

PROPOSICIÓN 09 DE 2017 – CÁMARA DE REPRESENTANTES

Anexo Respuesta Rad.

201710001926361

1. **¿Cuántos casos de cáncer infantil se registran en Colombia cada año?, mencionar casos registrados desde el año 2012 hasta la fecha, relacionando edades y ciudad donde se presentan.**

Respuesta:

En CD adjunto se anexa el archivo "Respuesta 1" el cual contiene las tablas con la información solicitada, la cual fue aportada por el Instituto Nacional de Salud- INS. Se precisa que la información a nivel territorial se desagrega por departamento, sexo, edad y tipo de cáncer. Es importante tener en cuenta que hasta el año 2013 la vigilancia correspondía solo a leucemias y a partir de 2014 la vigilancia incluye todos los tipos de cáncer.

2. **¿Cuántas muertes causadas por el cáncer infantil se registran en Colombia cada año?, mencionar casos registrados desde el año 2012 hasta la fecha, relacionando edades, ciudad donde se presenta y tipo de afiliación al sistema de salud.**

Respuesta:

En CD adjunto se anexa el archivo "ExtracciónDefuncionesMenoresCancer" el cual contiene la información solicitada. Se precisa que se incluyen todos los tipos de cáncer y se entregan los datos por departamento, municipio, sexo, edad, y régimen de afiliación según lo solicitado para los años 2012 a 2015. Para el año 2016 no se cuenta con información oficial puesto que el DANE, que es la entidad encargada de emitirla requiere 18 meses para depurar los registros de mortalidad.

3. **Mencione los resultados de la implementación de la Ley 1388 de 2010 "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia"**

Respuesta:

El Ministerio de Salud y Protección Social - MSPS entidad rectora del sistema de salud de Colombia, con el propósito de implementar la Ley 1388 de 2010, y en ejercicio de sus funciones y competencias ha adelantado acciones orientadas a: i) definir instrumentos de política pública que posicionan el cáncer infantil como una prioridad en salud pública, ii) expedir reglamentación y herramientas técnicas para la gestión del cáncer infantil y ii) realizar evaluación, seguimiento y monitoreo a las acciones para la gestión de cáncer infantil. Estas acciones constituyen la base para la gestión y se convierten en mecanismos que de manera complementaria orientan la operación para la garantía de las atenciones integrales para el mejoramiento de la salud de nuestros niños.

a) Instrumentos de política pública que posicionan el cáncer infantil como una prioridad en salud pública

i. Política de Atención Integral en Salud – Modelo Integral de Atención en Salud y Rutas de Atención para eventos priorizados

En el marco de lo definido en el Plan Nacional de Desarrollo 2014 – 2018 y la Ley 1751 de 2015¹ (Ley Estatutaria de Salud), este Ministerio definió a través de la Resolución 429 de 2016² la Política de Atención Integral en Salud – PAIS, cuyo objetivo es mejorar las condiciones de la salud de la población, mediante la regulación de la intervención de los integrantes sectoriales e intersectoriales responsables de garantizar las atenciones de la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación en condiciones de accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad, continuidad integralidad y capacidad de resolución.

La PAIS cuenta con un marco estratégico y un marco operacional que corresponde al Modelo Integral de Atención en Salud – MIAS. En este se considera entre otros, la Regulación de Rutas Integrales de Atención en Salud - RIAS, siendo estas, la herramienta obligatoria que define a los actores del sector salud y de otros sectores las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención para un determinado grupo de riesgo.

En tal sentido, se han definido 16 grupos de riesgo que incluyen eventos priorizados, es así, que el cáncer como grupo de riesgo, ha priorizado el cáncer infantil – Leucemias Agudas, para el cual se dispone de la ruta específica de atención que guía la implementación de intervenciones individuales y colectivas que realizarán los diferentes actores dentro de sus competencias.

ii. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021.

Mediante la Resolución 1383 de 2013³ se adoptó el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021 - PDCCC, en el cual se han priorizado metas y acciones intersectoriales orientadas a incrementar la supervivencia en menores de 18 años enfermos de cáncer con intervenciones orientadas al diagnóstico oportuno, la atención integral, el mejoramiento de los servicios de salud, la capacitación y sensibilización a todos los actores del sistema, el monitoreo de la atención y la movilización social.

El PDCCC, está diseñado bajo seis líneas estratégicas, entre ellas: i) el control del riesgo, ii) la detección temprana, iii) la atención, rehabilitación y superación de los daños causados por cáncer, iv) los cuidados paliativos, v) la gestión del conocimiento y tecnologías y vi) la formación del talento humano.

b) Plan Decenal de Salud Pública 2012 – 2021

Con la Resolución 1821 de 2013 se adoptó el Plan Decenal de Salud Pública, el cual define la Dimensión Vida Saludable y Condiciones No Transmisibles. En dicha dimensión se prioriza la meta orientada a

¹ "Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones"

² "Por medio de la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud"

³ "Por el cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021"

Incrementar la supervivencia por leucemias aguda en menores de 18 años y se definen las estrategias para su abordaje.

i. Reglamentación y herramientas técnicas

Con esta reglamentación se facilitan los elementos necesarios para el diagnóstico temprano, tratamiento, seguimiento y control del cáncer infantil, encaminados principalmente a la disminución de la mortalidad por esta causa y al consecuente incremento de la supervivencia. Por ello, los principales frentes de trabajo para el logro de esta meta, se relacionan con la garantía del acceso a los servicios de salud para un diagnóstico oportuno y tratamiento integral con disponibilidad permanente de tecnologías para este fin, además de propender por la continuidad del tratamiento y la adherencia al mismo. A continuación la relación de la reglamentación expedida para dar cumplimiento a los mandatos de la mencionada Ley 1388:

