

## **INFORME DE PONENCIA PARA PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY 016 DE 2015 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.

### **I. Trámite**

El proyecto de ley objeto de estudio fue presentado por la bancada del Partido Centro Democrático el día 21 de julio de 2015 y publicado en la **Gaceta del Congreso** número 510 de 2015.

### **II. Objeto**

¿ 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.

¿ Adecuación de servicios de atención en horarios, turnos y lugares próximos que faciliten la asistencia a los controles, exámenes diagnósticos, intervenciones paraclínicas y demás procedimientos.

¿ Uso de internet para autorizaciones a procedimientos médicos.

¿ Establecer 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 TIC, 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.

### **III. Justificación de la iniciativa**

¿ La Defensoría del Pueblo informa que anualmente se registran 2.200 nuevos casos de niños, niñas y adolescentes que presentan cáncer y destaca que esta enfermedad es la segunda causa de muerte en el grupo de niños y niñas entre 2 y 14 años.

¿ La situación de nuestros niños, niñas y adolescentes se agrava debido a que el nivel de supervivencia, frente a otros países es del 52%, mientras que en otros países alcanza el 75% y 80%, la razón del bajo porcentaje se debe a la falta de una atención oportuna y adecuada para el tratamiento de la enfermedad.

¿ *¿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 acceso a los servicios impiden que los menores reciban la atención que requieren¿[1].*

¿ Pese a existir una norma especial para la atención integral de los niños que padecen cáncer, lograr la efectiva atención de los niños sigue teniendo problemas para acceder a tratamientos con oportunidad.

¿ Casos como la negación de medicamentos incluidos en el POS, que demoran hasta 6 meses, casos como el de Kevin, duró 2 años, después de haberse hecho un trasplante de hígado y pese a la necesidad de un medicamento llamado Ursacol, durante dos años se le demoró su entrega, hoy su hígado presenta cirrosis.

¿ Los médicos tratantes siempre recalcan lo prioritario de la atención a los menores, pero para las EPS parece no ser suficiente.

¿ Es tal la falta de atención y dificultad en el acceso a los servicios de salud, que muchas personas deben presentar tutelas y desacatos para lograr ser atendidos. 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. Aun así cuando se gana la tutela muchas entidades hacen caso omiso, por lo cual se acude al desacato. La realidad demuestra que no es suficiente el mandato legal para acceder a los derechos, por lo cual considero se deben establecer fuertes medidas sancionatorias para que los prestadores de servicios de salud cumplan sus deberes.

¿ 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.

¿ La Defensoría del Pueblo en su estudio **¿La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social 2014¿** 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.

¿ Otro ejemplo claro de esto, es el caso de un niño que necesitaba una ampollita para su tratamiento, sin embargo después de esperar seis meses para que la EPS la suministrara estas nunca llegaron, se interpuso una tutela, se ganó, pero no cumplieron, se interpuso un desacato, en esta ocasión se pidió cárcel para el representante legal y por esta acción coercitiva finalmente la 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.

¿ 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. El niño pasa mucho de su tiempo en el hospital debido a que pueden ocurrir infecciones graves u otras complicaciones. Es muy importante que el niño tome todas las medicinas que se le receten. 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.

#### IV. Marco constitucional y legal

##### ¿ Constitución Política

El artículo 44. Precisa los derechos fundamentales y demás derechos de que gozan nuestros niños y establece la prevalencia de sus derechos frente al resto de personas en el territorio nacional.

**Artículo 13.** Obligación del Estado de promover condiciones de igualdad y adopción de medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

En igual sentido determina la importancia en la protección especial a quien por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

### **¿ Convención de los Derechos de los Niños**

Artículos 3°, 6° y 24. La Convención de los Derechos del Niño establece que toda medida que sea tomada por instituciones públicas y privadas de bienestar social, tribunales, autoridades administrativas o órganos legislativos.

De igual manera se reconoce que todo niño tiene derecho a que se le garantice en máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del menor, reconociéndose el disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud, donde los Estados deben esforzarse porque el niño no sea privado del derecho a los servicios sanitarios y para que se adopten las medidas apropiadas que reduzcan la mortalidad infantil y en la niñez.

### **¿ Legislación y normatividad reglamentaria**

#### **¿ Ley 1098 de 2006 Código de Infancia y Adolescencia**

**El artículo 27 desarrolla el derecho a la salud integral de todos** los niños, niñas y adolescentes y prohíbe que las entidades dedicadas a prestar servicios de salud se abstengan de atender a un niño, niña que requiera atención en salud y determinar que es la nación la responsable en asumir los costos de los servicios cuando los menores no figuren como beneficiarios en el Sistema de Salud en cualquier modalidad dejando como sanción de 50 salarios mínimos legales mensuales vigentes a las autoridades o personas que omitan la atención médica.

