



## PROYECTO DE LEY No \_\_\_\_ DE 2018 CÁMARA

### **“POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS PARA GARANTIZAR LA PRESTACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD ONCOPEDIÁTRICA Y SE DECLARA URGENCIA MÉDICA LA ATENCIÓN INTEGRAL A LOS MENORES CON CÁNCER Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES” – LEY JACOBO-**

El Congreso de la República de Colombia  
Decreta

**ARTÍCULO 1. OBJETO.** La presente ley tiene por objeto establecer medidas que hagan efectiva la protección del derecho fundamental a la salud de los menores de 18 años con diagnóstico o presunción de cáncer y además de declarar su atención integral como urgencia médica, garantizando el acceso efectivo a los servicios de salud oncopediátrica.

**ARTÍCULO 2. GIRO DIRECTO A PRESTADORES DE SERVICIOS DE SALUD DE MENORES CON CÁNCER.** El prestador de servicios de salud de menores con cáncer que en la Evaluación Anual de Indicadores del Goce Efectivo de la que trata el artículo 7 de la ley 1751 de 2015, obtenga como resultado un índice satisfactorio garantizando oportunidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad en servicios asistenciales oncopediátricos, tendrá prelación en el pago de su facturación a través del mecanismo de giro directo. La entidad administradora de los recursos del sistema general de seguridad social en salud o la entidad competente, recibirá de las entidades Administradoras de Planes de Beneficios y demás entidades responsables del pago, la información periódica, previamente reportada, para que se viabilice el giro directo en el mes correspondiente al reporte.

**ARTÍCULO 3. URGENCIA MÉDICA.** Se define como urgencia médica la atención integral del cáncer en niños, niñas y adolescentes; en todos sus procesos, comprenderá diagnóstico, tratamiento, seguimiento y control y asistencia psicosocial y familiar.

El Ministerio de Salud y Protección Social en un término inferior a seis (6) meses adoptará las medidas necesarias para regular lo pertinente; modificar y realizar los protocolos y guías de atención de obligatorio cumplimiento por parte de los actores de la salud involucrados en la garantía del derecho a la salud de los menores con cáncer.



No se requerirá autorización alguna por parte de las Administradoras de Planes de Beneficios para la atención integral de los menores con cáncer.

**Parágrafo 1.** El médico tratante definirá en todo caso la condición de urgencia médica.

**ARTÍCULO 5. Modifíquese el artículo 13 de la Ley 1388 de 2010 el cual quedará así:**

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 para transporte entre zonas rurales, urbanas y entre áreas urbanas, apoyo psicosocial, escolar, apoyo nutricional en casa, orientación en ruta de atención, consulta social, articulación con redes de apoyo, auxilios de arrendamiento, gastos funerarios y complementos nutricionales de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social, Psicólogo o responsable del centro de atención a cargo del menor.

Parágrafo 1°. En un plazo máximo de seis (6) meses, Ministerio de Salud y 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 2°. 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 los colegios por motivo del tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no afecten de manera significativa, su rendimiento académico.

El Ministerio de Educación promoverá la permanencia y la continuidad de los menores en el sistema educativo a través de mecanismos alternativos como el desarrollo de guías para trabajo desde casa o del uso de tecnologías de la información y las telecomunicaciones.



Además, desarrollará en las instituciones educativas o en el domicilio de los menores un plan de apoyo emocional a los beneficiarios de esta ley y a sus familias.

**ARTÍCULO 5. 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.

**ÁNGELA SÁNCHEZ**  
**REPRESENTANTE A LA CÁMARA**

**EMA CLAUDIA CASTELLANOS**  
**SENADORA DE LA REPÚBLICA**



## **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

### **1. OBJETO DEL PROYECTO DE LEY**

El presente proyecto de ley busca establecer medidas que hagan efectiva la protección del derecho fundamental a la salud de los menores de 18 años con diagnóstico o presunción de cáncer; por ser sujetos de doble protección constitucional y gozar de prevalencia de derechos según lo establecido en el artículo 44 de la Constitución Política.

Además, pretende que se declare la atención integral del cáncer en menores como urgencia médica, garantizando el acceso efectivo a los servicios de salud oncopediátrica.

### **2. MARCO O FUNDAMENTO JURÍDICO**

- Constitución Política, 1991, Artículo 44 y 49.
- LEY 1388 DE 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.”
- LEY 1438 DE 2011 “Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones.”
- LEY 1751 DE 2015 “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones.”
- LEY 1797 DE 2016 “Por la cual se dictan disposiciones que regulan la operación del Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones.”
- 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.”