- **Resolución 163 de 2012.** Por la cual se reglamenta el Consejo Nacional y Departamentales de Cáncer Infantil.
- **Resolución 2225 de 2012.** Por la cual se nombran a los representantes de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios, EAPB, Instituciones prestadoras de servicios de salud, IPS, Organizaciones sin Ánimo de Lucro y Fundaciones, a los padres de familia en el Consejo nacional asesor de Cáncer Infantil (Derogada con la Resolución 5283 de 2015)
- **Resolución 2590 de 2012.** Por la cual se constituye el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años, integrando la base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer, el Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010.
- **Resolución 4496 de 2012.** Por la cual se organiza el sistema de información del cáncer y se crea el observatorio nacional de cáncer.
- **Resolución 4504 de 2012.** Por la cual se dictan disposiciones relacionadas con las Unidades de Atención del Cáncer Infantil (Derogada por la Resolución 1479 de 2016).
- **Resolución 4331 de 2012.** Por medio de la cual se adiciona y modifica parcialmente la Resolución 3047 de 2008, modificada por la Resolución 416 de 2009. En su artículo 10 define que las autorizaciones asociadas a quimioterapia o radioterapia en pacientes con cáncer (niños y adultos) que sigan guías o protocolos se harán por una única vez incluyendo la totalidad del tratamiento definido en la guía o protocolo. En aquellos casos de cáncer sin guía o protocolo, la autorización a expedir deberá cubrir al menos 6 meses.
- **Resolución 1383 de 2013.** Por la cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021
- **Resolución 1419 de 2013.** Por la cual se establecen los parámetros y las condiciones para la organización y gestión integral de las redes de prestación de servicios oncológicos y las unidades Funcionales para la atención integral del cáncer, los lineamientos para su monitoreo y evaluación (Derogada por la Resolución 1441 de 2016)
- **Resolución 1440 de 2013.** Por la cual se reglamentan parcialmente los artículos 14 de la Ley 1384 de 2010 y 13 de la Ley 1388 del mismo año (Se definen las condiciones bajo las cuales deben funcionar los hogares de paso).

- **Resolución 1442 de 2013.** Por la cual se adoptan las Guías de práctica clínica –GPC para el manejo de las 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 1552 de 2013.** Por la cual se reglamentan parcialmente los artículos 123 y 124 del Decreto-Ley 019 del 2012 (Tiempos máximos en la asignación de citas de pacientes con cáncer).
- **Resolución 1604 de 2013.** Por la cual se reglamenta el artículo 131 del Decreto-Ley 0019 de 2012 (Entrega de medicamentos)
- **Resolución 247 de 2014.** Por la cual se establece el registro de pacientes con cáncer (Cuenta de Alto Costo).
- **Resolución 2003 de 2014.** Por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los prestadores de servicios de salud y de habilitación de servicios de salud.
- **Circular 4 de 2014.** Por la cual se imparten instrucciones respecto de la prestación de servicios de salud de personas con sospecha o diagnóstico confirmado de cáncer.
- **Resolución 418 de 2014.** Por la cual se adopta la ruta de atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de leucemia en Colombia.
- **Resolución 1868 de 2015.** Por la cual se establecen los criterios para la conformación de la Red virtual de las Unidades de Cáncer Infantil UACAI.
- **Resolución 5283 de 2015.** Por la cual se designan los representantes ante el Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil
- **Resolución 1441 de 2016.** Estándares y criterios y procedimientos para la habilitación de las Redes Integrales de Prestación de Servicios de salud
- **Resolución 1477 de 2016.** Habilitación de Unidades Funcionales para la Atención del Cáncer de Adulto y Unidades de Atención de Cáncer Infantil.
- **Resolución 6411 de 2016.** Por la cual se define, aclara y actualiza el Plan de Beneficios en Salud - PBS.
- **Resolución 3202 de 2016.** Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las RIAS y se adopta un grupo de rutas.
- **Resolución 256 de 2016.** Por la cual se dictan disposiciones en relación al Sistema de Información para la Calidad y se establecen los indicadores para el monitoreo.

c. Evaluación, seguimiento y monitoreo

Implementación de la Estrategia Nacional de Seguimiento a Cáncer Infantil:

Desde mediados del 2013 se ha implementado la Estrategia Nacional de Seguimiento a Enfermedades Priorizadas, que desde el primer año de implementación ha realizado seguimiento a cada caso de cáncer infantil identificado en el SIVIGILA reconociendo alertas en los procesos de atención y favoreciendo el despliegue de intervenciones resolutivas oportunamente.

De acuerdo con el Informe de la Estrategia correspondiente al segundo trimestre de 2017, fueron contactados 2089 niños de forma efectiva por el *Contac Center*. En el seguimiento a los “hitos” relacionados con la oportunidad en la atención, en diferentes fases de este proceso, se identificó que en promedio cada niño duró 5,6 días entre la primera consulta y la definición de un diagnóstico probable de leucemia; por otro lado se identificó que una vez se sospechó el diagnóstico de leucemia, en promedio cada niño esperó 5 días para la confirmación del mismo. Finalmente, se calculó que el tiempo promedio para el inicio del tra-

tamiento en los niños que fueron seguidos fue de 5,5 días, considerándose este un indicador muy favorable que impactará sobre la supervivencia y disminución de la mortalidad por cáncer infantil. El porcentaje acumulado de alertas gestionadas por la estrategia ante la EAPB y resueltas es el 55,65% hasta el primer trimestre de 2017.

i. Evaluación Ruta Integral de Atención de Leucemia Aguda Pediátrica

En 2016, se adelantó la Evaluación de la Ruta de Atención para menores de 18 años con leucemia aguda, como resultado del Convenio 519 de 2015. Esta evaluación de metodología mixta, reconoció indicadores trazadores en el proceso de implementación de la RIA (hitos) y ahondó en las percepciones de los actores responsables de la implementación de la RIA respecto a los logros y dificultades derivados de la puesta en marcha de la misma.

Dentro de los puntos a resaltar de dicha evaluación cabe mencionar:

- La ruta favoreció el mejoramiento de los procesos dentro de las instituciones (IPS y EAPB).
- La ruta se constituyó en un elemento primordial para la exigencia de derechos.
- La ruta mejoró los procesos administrativos para la autorización de los tratamientos de niños y niñas con leucemias.
- La ruta ubicó a la leucemia pediátrica como un problema importante de salud pública.
- Módulo de cáncer infantil en AIEPI.

A pesar de las ventajas evidenciadas por los autores, existen barreras en la implementación que tienen que ser superadas, las cuales se mencionan a continuación:

- El no cumplimiento de la autorización integral.
- Desconocimiento de los familiares de los niños y niñas con leucemia de la ruta.
- Falta de capacitación de los profesionales de primer nivel en el reconocimiento de los casos sospechosos de leucemias.
- La ausencia en algunas EAPB de gestores de cáncer.
- Alta rotación del personal encargado de la implementación de la ruta.
- Falta de credibilidad en las cifras reportadas por el MSPS y SIVIGILA.
- La necesidad de contar con la UACAI.
- Falta de articulación entre los autores de los diferentes niveles.
- Falta de claridad respecto al proceso de seguimiento que debe realizar los Consejos Departamentales Asesores en Cáncer Infantil.
- La ruta es incompleta, dado que no incluye aspectos como el cuidado paliativo.
- La ruta debería ser de cáncer infantil y no solo de leucemias.
- No se cuentan con indicadores que reflejen adecuadamente la oportunidad de tratamiento.
- No hay articulación entre el INVIMA y lo recomendado en la GPC de leucemias pediátricas, encontrando medicamentos sin indicación específicas para leucemias a pesar de estar recomendados, lo cual genera dificultades en los procesos de autorización y pago por parte de las EAPB.

ii. Seguimiento a indicadores trazadores de Leucemia Aguda Pediátrica.