**¿ Ley 1388 de 2010 ¿Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia¿**, esta ley estableció como objeto disminuir 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.

Precisó además, que las Unidades de Atención de Cáncer infantil son las encargadas de prestar los servicios a los menores, conforme a los criterios médicos y conforme a las guías de atención, establece que ante la ausencia de servicios en estas Unidades se debe remitir al centro que se seleccione sin que se establezcan límites por pago de copagos o cuotas moderadoras, ni periodos de carencia.

Lo anterior, sin lugar a dudas establece un criterio claro para la atención de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, pero con la dificultad que hasta ahora después de 4 años de expedida la ley, no se han reglamentado las unidades de atención de cáncer infantil.

#### **¿ Ley 1438 de 2011**

En el artículo 12, establece el desarrollo de un sistema en red para monitoreo, seguimiento y control del cáncer infantil y el uso de la información en la realización de estudios científicos, estructurado e implementado en armonía con el Sistema Integrado de Información de la Protección Social (SISPRO).

#### **¿ Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria)**

Esta ley define la naturaleza y contenido del derecho fundamental a la salud, como autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo, el cual 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.

En desarrollo del artículo 44 establece la prevalencia de derechos de los niños para lo cual el Estado determina las medidas concretas y específicas para su atención integral según los ciclos vitales.

Es importante la previsión establecida en el artículo 14, la cual prohibió la negación de los servicios y tecnologías de la salud y la ausencia de autorizaciones administrativas entre prestador de servicios y la entidad que cumpla la función de gestión de servicios cuando se trate de atención de urgencia y dispuso que es el Gobierno nacional quien definirá los mecanismos idóneos para controlar el uso adecuado y racional de dichos servicios y tecnologías en salud.

#### **¿ 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.

#### **¿ Decreto número 19 de 2012 (Ley Antitrámites)**

Establece la obligación para las Entidades Promotoras de Salud de establecer el procedimiento de suministro de medicamentos cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud, asegurando la entrega completa e inmediata de los mismos y el tiempo máximo de 48 horas en caso de que su entrega no sea completa.

#### **¿ Resolución número 2590 de 2012**

Establece que la atención de un niño y/o adolescente con cáncer, en cualquiera de sus fases (diagnóstico, tratamiento y rehabilitación), será asumida como URGENCIA MANIFIESTA en los términos del artículo 8° de la Resolución número 548 de 2010 independientemente de la gravedad del cuadro clínico y en consecuencia, todos los servicios que en criterio de los médicos tratantes se requieran, estarán cubiertos así no se encuentren en el Plan Obligatorio de Salud, ni de berán surtir el trámite de aprobación previa por parte de los Comités Técnico- Científicos. Además, los trámites administrativos serán asumidos directamente por la EAPB o la Unidad de Atención Integral de Cáncer, liberando al paciente y su acudiente de la responsabilidad (17).

#### **¿ Resolución número 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 reciba 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 número 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.

#### **¿ Circular número 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 deben garantizar los tratamientos requeridos de manera continua, basado en el concepto del médico tratante y NO PUEDEN SER INTERRUMPIDOS por razones administrativas o económicas.**

**¿ Decreto número 1470 de 2013. ¿Por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años¿.**

En el Título II Capítulo I se desarrolla el objeto de la reglamentación y se dirige exclusivamente a lo dispuesto en la Ley 1388 de 2010, en cuanto al apoyo académico especial como estrategia para garantizar el **ingreso o la continuidad en el sistema educativo de la población menor de 18 años que por motivos de exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, o tratamiento y consecuencias de la enfermedad, se encuentren en Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud o Aulas Hospitalarias Públicas o Privadas y no pueden asistir de manera regular al establecimiento educativo.**

Este decreto en ningún momento establece la reincorporación al aula escolar que es posterior a la culminación del tratamiento del menor, lo que es propio a fin de que de manera paulatina vuelva al aula escolar, esto por cuanto el sistema inmunológico es débil y podría generar recaídas que afecten la vida de los recién egresados, por lo que se hace necesario modificar el parágrafo 2° del artículo 14 de la Ley 1388 de 2010 propuesto en el presente proyecto de ley, permitiendo que

a través de las tecnologías de la información y las comunicaciones se continúe con el sistema educativo.

**¿ Decreto número 1075 de 2015. ¿Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Educación¿,** compila la normatividad vigente en el sector educativo.

