia, independientemente del número de semanas cotizadas.

Cuando el menor deba ser trasladado a otra Unidad de Cáncer Infantil, ello se hará de manera coordinada entre la entidad remitora y receptora, o el ente territorial y la EPS, debiendo la primera suministrar toda la información necesaria para que el tratamiento del menor se continúe sin ningún tropiezo.

- **LEY 1751 DE 2015 “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud”**

ARTÍCULO 2. Naturaleza y contenido del derecho fundamental a la salud. El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. De conformidad con el artículo 49 de la Constitución Política, su prestación como servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión, organización, regulación, coordinación y control del Estado.

ARTÍCULO 6°. Elementos y principios del derecho fundamental a la salud. El derecho fundamental a la salud incluye los siguientes elementos esenciales e interrelacionados:

d) Continuidad. Las personas tienen derecho a recibir los servicios de salud de manera continua. Una vez la provisión de un servicio ha sido iniciada, este no podrá ser interrumpido por razones administrativas o económicas;

e) Oportunidad. La prestación de los servicios y tecnologías de salud deben proveerse sin dilaciones;

f) Prevalencia de derechos. El Estado debe implementar medidas concretas y específicas para garantizar la atención integral a niñas, niños y adolescentes. En cumplimiento de sus derechos prevalentes establecidos por la Constitución Política. Dichas medidas se formularán por ciclos vitales: prenatal hasta seis (6) años, de los (7) a los catorce (14) años, y de los quince (15) a los dieciocho (18) años;

ARTÍCULO 10. Derechos y deberes de las personas, relacionados con la prestación del servicio de salud. Las personas tienen los siguientes derechos relacionados con la prestación del servicio de salud:

i) A la provisión y acceso oportuno a las tecnologías y a los medicamentos requeridos;

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. (Subrayado fuera del texto).

ARTÍCULO 14. Prohibición de la negación de prestación de servicios. Para acceder a servicios y tecnologías de salud no se requerirá ningún tipo de autorización administrativa entre el prestador de servicios y la entidad que cumpla la función de gestión de servicios de salud cuando se trate de atención I de urgencia.

El Gobierno Nacional definirá los mecanismos idóneos para controlar el uso adecuado y racional de dichos servicios y tecnologías en salud.

PARÁGRAFO 1 En los casos de negación de los servicios que comprenden el derecho fundamental a la salud con independencia a sus circunstancias, el I Congreso de la República definirá mediante ley las sanciones penales y disciplinarias, tanto de los

Representantes Legales de las entidades a cargo de la prestación del servicio como de las demás personas que contribuyeron a la misma.

- **DECRETO 19 DE 2012 “Ley antitrámites”**

ARTICULO 131. SUMINISTRO DE MEDICAMENTOS. Las Entidades Promotoras de Salud tendrán la obligación de establecer un procedimiento de suministro de medicamentos cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud a sus afiliados, a través del cual se asegure la entrega completa e inmediata de los mismos. En el evento excepcional en que esta entrega no pueda hacerse completa en el momento que se reclamen los medicamentos, las EPS deberán disponer del mecanismo para que en un lapso no mayor a 48 horas se coordine y garantice su entrega en el lugar de residencia o trabajo si el afiliado así lo autoriza.

- **Convención de los derechos de los niños. 20 de noviembre de 1989.**

ARTÍCULO 3

1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

ARTÍCULO 6

1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.
2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño. (Subrayado fuera del texto)

ARTÍCULO 24

1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.
2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para:
a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez.

- **LEY 1098 DE 2006. “Código de Infancia y Adolescencia”**

ARTÍCULO 27. DERECHO A LA SALUD. Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la salud integral. La salud es un estado de bienestar físico, psíquico y fisiológico y no solo la ausencia de enfermedad. Ningún Hospital, Clínica, Centro de Salud y demás entidades dedicadas a la prestación del servicio de salud, sean públicas o privadas, podrán abstenerse de atender a un niño, niña que requiera atención en salud.

En relación con los niños, niñas y adolescentes que no figuren como beneficiarios en el régimen contributivo o en el régimen subsidiado, el costo de tales servicios estará a cargo de la Nación.

Incurrirán en multa de hasta 50 salarios mínimos legales mensuales vigentes las autoridades o personas que omitan la atención médica de niños y menores.