Basado en las fuentes de información disponible, se ha adelantado la recopilación y construcción de un tablero de indicadores trazadores para seguimiento a la gestión de los actores en relación a LAP. En la siguiente tabla se resumen los indicadores analizados:

Tabla No. 1

TABLERO DE CONTROL SEGUIMIENTO A INDICADORES TRAZADORES EN EL PROCESO DE ATENCIÓN DE LA LEUCEMIA AGUDA PEDIÁTRICA (LAP)						
Dominio del Indicador	N°	Nombre del Indicador	Valor actual	Valor estandar/Línea de base	Semaforización	Fuente
Efectividad	1	Número de casos nuevos anuales de leucemia, ambos sexos, 0-14 años. Colombia	582 casos	LB: 600 casos esperados año	NA	Instituto Nacional de Cancerología Incidencia, mortalidad y prevalencia estimada de cáncer en Colombia. 2007-2011 Colombia. 2015
Efectividad	2	Tasa específica de incidencia estimada anual por leucemia niños de 0 a 14 años.	4,8 x 100.000 habitantes	Línea de base: 4,8 x 100.000 habitantes	NA	Instituto Nacional de Cancerología Incidencia, mortalidad y prevalencia estimada de cáncer en Colombia. 2007-2011. Colombia. 2016
Efectividad	3	Tasa específica de incidencia estimada anual por leucemia en niñas de 0 a 14 años	4,1 x 100.000 habitantes	Línea de base: 4,1 x 100.000 habitantes	NA	Instituto Nacional de Cancerología Incidencia, mortalidad y prevalencia estimada de cáncer en Colombia. 2007-2011 Colombia 2017
Efectividad	4	Tasa específica de mortalidad anual por leucemia en personas de 0 a 14 años	1,57 x 100.000 hab	Línea de base 2005: 1,53 x 100.000 hab	NA	Estadísticas vitales - Dane. 2014. Cálculos Dirección de Epidemiología y Demografía - Ministerio de Salud y Protección Social
Efectividad	5	Proporción de abandono al tratamiento de LAP (Medido en las DTS)	5,70%	Menor o igual 5%		Reporte Resolución 256 de 2016 a partir de registros de pacientes con cáncer de la Cuenta de Alto Costo
Gestión del riesgo	6	Tiempo promedio de espera entre el diagnóstico probable y el diagnóstico definitivo de LAP	48,4 días	5 días		Reporte Resolución 256 de 2016 a partir de registros de pacientes con cáncer de la Cuenta de Alto Costo
Gestión del riesgo	7	Media de oportunidad en días desde la sospecha hasta el diagnóstico probable de LAP	5,7 días	< 8 días		Siviglia 2013 - 2017 Informe de la estrategia de seguimiento a enfermedades priorizadas LAP 2013-2017. Corte 31 de marzo 2017 - MSPS
Gestión del riesgo	8	Media de oportunidad en días desde el diagnóstico probable hasta la confirmación de LAP	5,1 días	5 días		Siviglia 2013 - 2017 Informe de la estrategia de seguimiento a enfermedades priorizadas LAP 2013-2017. Corte 31 de marzo 2017 - MSPS
Gestión del riesgo	9	Tiempo promedio de espera para el inicio de tratamiento en LAP (medido en las EAPB)	19,6 días	5 días		Reporte Resolución 256 de 2016 a partir de registros de pacientes con cáncer de la Cuenta de Alto Costo
Gestión del riesgo	10	Media de oportunidad en días desde la confirmación hasta el inicio del tratamiento de LAP	5,6 días	< 5 días		Siviglia 2013 - 2017 Informe de la estrategia de seguimiento a enfermedades priorizadas LAP 2013-2017. Corte 31 de marzo 2017 - MSPS
Gestión del riesgo	11	Proporción acumulado de alertas gestionadas y resueltas	55,47%	Línea de Base: 55,47%	NA	Siviglia 2013 - 2017 Informe de la estrategia de seguimiento a enfermedades priorizadas LAP 2013-2017. Corte 31 de marzo 2017 - MSPS
Gestión del riesgo	12	Oportunidad en la resolución de alertas por las EAPB	45 días	Línea de base 45 días	NA	Siviglia 2013 - 2017 Informe de la estrategia de seguimiento a enfermedades priorizadas LAP 2013-2017. Corte 31 de marzo 2017 - MSPS

iii. Evaluación y línea de base en la implementación del Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia 2012 -2021.

Como producto del mencionado Convenio 519 se adelantó la Evaluación y línea de base en la implementación del Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia 2012 -2021. Este ejercicio involucró a la totalidad de Direcciones Territoriales de Salud, EAPB, IPS, ONG y la Academia relacionada en la atención de cáncer. Se identificaron logros en materia de implementación de acciones de prevención primaria y detección temprana. Así mismo, se evidenciaron aspectos a mejorar en lo concerniente a coberturas de tamización para cánceres como el de próstata, colon y recto y diagnóstico oportuno de cáncer infantil entre otros.

4. Mencione el cumplimiento del artículo 3 y el artículo 12 de la Ley 1388 de 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”, en lo que respecta a la creación de una base de datos.

Respuesta:

El MSPS ha trabajado de forma continua en la integración de todas las fuentes de información y registros administrativos disponibles en la bodega de datos del Sistema General de Seguridad Social en Salud - SISPRO, dentro de los que se cuentan las siguientes fuentes y registros de información: Bases de notificación del SIVIGILA, RIPS, cuenta de alto costo, BDUA, DANE, registro de la Resolución 4505 de 2012, registros poblacionales de cáncer, estrategia de seguimiento a leucemias agudas y encuestas poblacionales, entre los más relevantes. Dicho proceso ha permitido integrar las fuentes a la bodega de datos SISPRO, creando la posibilidad de tener el registro individual de los casos existentes en Colombia. En la actualidad y a través del observatorio nacional del cáncer (temático del MSPS), se están adelantando todos los procesos que faciliten el acceso y el análisis estructurado a la información disponible en el sistema nacional de información del cáncer en menores de 18 años.

5. ¿Qué tipo de sensibilización o campañas se han adelantado para detectar de manera oportuna esta enfermedad?