#### V. Consideraciones generales

Los hechos que han documentado en los últimos días los medios de comunicación demuestran cada vez más la importancia y la necesidad inmediata que hay de establecer mecanismos que determinen la atención a nuestros niños como Urgencia Médica, bien hace en señalar la editorial del periódico *El Tiempo*, del pasado 6 de septiembre, llamada Cáncer, urge un modelo integral, *¿Es imperdonable que, a pesar de invertir tantos recursos en esta tarea, los resultados sean tan pobres a favor de los pacientes y la epidemiología de estos males¿.*

*¿De acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología (INC), el país, a pesar de los esfuerzos económicos y los grandes avances científicos, sigue teniendo tasas elevadas de incidencia (casos nuevos) y de mortalidad en los principales tipos de cánceres, lo que ¿de paso¿ desnuda fallas imperdonables en los diagnósticos oportunos y el acceso a los tratamientos, dos pilares fundamentales en la lucha contra este flagelo¿.*

Estos señalamientos se hacen para todo tipo de cánceres, pero para cáncer infantil la situación aún es peor. ¿Y con los niños este tema alcanza niveles verdaderamente trágicos. No es justo, suena indolente, que un mal que en estas edades es raro y que en otras latitudes es prácticamente curable, aquí siga siendo una pena de muerte por culpa de la complejidad de un modelo de atención que pone sus balances por encima de la supervivencia de este puñado de pacientes¿.

Todo esto afirma lo mencionado en la justificación de este proyecto, el problema para la atención no son los recursos ni las fallas tecnológicas, sino la inadecuada atención.

La reciente noticia sobre la suspensión de la atención para 500 niños con cáncer en el Hospital Universitario del Valle, debido a las deudas que las EPS tienen con la entidad hospitalaria, demuestran la vulneración de los derechos de la población infantil que padece esta patología, y requiere que se eliminen los procedimientos que están por encima del derecho fundamental a la vida, en este caso los niños que tienen una gran probabilidad de supervivencia.

#### VI. Pliego de modificaciones

PROYECTO DE LEY	PLIEGO MODIFICACIONES
<i>¿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¿.</i>	<i>¿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¿.</i>

PROYECTO DE LEY	PLIEGO MODIFICACIONES
<p align="center"><b>El Congreso de Colombia,</b> <b>DECRETA:</b></p> <p><b>Artículo 1°. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto establecer como Urgencia Médica la atención y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.</p>	<p align="center"><b>El Congreso de Colombia,</b> <b>DECRETA:</b></p> <p><b>Artículo 1°. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto establecer como Urgencia Médica la atención y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.</p>
<p><b>Artículo 2°.</b> Establézcase como Urgencia Médica 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.</p>	<p><b>Artículo 2°.</b> <b>Se considera urgencia médica toda situación de prevención, diagnóstico, tratamiento, recaída o complicación, directa o que afecte el pronóstico, la calidad de vida o la vida del menor con cáncer, inclusive, cualquier situación de inoportunidad, calidad, adherencia o desvío injustificado del plan de tratamiento.</b></p> <p><b>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.</b></p> <p><b>Para la resolución o superación de cualquiera de estas situaciones no mediará autorización alguna por parte de la EPS, aunque esta deberá ser notificada; por tanto el médico tratante o, en su defecto, el médico coordinador o responsable del servicio podrá remitir al paciente al sitio de referencia más adecuado, aun por fuera de la red dela EPS o Entidad Territorial a la cual se encuentre afiliado o adscrito el niño.</b></p> <p><b>La no oportunidad, pertinencia o renuencia de la EPS responsable en la atención y/o traslado del menor, será asumida por la entidad territorial, sin que se exonere de los pagos y el resto de obligaciones que le corresponden a la EPS.</b></p> <p><b>Parágrafo. En ningún momento se podrá supeditar la atención o prestación oportuna del servicio de salud a cuotas de recuperación.</b></p>
<p><b>Artículo 3°. Accesibilidad.</b> Las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud e IPS</p>	<p><b>Artículo 3°. Accesibilidad.</b> Las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud e IPS</p>

PROYECTO DE LEY	PLIEGO MODIFICACIONES
<p>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 para clínicas y demás procedimientos, logrando una coordinación adecuada de los recursos médicos en la misma ciudad.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Las autorizaciones para los procedimientos médicos deberán ser en red.</p>	<p><b>públicas y privadas aplican las tecnologías de la información y comunicaciones TIC para facilitar el acceso de los usuarios a los servicios que se ofrecen.</b></p>
<p><b>Artículo 4°.</b> El parágrafo 2° del artículo 13 de la Ley 1388 de 2010 quedará así:</p> <p><b>Parágrafo 2°.</b> 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 <b>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 TIC, 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.</b></p>	<p><b>Artículo 4°. Modifíquese el artículo 13 de la Ley 1388 de 2010 el cual quedará así:</b></p> <p><b>Artículo 13. Servicio de apoyo social.</b> 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 <b><u>para transporte entre zonas rurales, urbanas y entre áreas urbanas</u></b>, apoyo psicosocial, escolar, <b><u>apoyo nutricional en casa, orientación en ruta de atención, consulta social, articulación con redes de apoyo, auxilios de arrendamiento, gastos funerarios y complementos nutricionales</u></b> de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor.</p> <p>Parágrafo 1°. 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.</p> <p>El tratamiento, o trámites administrativos, así como la fuente para sufragar los mismos, teniendo como base los recursos que no se</p>