- **RESOLUCIÓN 1552 DE 2013.**

Artículo 1°. Agendas abiertas para asignación de citas. Las Entidades Promotoras de Salud (EPS), de ambos regímenes, directamente o a través de la red de prestadores que definan, deberán tener agendas abiertas para la asignación de citas de medicina especializada la totalidad de días hábiles del año. Dichas entidades en el momento en que reciban la solicitud, informarán al usuario la fecha para la cual se asigna la cita, sin que les sea permitido negarse a recibir la solicitud y a fijar la fecha de la consulta requerida.

A la fecha las IPS y las EPS siguen diciendo a sus usuarios que llamen a final de mes porque las agendas están cerradas y la oportunidad sigue siendo lejana.

- **RESOLUCIÓN 1440 DE 2013.**

Artículo 4 los hogares de paso. El menor de 18 años con presunción diagnóstica o diagnóstico confirmado de cáncer, cuya atención en salud deba realizarse en lugar diferente al de su residencia y que no cuente con las condiciones socioeconómicas, ni red de apoyo social para sufragar los gastos de alojamiento, será beneficiario del hogar de paso, así como un familiar o acudiente quien será su acompañante.

- **LEY 1733 DE 2014.**

Personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, **mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas.**

- **CIRCULAR 04 DE 2014 DE LA SUPERSALUD.**

Prestar la atención sin que se presenten retrasos que pongan en riesgo la vida o la salud. **Sin negar dilatar la atención o asistencia médica requerida.**

Los menores de 18 años cuentan con protección reforzada en salud, por ello debe brindárseles **atención prioritaria e inmediata.**

Se debe garantizar los tratamientos requeridos de manera continua, basado en el concepto del médico tratante y **NO PUEDEN SER INTERRUMPIDOS** por razones administrativas o económicas. **(Negrillas fuera de texto)**

PROYECTO DE LEY No. CÁMARA

“Por medio de la cual se establece como urgencia médica la atención y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y se dictan otras disposiciones”

El Congreso de Colombia,

DECRETA

ARTÍCULO 1. OBJETO.- La presente ley tiene por objeto establecer como Urgencia Médica la atención y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Artículo 2º. Establézcase como Urgencia Medica la atención y tratamiento del cáncer en niños, niñas y adolescentes, para lo cual el Ministerio de Salud y Protección Social, dentro de los sesenta (60) días siguientes a la promulgación de esta Ley, reglamentará lo pertinente y estandarizará los protocolos y guías de atención los cuales serán obligatorios.

ARTÍCULO 3. ACCESIBILIDAD.- Las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud e IPS públicas y privadas a partir de la presente ley, adecuarán los servicios de atención de los niños, niñas y adolescentes en horarios, turnos y lugares próximos que faciliten la asistencia a los controles, exámenes diagnósticos, intervenciones paraclínicas y demás procedimientos, logrando una coordinación adecuada de los recursos médicos en la misma ciudad.

PARÁGRAFO 1º. Las autorizaciones para los procedimientos médicos deberán ser en red.

ARTICULO 4º. El párrafo 2º del artículo 13 de la ley 1388 de 2010 quedara así:

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 **establecerá procesos de regularización y nivelación escolar para los niños, niñas y adolescentes que una vez terminados sus tratamientos vuelvan al sistema escolar, haciendo uso de las tics, de igual manera dispondrá de un plan de apoyo emocional a los beneficiarios de la ley y a sus familias en los colegios públicos y privados.**

ARTÍCULO 5º. RÉGIMEN SANCIONATORIO.- Adiciónese al Artículo 230 de la Ley 100 de 1993, el párrafo cual quedará de la siguiente manera:.

PARAGRAFO 3º.- Cualquier violación a lo dispuesto en cuanto atención integral a la salud de los niños, niñas y adolescentes con cáncer como urgencia médica, será objeto del régimen sancionatorio previsto en esta norma.

ARTÍCULO 6. VIGENCIA Y DEROGATORIA.- La presente ley rige a partir de su promulgación y reemplaza en lo pertinente en los Artículos 13 de la ley 1388 de 2010 y 230 de la Ley 100 de 1993 y deroga las demás disposiciones que le sean contrarias.