Respuesta:

En ejercicio de las funciones misionales de asistir técnicamente a los actores del Sistema de Salud, desde el MSPS se han adelantado acciones de capacitación y entrenamiento dirigida a profesionales de la salud (médicos, enfermeras, bacteriólogos, gestores de cáncer) para fortalecer las capacidades de estos en la detección oportuna y gestión integral del cáncer infantil. En tal sentido se relacionan acciones recientes:

- Foro “Cáncer infantil un asunto de gestión colectiva”, jornada académica en la cual se reconocieron experiencias exitosas en la atención de los niños con cáncer y se propició la reflexión sobre la gestión colectiva como estrategia que facilita el tránsito de los niños y sus familias en el curso de la enfermedad. El evento contó con la participación de 181 personas, entre ellos representantes de las Direcciones territoriales de salud, EAPB, IPS, sociedad civil, sociedad científica, academia y comunidad en general.
- Taller Nacional de Consejos Departamentales Asesores y Gestores de Cáncer Infantil de las EAPB e IPS⁴, con el fin de fortalecer el reconocimiento de roles y competencias de cada agente del sector, brindar orientaciones para la gestión de los Consejos Departamentales de Cáncer infantil y propiciar la construcción de un plan de trabajo coordinado entre actores. Participaron 57 representantes de procedentes de Atlántico, Bolívar, Barranquilla, Magdalena, Cesar, Nariño, Cundinamarca, Bogotá, Huila, Tolima, Meta, Boyacá, Santander, Norte de Santander, Quindío y Antioquia.

⁴ Convenio de asociación 287 de 2017 celebrado entre el MSPS y la Corporación Universitaria Empresarial Alexander Von Humbolt.

- Encuentros Regionales por el control del cáncer 2016, en los cuales se realizó la socialización de lineamientos normativos para el abordaje del cáncer en el marco de la PAIS-MIAS y las RIAS de cáncer, incluida la de cáncer infantil; así mismo, se realizó el taller de evaluación del Plan Decenal de Cáncer y la socialización de experiencias exitosas en su implementación territorial, los encuentros que contaron con representantes de las DTS, EAPB, IPS, ONG, Sociedad científica y universidades se desarrollaron así:
 - a. Encuentro Región Central y Amazonía: realizado en Bogotá los días 3 y 4 de agosto, contando con la asistencia de aproximadamente 160 representantes de los departamentos de Amazonas, Bogotá D.C, Boyacá, Cundinamarca, Guainía, Guaviare, Huila, Meta, Tolima, Vaupés, y Vichada.
 - b. Encuentro Región Pacífica: realizado en Cali, los días 9 y 10 de agosto; contando con la asistencia de aproximadamente 110 personas de los departamentos de Buenaventura, Cali, Caquetá, Cauca, Chocó, Nariño, Putumayo, Valle del Cauca.
 - c. Encuentro Región Caribe: realizado en Barranquilla los días 25 y 26 de agosto, contando con la asistencia de aproximadamente 150 personas de los departamentos de Archipiélago de San Andrés, Santa Catalina y Providencia, Atlántico, Barranquilla, Bolívar, Cartagena, Cesar, Córdoba, La Guajira, Magdalena, Santa Marta, Sucre y Riohacha.
 - d. Encuentro Región Centro-oriente: Realizado en Bucaramanga, los días 1 y 2 de septiembre, contó con la asistencia de aproximadamente 100 personas de los departamentos de Santander, Norte de Santander, Arauca y Casanare.
 - e. Encuentro Región Cafetera: realizado en Medellín, los días 15 y 16 de septiembre, contó la asistencia de aproximadamente 100 personas de los departamentos de Antioquia, Caldas, Risaralda y Quindío.

Sumado a lo anterior, es importante mencionar que durante años Colombia ha sido pionero en la implementación exitosa de la Estrategia de Atención a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia – AIEPI. Esta estrategia tiene como objetivo mejorar la salud de los niños y las niñas menores de cinco años integrando todas las medidas disponibles para la prevención de enfermedades y problemas de salud, para su detección precoz, tratamiento efectivo, y para la promoción de hábitos de vida saludable en la familia y en la comunidad.

En este sentido, se han priorizado el desarrollo de acciones para el fortalecimiento de las capacidades del talento humano (médicos – enfermeras), a través de procesos de capacitación y entrenamiento para aumentar la capacidad de los profesionales de la salud para el reconocimiento de signos y síntomas sugestivos de enfermedades prevalentes en la infancia incluyendo cáncer infantil, así como para orientar el proceder ante un caso probable de esta enfermedad.

Con este propósito han sido certificados cerca de a 5.200 profesionales de la salud en los 32 departamentos del país. De acuerdo con los datos presentados por el Grupo de Curso de Vida de la Dirección de Promoción y Prevención de este Ministerio la inversión para avanzar en este tema es cercana a \$850.000.000.

Finalmente, Colombia, junto con Honduras, fue seleccionada para hacer parte del Proyecto Regional de Detección Temprana de Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe. Dicho proyecto fue desarrollado en Colombia con la denominación Implementación del Módulo AIEPI para la detección temprana de cáncer en menores de 18 años en dos áreas demostrativas: Cali y Bucaramanga. Este proyecto fue dirigido por la

Organización Panamericana de la Salud – Sede Washington y contó con la financiación del Programa My Child Matters. El proyecto fue ejecutado entre 2013 y 2016.

Dentro de los ejes transversales del proyecto se incluyó el entrenamiento a profesionales de la salud para la Implementación del Módulo AIEPI para la detección temprana de cáncer en menores de 18 años, de esta manera fueron entrenados 80 médicos generales y enfermeras profesionales y 15 pediatras en la ciudad de Cali y 43 médicos y enfermeras profesionales en la ciudad de Bucaramanga.

6. Teniendo en cuenta que esta enfermedad es la segunda causa de muerte en el grupo de niños y niñas entre los 5 y 14 años en Colombia, ¿Qué acciones han adelantado para mitigar este flagelo?

Respuesta:

Como se manifestó en la respuesta a la Pregunta No. 3 del presente documento, se ha avanzado en su implementación mediante el desarrollo acciones orientadas a: i) definir instrumentos de política pública que posicionan el cáncer infantil como una prioridad en salud pública, ii) expedir reglamentación y herramientas técnicas para la gestión del cáncer infantil y iii) realizar evaluación, seguimiento y monitoreo a las acciones para la gestión de cáncer infantil.

7. Teniendo en cuenta que en las zonas rurales es más difícil acceder a los servicios de salud, qué acciones han adelantado para apoyar a la población que habita en estos sectores.

Respuesta:

Como se mencionó anteriormente, el MSPS definió la PAIS y su marco operativo MIAS. Esta política establece como una de sus estrategias la diferenciación, dado que la razón de ser y el centro del Sistema de Salud es la población, y la considera en sus condiciones reales como por ejemplo, en sus ámbitos de residencia instando a la definición de estrategias que permitan favorecer el acceso eficiente de la población a los servicios de salud en especial cuando estos residen en territorios dispersos o rurales, condiciones para las cuales en los procesos operativos debe adecuarse la respuesta de las instituciones y entidades de los territorios. De esta forma, se superan las limitantes geográficas, de desplazamiento y de oferta oportuna de atención a los casos de menores con sospecha o diagnóstico de cáncer.