### 3. JUSTIFICACIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, el cáncer pediátrico no es prevenible, pero al ser detectado oportunamente puede significar la vida o la muerte del paciente. También comentan en su manual (Diagnóstico temprano de cáncer en la niñez, 2014)<sup>1</sup> que: “la gran mayoría de los errores en el diagnóstico se deben a la falta de una historia clínica permanente, un examen físico completo, así como la equivocación común de no tomar en cuenta o no darle importancia a alguno de los síntomas; de manera tal que la demora en la remisión de un paciente con cáncer y la iniciación tardía o suspensión del tratamiento pueden significarlo todo”.

También, ilustran las diferencias entre el comportamiento del cáncer en niños y en adultos, lo que deja entrever que el índice de mortalidad para los menores puede incrementar debido a que el cáncer infantil no puede ser prevenido, cuando es diagnosticado se encuentra diseminado en un 80% y su detección normalmente es accidental y no temprana. A continuación, se pueden visualizar los demás parámetros:

**Cuadro 1. Diferencias entre el comportamiento del cáncer pediátrico y el cáncer de adultos**

Parámetro	Niños	Adultos
Sitio	Tejidos	Órganos
Estado al diagnóstico	80% diseminado	Local o regional
Detección temprana	Generalmente accidental	Mejora con educación y tamizaje
Tamizaje	Difícil	Adecuado
Respuesta	La mayoría responde a quimioterapia	Menor respuesta a quimioterapia
Prevención	Improbable	80% prevenible

<sup>1</sup> [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12218%3Achildhood-cancer&catid=1872%3Acancer&Itemid=42041&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12218%3Achildhood-cancer&catid=1872%3Acancer&Itemid=42041&lang=es)



En el mundo, el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, el origen de la mayoría de los tipos de cáncer pediátrico son un interrogante, razón por la cual el cáncer afecta de manera distinta a los niños en comparación con los adultos, puesto que en estos últimos puede presentarse por factores genéticos, ambientales o de comportamiento.

Durante el Día Internacional contra el Cáncer Infantil en 2015, la Defensoría del Pueblo indicó que un 60% de los menores con cáncer muere por la falta de tratamiento oportuno o continuidad del mismo y que se presentan alrededor de 2.200 nuevos casos de los cuales solo el 40% supera la enfermedad.<sup>2</sup>

No obstante, el organismo Cuenta de Alto Costo (CAC), para la anualidad 2015 estimó que *“el cáncer afectó a 4.925 menores de 18 años, de los cuales 895 fueron casos nuevos”*<sup>3</sup>.

Durante el año 2017, según el DANE se presentaron 830<sup>4</sup> muertes en menores de edad a causa del cáncer, siendo esta la segunda causa de mortalidad infantil en el país y durante el primer semestre del año 2018 se han registrado 209<sup>5</sup> muertes de personas menores de 18 años a causa de tumores malignos, leucemia y otros diagnósticos asociados con el cáncer.

La mayoría de estos menores no solo luchan contra el cáncer, también deben librar una batalla a diario con el Sistema de Salud para que se les garantice el derecho a la salud y a la vida, para que los servicios de salud sean prestados con oportunidad, accesibilidad, seguridad pertinencia y continuidad; para derribar las barreras administrativas interpuestas y no abandonar los tratamientos.

Por lo anterior, muchos hacen uso de la tutela como mecanismo ágil para la protección de sus derechos, la Defensoría del Pueblo en su publicación “La tutela

---

<sup>2</sup> Tomado de: <http://www.defensoria.gov.co/es/nube/noticias/3203/El-60-de-los-ni%C3%B1os-con-c%C3%A1ncer-muere-por-la-falta-de-acceso-oportuno-a-un-tratamiento-c%C3%A1ncer-c%C3%A1ncer-infantil-ni%C3%B1os-salud-Derecho-a-la-vida-Salud-.htm>

<sup>3</sup> [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/boletines/2018/Boletin\\_Tecnico\\_Cancer\\_Infantil\\_15Feb2018.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/boletines/2018/Boletin_Tecnico_Cancer_Infantil_15Feb2018.pdf)

<sup>4</sup> DANE. Preliminares 2017. Defunciones por grupos de edad y sexo, según departamentos de residencia y grupos de causas de defunción (lista Colombia 105 para la tabulación de mortalidad).