PROYECTO DE LEY	PLIEGO MODIFICACIONES
	<p>ejecutan del Fosyga o los rendimientos financieros del mismo.</p> <p>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 el colegio por motivo del tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no afecten de manera significativa, su rendimiento académico. El Ministerio de Educación <b>establecerá procesos de regularización y nivelación escolar a fin de permitir el reingreso al sistema escolar de los menores haciendo uso de las tecnologías de la información y las telecomunicaciones.</b> De igual manera desarrollará en los colegios públicos y privados un plan de apoyo emocional a los beneficiarios de esta ley y a sus familias.</p>
<p><b>Artículo 5°. Régimen Sancionatorio.</b> Adiciónese al artículo 230 de la Ley 100 de 1993, el parágrafo, el cual quedará de la siguiente manera:</p> <p><b>Parágrafo 3°.</b> Cualquier violación a lo dispuesto en cuanto a atención integral a la salud de los niños, niñas y adolescentes con cáncer como urgencia médica, será objeto de l régimen sancionatorio previsto en esta norma.</p>	<p><b>Artículo 5°. Régimen Sancionatorio.</b> Las EPS o IPS que nieguen, omitan o retarden la prestación del servicio y el cumplimiento de la presente ley sin justificación, podrán ser sancionadas a través de la Superintendencia Nacional de Salud hasta 500 salarios mínimos mensuales legales vigentes, sin perjuicio de la responsabilidad individual que se deriva de la vulneración de los derechos fundamentales de los pacientes.</p>
<p><b>Artículo 6°. Vigencia y derogatoria.</b> 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.</p>	<p><b>Artículo 6°. Vigencia y derogatoria.</b> La presente ley rige a partir de su promulgación y deroga las disposiciones que le sean contrarias</p>

### Proposición

Con fundamento en las anteriores consideraciones, solicitamos a la Comisión Séptima Constitucional Permanente de la Honorable Cámara de Representantes, **dar primer debate al Proyecto de ley número 016 de 2015 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.**

# CONSULTAR NOMBRES Y FIRMAS EN ORIGINAL IMPRESO O EN FORMATO PDF

## TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE AL PROYECTO DE LEY NÚMERO 016 DE 2015

*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 2°. Se considera urgencia médica toda situación de prevención, diagnóstico, tratamiento, recaída o complicación, directa o que afecte el pronóstico, la calidad de vida o la vida del menor con cáncer, inclusive, cualquier situación de inoportunidad, calidad, adherencia o desvío injustificado del plan de tratamiento.

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.

Para la resolución o superación de cualquiera de estas situaciones no mediará autorización alguna por parte de la EPS, aunque esta deberá ser notificada; por tanto, el médico tratante o, en su defecto, el médico coordinador o responsable del servicio podrá remitir al paciente al sitio de referencia más adecuado, aun por fuera de la red de la EPS o Entidad Territorial a la cual se encuentre afiliado o adscrito el niño.

La no oportunidad, pertinencia o renuencia de la EPS responsable en la atención y/o traslado del menor, será asumida por la entidad territorial, sin que se exonere de los pagos y el resto de obligaciones que le corresponden a la EPS.

Parágrafo. En ningún momento se podrá supeditar la atención o prestación oportuna del servicio de salud a cuotas de recuperación.

Artículo 3°. *Accesibilidad.* Las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud e IPS públicas y privadas aplican las Tecnologías de la Información y Comunicaciones (TIC) para facilitar el acceso de los usuarios a los servicios que se ofrecen.

Artículo 4°. 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 o responsable del Centro de Atención a cargo del menor.

**Parágrafo 1°.** 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 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 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 a fin de permitir el reingreso al sistema escolar de los menores haciendo uso de las tecnologías de la información y las telecomunicaciones.** De igual manera desarrollará **en** los colegios públicos y privados un plan de apoyo emocional a los beneficiarios de esta ley y a sus familias.

Artículo 5°. *Régimen sancionatorio.* Las EPS o IPS que nieguen, omitan o retarden la prestación del servicio y el cumplimiento de la presente ley sin justificación, podrán ser sancionadas a través de la Superintendencia Nacional de Salud hasta 500 salarios mínimos mensuales legales vigentes, sin perjuicio de la responsabilidad individual que se deriva de la vulneración de los derechos fundamentales de los pacientes.

Artículo 6°. *Vigencia y derogatoria.* La presente ley rige a partir de su promulgación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.

**CONSULTAR NOMBRES Y FIRMAS EN ORIGINAL IMPRESO O EN FORMATO PDF**