Por otro lado, se reglamentó mediante la Resolución 1440 de 2013 el funcionamiento de los Hogares de Paso para menores con sospecha o diagnóstico confirmado de cáncer, para facilitar que en las atenciones no hospitalarias, los controles de especialistas y la realización de exámenes ambulatorios, en aquellos casos que no esté cubierto por el PBS, se garantice el alojamiento, alimentación, desplazamiento y acompañamiento, para de esta forma eliminar barreras de acceso socioeconómicas, que impiden la atención o continuidad del tratamiento o seguimiento de los niños, causa identificada como factor importante en la mortalidad y complicaciones de estos pacientes. Se encuentra próxima a ser expedida la reglamentación de los mecanismos de reconocimiento y pago a los hogares de paso por estos servicios, lo que facilitará un mejor flujo de recursos hacia esos hogares y por consiguiente mejor oportunidad y calidad

en la atención a los menores, reflejándose en una mejor supervivencia, bienestar y calidad de vida para ellos.

8. ¿Qué tipo de acciones se han adelantado ante las distintas EPS e IPS para disminuir las barreras de acceso a los tratamientos de los niños que padecen cáncer?

Respuesta:

Como se mencionó anteriormente, en todo el marco regulatorio se contemplan: las orientaciones e orden técnico y normativo que definen las responsabilidades de los actores, particularmente de las EAPB e IPS para propiciar la atención integral y de calidad desde las acciones promocionales de la salud, o las prevenciones de complicaciones por demoras en las atenciones; la definición de las condiciones de funcionamiento para los hogares de paso y los mecanismos de reconocimiento y pago por los servicios de apoyo social; la detección temprana mediante la educación a la sociedad para la canalización oportuna; la Ruta de Atención en Leucemias; la habilitación de las UACAI. De forma particular, la estrategia de seguimiento o individual a los casos y su interacción estrecha con el actor prestador o asegurador o familiar; el Modelo de atención como parte de la ejecución de la Política de Atención Integral y su diferenciación acorde a las características de la población.

Estos elementos han sido ampliamente descritos en las respuestas a las preguntas No. 3 y 5.

9. ¿Qué acciones se han adelantado para evitar que se detengan los tratamientos a los niños por la falta de vigencia de los convenios entre las EPS y los Hospitales?

Respuesta:

El MSPS, en el marco de sus competencias, atendiendo lo dispuesto en el artículo 1 de la Ley 1388 de 2010⁵ y teniendo en cuenta que los beneficiarios de la ley son sujetos de especial protección constitucional derivada del artículo 44 de la Carta Política de 1991 y los pronunciamientos de la Corte Constitucional en diversas sentencias⁶, expidió diferentes actos administrativos, como las Resoluciones 1419 de 2013⁷, 1442 de 2013⁸ y 418 de 2014⁹.

⁵ Artículo 1. Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.

⁶T-066 de 2012(sujetos de especial protección y continuidad en la prestación de los servicios de salud); T-563 de 2010 (exoneración de cuotas moderadoras y copagos); T-314 de 2010 (atención de pacientes con cáncer en el régimen subsidiado); T326 de 2010 (deber de solidaridad en la atención de pacientes con cáncer) y T874 de 2006(continuidad en el tratamiento de cáncer de un menor).

⁷ "Por la cual se establecen los parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las unidades funcionales para la atención integral del cáncer y los lineamientos para su monitoreo y evaluación"

⁸ "Por la cual se adoptan la Guía Práctica Clínica (GPC) para el manejo de la leucemia y linfomas en niños, niñas y adolescentes, cáncer de mama, cáncer de colon y recto, cáncer de próstata y se dictan otras disposiciones"

⁹ "Por la cual se adopta la Ruta de Atención para niños con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia"

Dichos actos administrativos establecen que las EPS y las IPS, responsables de la atención y prestación de servicios de salud para esta población, deben organizarse atendiendo las premisas: atención oportuna, autorización integral, rehabilitación integral, continuidad en el tratamiento y no pago de cuotas moderadoras.

Por otra parte, y para absolver el interrogante de la Pregunta No. 9 **¿Qué acciones han adelantado para evitar que se detengan los tratamientos a los niños por la falta de vigencia en los convenios las EPS y los Hospitales?** Se anota por una parte que la atención de esta población está en la órbita de la responsabilidad de la EPS en cumplimiento de las funciones indelegables del aseguramiento consignadas en el artículo 14 de la Ley 1122 de 2007.

Así mismo, la Resolución 4331 de 2012¹⁰ estableció que las autorizaciones de servicios de quimioterapia o radioterapia de pacientes con cáncer deben autorizarse de forma integral para todos los ciclos incluidos en la guía o protocolo. Y en los casos en que dichos servicios sean prescritos por fuera de lo establecido en los protocolos, se deberán autorizar ciclos de mínimo 6 meses. Por lo tanto, de presentarse un terminación de un contrato o acuerdo de voluntades por cumplimiento del término y, estar autorizado los servicios prescritos a un paciente de cáncer de especial protección, las partes del convenio darán continuidad al tratamiento para adelantar las acciones necesarias que regularicen en lo contractual esta eventualidad.

10. La Resolución 1479 de 2015 establece que para recibir los servicios y tecnologías sin cobertura en el pos suministrada a los afiliados del régimen subsidiado se financian a través de las entidades territoriales, pero actualmente esto lo está asumiendo el paciente, ¿cómo vigilan esta situación?