<sup>5</sup> DANE. Año 2018 Preliminar - Primer semestre. Defunciones por grupos de edad y sexo, según departamentos de residencia y grupos de causas de defunción (Lista Colombia 105 para la tabulación de mortalidad)



y los derechos a la salud y a la seguridad social 2015”<sup>6</sup> reveló que la causa por la cual hay más tutelas en el país, es por la negación en los servicios de salud, especialmente en tratamientos médicos, suministro de medicamentos y citas médicas con especialistas, siendo la segunda más solicitada la oncología con un número de 9.570.

Finalmente, la prelación de giro directo para los prestadores de servicios de salud con índices satisfactorios en la Evaluación de Goce Efectivo, obedece al mandato constitucional de prevalencia de los derechos de los menores, no es redundante ni duplica la normatividad vigente del giro directo.

La declaración de la atención integral a los menores con cáncer como urgencia médica, ayudará sin duda a que los niños reciban una atención oportuna, continua y de calidad en cada una de las etapas o procesos a los que tienen que someterse para salvar sus vidas.

Por último, con la modificación de la Ley 1388 de 2010 se pretende que un profesional en psicología pueda hacer parte del servicio social de apoyo del que trata el artículo 13 de la referida ley, por otra parte, con el mismo artículo se busca garantizar la continuidad y la permanencia en el sistema educativo, a la población infantil que a razón de la enfermedad se ausentan del proceso escolar, facilitándoles el acceso a través de las TICS y de guías de trabajo en casa el desarrollo de su proceso cognitivo.

Lo antes expuesto, es tan solo una pequeña parte para contribuir a mejorar a la esperanza de vida, calidad de vida y al desarrollo pleno de los derechos de los menores con cáncer, que por su doble amparo constitucional es necesario garantizar sus derechos fundamentales.

### **Ley Jacobo**

Sobre este asunto es menester señalar que la Corte Constitucional en la sentencia C 152 de 2003, se pronunció sobre la posibilidad de que las leyes pudiesen tener nombre, de lo cual manifestó:

“...[L]a Constitución no prohíbe expresamente esa posibilidad. La finalidad de nominar una ley, esto es, de darle un nombre, es permitir su identificación para facilitar el ejercicio y goce efectivo de los derechos.”<sup>7</sup>

---

<sup>6</sup>[http://desarrollos.defensoria.gov.co/desarrollo1/ABCD/bases/marc/documentos/textos/La\\_Tutela\\_y\\_los\\_Derechos\\_a\\_la\\_Salud\\_y\\_a\\_la\\_Seguridad\\_Social\\_2015\\_completo\\_\(1\).pdf](http://desarrollos.defensoria.gov.co/desarrollo1/ABCD/bases/marc/documentos/textos/La_Tutela_y_los_Derechos_a_la_Salud_y_a_la_Seguridad_Social_2015_completo_(1).pdf)

<sup>7</sup> <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/C-152-03.htm>



Por otra parte, el nombre propuesto para la ley: “Ley Jacobo” no vulnera los lineamientos establecidos por la Corte en la citada sentencia, ya que, i) no es discriminatorio, ii) no sustituye el número y la descripción general de la ley, iii) no carece absolutamente de relación con el contenido de la ley, y finalmente, iv) no se conceden reconocimientos privilegios u honores a una persona específica.

Por lo anterior, luego de realizado un estudio de los posibles nombres para esta ley, se atiende al significado expuesto del nombre “Jacobo” que significa “fuerte con Dios” y a su historia que “se basa en que Dios mandó un ángel a su campaña ya de noche y él creyendo que era un ladrón luchó contra el ángel durante toda la noche hasta que al fin venció.”<sup>8</sup>

Los menores con cáncer atraviesan una ardua batalla contra la enfermedad y creemos que esta ley de una u otra manera los ayudará a permanecer fuertes, como lo significa este nombre, hasta vencer.

**4. CONTENIDO DEL PROYECTO DE LEY.** El presente proyecto de Ley consta de 5 artículos incluida la vigencia, en donde se establecen medidas puntuales para que la prestación de servicios de salud a los menores con cáncer sea efectiva, garantizando la protección de los derechos de esta población como sujetos de prevalencia y protección constitucional.

**5. PROPOSICIÓN.** En Concordancia con los anteriores argumentos, la necesidad y conveniencia de la iniciativa, pongo a consideración del Honorable Congreso de la República el presente proyecto de ley con el fin de que inicie su trámite legal.

**ÁNGELA SÁNCHEZ**  
**REPRESENTANTE A LA CÁMARA**

**EMA CLAUDIA CASTELLANOS**  
**SENADORA DE LA REPÚBLICA**

---

<sup>8</sup> <https://www.misapellidos.com/significado-de-Jacobo-8502.html>