Respuesta:

Al respecto es importante precisar, que la competencia de los departamentos y distritos de financiar los servicios y tecnologías en salud no cubiertas por el PBS con cargo a la UPC, se enmarca en el artículo 356 de la Constitución Política el cual establece que: “Salvo lo dispuesto por la Constitución, la ley, a iniciativa del Gobierno, fijará los servicios a cargo de la Nación y los Departamentos, Distritos y Municipios. Para efecto de atender los servicios a cargo de éstos y a proveer los recursos para financiar adecuadamente su prestación, se crea el Sistema General de Participaciones de los departamentos, distritos y municipios”. Así mismo señala que “Los recursos del Sistema General de Participaciones de los departamentos, distritos y municipios se destinarán a la financiación de los servicios a su cargo, dándoles prioridad al servicio de salud, los servicios de educación, preescolar, primaria, secundaria y media, y los servicios públicos domiciliarios de agua potable y saneamiento básico, garantizando la prestación y la ampliación de coberturas con énfasis en la población pobre”. (Subraya fuera de texto)

De acuerdo con lo anterior, el Sistema General de Participaciones – SGP se encuentra constituido por los recursos que la Nación transfiere en virtud del mandato constitucional a las entidades territoriales, para la financiación de los servicios que son de su competencia de conformidad con la Ley 715 de 2001, en

¹⁰ “Por la cual se adiciona y modifica parcialmente la Resolución 3047 de 2008 modificada por la Resolución 416 de 2009”

donde el artículo 43 establece en materia de prestación de servicios de salud, entre otras tiene las siguientes:

“(…)

43.2. De prestación de servicios de salud

43.2.1. Gestionar la prestación de los servicios de salud, de manera oportuna, eficiente y con calidad a la población pobre en lo no cubierto con subsidios a la demanda, que resida en su jurisdicción, mediante instituciones prestadoras de servicios de salud públicas o privadas.

43.2.2. Financiar con los recursos propios, si lo considera pertinente, con los recursos asignados por concepto de participaciones y demás recursos cedidos, la prestación de servicios de salud a la población pobre en lo no cubierto con subsidios a la demanda y los servicios de salud mental (...).
(Subraya fuera de texto)

En este sentido, es clara la competencia de las entidades territoriales en la financiación de lo no cubierto con los subsidios a la demanda (PBS) con los recursos asignados por concepto de participaciones y recursos cedidos, cuya destinación se encuentra definida por la ley, es decir, es específica para estos usos. Ahora bien, el proceso de cobro de estos servicios por parte de las IPS, ya sea directamente o a través de las EPS, se encuentra reglamentado en la Resolución 1479 de 2015¹¹; la cual parte del principio de que el servicio o tecnología fue efectivamente suministrada al paciente.

De acuerdo con lo anterior, el suministro de servicios y tecnologías no incluidas en el PBS con cargo a la UPC se encuentra garantizado teniendo en cuenta que las competencias se encuentran definidas y los recursos que las respaldan también, razón por la cual no deben ser cubiertas por el paciente.

Ahora bien, en relación a la vigilancia es importante mencionar que esta función no recae en este Ministerio, sino en la Superintendencia Nacional de Salud, de conformidad con el Decreto 2462 de 2013, el cual en el numeral 2 del artículo 6 establece: “Ejercer la inspección, vigilancia y control del cumplimiento de las normas constitucionales y legales que reglamentan el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), incluyendo las normas técnicas, científicas, administrativas y financieras del Sector Salud”.

Finalmente, se informa que en aras de garantizar el suministro de tecnologías y servicios no cubiertas en el PBS con cargo a la UPC, así como de la transparencia de la información, este Ministerio se encuentra adelantando la implementación del “Reporte de Prescripción de Servicios y Tecnologías en Salud No Cubiertas por el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC – MIPRES”, para los afiliados del Régimen Subsidiado.

11. ¿Cuántas sanciones y de que monto se han establecido a las EPS por negligencia en la atención de los niños con cáncer?, mencionar los casos desde 2012 hasta la fecha. Mencionar monto, EPS y tipo de sanción presentada.

¹¹ Por la cual se establece el procedimiento para el cobro y pago de servicios y tecnologías sin cobertura en el Plan Obligatorio de Salud suministradas a los afiliados del Régimen Subsidiado.

Respuesta:

Este interrogante fue remitido a la Superintendencia Nacional de Salud mediante oficio 201710001848401, en atención a su labor misional y de conformidad con las funciones de inspección, vigilancia y control determinadas por la Ley.

12. ¿Qué apoyo se le brinda a las familias que padecen cáncer?**Respuesta:**

Se ha establecido mediante la mencionada Resolución 1440 de 2013, la reglamentación de los Hogares de Paso, las características del servicio a los beneficiarios, mediante los cuales se les proveerá de alimentación, alojamiento y desplazamiento, al menor y a un acompañante, para los casos en que requiera ambulatoriamente ser evaluado clínicamente, o deba realizarse algún examen de laboratorio, servicios no contemplados en el PBS. Se encuentra próximo a publicación un proyecto de resolución que define el mecanismo de reconocimiento y pago a los hogares de paso por estos servicios de apoyo social, cuyo resultado será la disminución del gasto de bolsillo para las familias y se genere una alta motivación a que los familiares acudan de manera más oportuna a los servicios y su continuidad, sin demoras ni efectos adversos para los pacientes.

13. ¿Cómo se ha contrarrestado la falta de continuidad en los contratos de los especialistas para que los tratamientos de los pacientes no pierdan continuidad?**Respuesta:**

Este interrogante fue remitido a la Secretaría de Salud del Departamento del Valle del Cauca mediante oficio 201710001916121, en atención a su labor misional y de conformidad con las competencias previstas en la Ley 715 de 2001.

14. ¿Quién debe cubrir con el traslado de los pacientes que son remitidos a otro lugar para recibir tratamiento?**Respuesta**

Para responder este interrogante, es necesario precisar que el Sistema de Salud garantiza el derecho fundamental a la salud, de conformidad con el artículo 15 de la Ley Estatutaria de Salud a través de la prestación de servicios y tecnologías, estructurados sobre una concepción integral de la salud, que incluye: la promoción, la prevención, la paliación, la atención de la enfermedad y rehabilitación de sus secuelas, así como el acceso a las prestaciones de salud, a través de dos mecanismos: i) **De protección colectiva que mancomuna riesgos individuales**, a través del aseguramiento social, donde los beneficios se establecen con base en un análisis a priori de las necesidades de la población y ii) **De protección individual** mediante el cual se garantiza el acceso, reporte de prescripción, suministro,

verificación, control y pago de servicios y tecnologías en salud no garantizadas mediante el mecanismo de protección colectiva.

Las prestaciones de salud cubiertas en el **mecanismo de protección colectiva** (mancomunado riesgos individuales) son las que hacen parte del PBS con cargo a la UPC - PBSUPC y se encuentran descritas en el texto de la Resolución 6408 de 2016 y sus anexos: 1 "Listado de Medicamentos del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC" y 3 "Listado de Procedimientos de Laboratorio Clínico del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC" los cuales hacen parte integral del mismo acto administrativo, la Resolución 374 de 2017 en la cual se corrigen unos errores formales en el Anexo No. 1 que hace parte integral de la Resolución 6408 de 2016¹² y la Resolución 1687 de 2017 por la cual se sustituye el Anexo 2 de la Resolución 6408 de 2016 "Listado de Procedimientos en Salud del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC" y se dictan otras disposiciones.

La Resolución 6408 de 2016¹³ dispuso en su artículo 126 el transporte o traslado en ambulancia:

"ARTÍCULO 126. TRANSPORTE O TRASLADOS DE PACIENTES. El Plan de Beneficios en Salud **con cargo a la UPC** cubre el traslado acuático, aéreo y terrestre (en **ambulancia básica o medicalizada**) en los siguientes casos:

1. **Movilización de pacientes con patología de urgencias** desde el sitio de ocurrencia de la misma hasta una institución hospitalaria, incluyendo el servicio prehospitalario y de apoyo terapéutico en unidades móviles.
2. **Entre IPS dentro del territorio nacional de los pacientes remitidos**, teniendo en cuenta las limitaciones en la oferta de servicios de la institución en donde están siendo atendidos, que requieran de **atención en un servicio no disponible en la institución remitora**. Igualmente para estos casos está cubierto el traslado en ambulancia en caso de contrarreferencia.

El **servicio de traslado cubrirá el medio de transporte disponible en el sitio geográfico donde se encuentre el paciente**, con base en su estado de salud, el concepto del médico tratante y el destino de la remisión, de conformidad con la normatividad vigente.

Asimismo, se cubre el traslado en ambulancia del **paciente remitido para atención domiciliaria** si el médico así lo prescribe." (Subrayado y negrilla fuera de texto)

De lo anterior se desprende que para el primer numeral se entiende, según las normas vigentes, que corresponde al traslado primario, y está cubierto por la UPC y las EPS deben garantizar cuando se trate de una urgencia determinada así por el médico de la unidad o institución receptora.

El segundo numeral establece la cobertura con la UPC para el transporte secundario, y las EPS deberán garantizar cuando se trate de aplicación del Sistema de Referencia y Contrarreferencia conforme al Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad en Salud – SOGC. Esto quiere decir de una Institución de menor complejidad (servicios de baja, media o alta complejidad) ha una de mayor complejidad (referencia)

¹² "Por la cual se modifica el Plan de Beneficios en Salud con Cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC)"

¹³ "Por la cual se modifica el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC)", <https://www.minsalud.gov.co/salud/POS/Paginas/plan-obligatorio-de-salud-pos.aspx>.

o en caso contrario cuando de un servicio o institución de alta complejidad se devuelva para el servicio o institución de menor complejidad o a atención domiciliaria (contrarreferencia).

Adicionalmente, el mismo artículo 126 establece que cuando por prescripción del médico tratante considere que el transporte o traslado del paciente a la atención domiciliaria sea en ambulancia, esta será cubierta con la UPC y en consecuencia la EPS deberá garantizarla sin negación de servicio o barreras de acceso.

Para el caso de los pacientes ambulatorios en medio diferente a ambulancia la Resolución 6408 de 2017 en el artículo 127 señaló la cobertura, de la siguiente forma:

“ARTÍCULO 127. TRANSPORTE DEL PACIENTE AMBULATORIO. El servicio de transporte en un medio diferente a la ambulancia, para acceder a una atención incluida en el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC, **no disponible en el lugar de residencia del afiliado, será cubierto en los municipios o corregimientos con cargo a la prima adicional para zona especial por dispersión geográfica.**

PARÁGRAFO. Las Entidades Promotoras de Salud -EPS- o las entidades que hagan sus veces igualmente deberán pagar el transporte del paciente ambulatorio cuando el usuario debe trasladarse a un municipio distinto a su residencia para recibir los servicios mencionados en el artículo 10 de este acto administrativo, cuando existiendo estos en su municipio de residencia la Entidad Promotora de Salud -EPS- o la entidad que haga sus veces no los hubiere tenido en cuenta para la conformación de su red de servicios. Esto aplica independientemente de si en el municipio la Entidad Promotora de Salud -EPS- o la entidad que haga sus veces recibe o no una UPC diferencial.” (Subrayado y negrilla fuera de texto)

De tal manera que la cobertura por parte de la EPS se realiza conforme a la prima adicional por zona especial por dispersión geografía, siendo estas zonas especialmente **señaladas en la Resolución 6411 de 2016** que establece la UPC para los regímenes contributivo y subsidiado y las primas adicionales según correspondan.

Por otra parte, las prestaciones de salud cubiertas por el **mecanismo de protección individual** son el conjunto de servicios y tecnologías de salud que no se encuentran descritas en el mecanismo de protección colectiva, y que están autorizadas en el país por autoridad competente (INVIMA, Resoluciones de Clasificación Única de Procedimientos en Salud - CUPS, del SOGCS en su componente Sistema Único de Habilitación –SUH, entre otras). Este mecanismo financia dichas prestaciones de salud a través de las entidades territoriales para los afiliados al régimen subsidiado y a través del FOSYGA para los afiliados al Régimen Contributivo (Resolución 1479 de 2015 para el Régimen Subsidiado, y para el Régimen Contributivo consultar Resoluciones 3951 y 5884 de 2016 y Resolución 532 de 2017).

Para ser más específicos los afiliados al Régimen Subsidiado en lo que corresponda a servicios o tecnologías no cubiertos por el PBS con cargo a la UPC se estará a lo dispuesto por la Resolución 1479 de 2015 y de acuerdo al mandato legal y reglamentario se continuará tramitando a través de los Comités Técnico Científicos -CTC y el responsable del pago será la entidad territorial correspondiente según lo señalado por la Ley 715 de 2001.

En relación con la mencionada Ley 1388 de 2010 el legislador estipulo en su artículo 13:

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

PARÁGRAFO 1o. En un plazo máximo de seis meses, el Ministerio de la Protección Social reglamentará lo relacionado con el procedimiento y costo de los servicios de apoyo, teniendo en cuenta que estos serán gratuitos para el menor y por lo menos un familiar o acudiente, quien será su acompañante, durante la práctica de los exámenes de apoyo diagnóstico.

El tratamiento, o trámites administrativos, así como la fuente para sufragar los mismos, teniendo como base los recursos que no se ejecutan del Fosyga o los rendimientos financieros del mismo.

PARÁGRAFO 2o. En un plazo máximo de seis (6) meses, el Ministerio de Educación, reglamentará lo relativo al apoyo académico especial en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que oferten cualquier servicio de atención a los beneficiarios de la presente ley, para que las ausencias en el colegio por motivo del tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no afecten de manera significativa, su rendimiento académico. El Ministerio de Educación también velará por que los colegios públicos y privados desarrollen y cumplan un plan de apoyo emocional a los beneficiarios de esta ley y a sus familias.” (Subrayado y negrilla fuera de texto)

Es por esto que dicha ley delegó otras obligaciones y responsabilidades en lo referente al servicio de apoyo social entre los que se encuentran el pago del costo del desplazamiento de acuerdo con sus necesidades.

Adicionalmente, el artículo 4 de la misma Ley 1388 de 2010 estableció el Modelo Integral de Atención “(...) 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 (...)” y en el parágrafo 4 del mismo artículo estipulo “(...) PARÁGRAFO 4o. La aseguradora o la entidad territorial que no cumpla con lo dispuesto en este artículo, retarde, obstaculice o dificulte el acceso inmediato del menor a los servicios que requiere, será sancionado con una multa hasta de 200 SMMLV. La Superintendencia de Salud y las Secretarías Departamentales, Distritales y Municipales de Salud, en ejercicio de sus competencias serán las entidades encargadas de la Inspección, Vigilancia y Control.” (Subrayado y negrilla fuera de texto)

De otra parte, se debe resaltar que el artículo 15 de la Ley Estatutaria de Salud establece como un mecanismo de protección del derecho fundamental a la salud, el procedimiento técnico-científico de exclusiones de servicios y tecnologías. Dicha ley definió también que los servicios y tecnologías que se declaren como excluidos en aplicación de los criterios establecidos en el mencionado artículo NO podrán ser financiados con los recursos públicos asignados a la salud.

Actualmente, algunos actores externos y el MSPS nominaron unos servicios y tecnologías para ser excluidas del financiamiento con recursos públicos de la salud (en aplicación de alguno o varios de los criterios establecidos en el artículo 15 de la Ley 1751 de 2015 y de la Resolución 330 de 2017¹⁴). Para conocer la información de las nominaciones o el avance de este procedimiento se puede consultar en el siguiente enlace electrónico: <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/ley-estatutaria-de-salud.aspx>

Sea esta la oportunidad para comunicar que en desarrollo de la Circular 60 de 2015 este Ministerio dispuso una herramienta virtual para que los ciudadanos se registren y puedan así ser convocados de forma ágil y oportuna con miras a participar en los procesos de participación ciudadana, en especial, aquellos que tienen relación con la definición de las exclusiones y la actualización de las coberturas de los mecanismos de protección, en particular el que hace referencia al de protección colectiva PBSUPC. Para lo anterior, puede registrarse accediendo al siguiente enlace electrónico:
<https://participacionciudadana.minsalud.gov.co/InscripcionParticipacionCiudadana/inicio.html>

Con el fin de coadyuvar con la agilidad en las respuestas y solventar dudas sobre los mecanismos de protección, este Ministerio ha dispuesto como herramientas: POS PÓPULI, la cual puede consultar en la dirección electrónica: <http://pospopuli.minsalud.gov.co/pospopuli/Inicio20.aspx>. Asimismo, al aplicativo MIPRES puede acceder en el enlace <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Mipres.aspx>.

15. ¿Cómo están regulados los albergues donde se hospedan los niños que son trasladados de ciudad para recibir tratamiento? ¿Quién determina si el niño y su familia requieren de este servicio? ¿Son exclusivos para tratar esta enfermedad y población?

Respuesta:

La reglamentación correspondiente al funcionamiento de los hogares de paso para menores con cáncer, corresponde a la mencionada Resolución 1440 de 2013 y se complementa con la Ley 9 de 1979, por la cual se dictan medidas sanitarias que deben cumplir los todos establecimientos que funcionen en el territorio nacional y su aplicación y verificación corresponde a las máximas autoridades territoriales; sus aspectos principales corresponden a la protección del medio ambiente, suministro de agua, la salud ocupacional, el saneamiento de las edificaciones, los alimentos, entre otros.

La determinación de beneficiario de los servicios de apoyo social está a cargo del funcionario de la institución tratante que lo detecta, a partir de criterios socioeconómicos de la familia, entre otros la incapacidad de pago y la no disponibilidad de red de apoyo social en el lugar de atención, situación a verificar por la EAPB o entidad territorial que autoriza la prestación del servicio de apoyo social. Los hogares de paso son instituciones de apoyo social para atenciones ambulatorias que requieran los pacientes, complementarias a su manejo clínico, pero no están considerados para prestación de servicios de salud, menos para hospitalización o tratamiento. Su servicio está dirigido a los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010 y su acompañante.

¹⁴ "Por la cual se adopta el procedimiento técnico-científico y participativo para la determinación de los servicios y tecnologías que no podrán ser financiados con recursos públicos asignados a la salud y se establecen otras disposiciones"

16. ¿Cuánto vale un cupo de albergue por niño por mes, qué servicios ofrece, quién es el responsable de esto?

Respuesta:

Hoy día la provisión de servicios de apoyo social y los costos derivados de estas atenciones no tienen una tarifa estándar definida por el MSPS. No obstante, en el Informe de la Caracterización de Servicios de Apoyo Social adelantado en el marco del Convenio 519 de 2015, se identificó que hoy día el costo promedio diario de atender un menor y su acudiente en un hogar de paso para niños con cáncer es de \$ 63.190 pesos, con un valor máximo de \$160.000 pesos y un mínimo de \$20.000. De acuerdo a lo indagado, estas tarifas son en la mayoría de los casos subsidiadas por los hogares o fundaciones. Con el valor mencionado los hogares de paso cubren los servicios básicos de alojamiento y alimentación del paciente con su acompañante, según lo reportado por los 10 hogares que soportaron esta información. Este costo está directamente relacionado con aspectos de infraestructura, dotación y servicios prestados que, para el caso de estos últimos, debe contar un equipo humano idóneo que lo preste eficientemente.

No obstante, en el proyecto de resolución mencionado en puntos anteriores, de reconocimiento y pago por concepto de servicios de apoyo social, se prevé un pago diario equivalente a 6,5 SMDLV que incluyen alimentación, alojamiento y desplazamiento local y desde y hacia el lugar de residencia, para el menor de 18 años y su acompañante, tal como lo estableció la Ley 1388. Considerando que para este reconocimiento los hogares de paso deberán cumplir una serie de requisitos tendientes a garantizar la infraestructura, dotación y lo exigido por la Ley 9, propendiendo por una provisión de servicios de apoyo social de calidad.

Estos servicios se proveerán por el tiempo que haya establecido la entidad prestadora especializada y la autorización se dará por la EAPB al hogar de paso; el mecanismo de facturación o cobro se hará acorde a los parámetros establecidos en la mencionada resolución de reconocimiento y pago, y de conformidad con los anexos técnicos de envío de información para la auditoría respectiva y autorización de cancelación.

17. ¿Qué acciones adelanta para dar a conocer a las familias el derecho que tienen de recibir el servicio de albergue?

Respuesta:

Se ha convocado en diferentes oportunidades eventos de socialización interactiva con todos los actores, acerca de lo establecido en la Ley 1388 de 2010, así como en la construcción participativa del proyecto de resolución, utilizando la tecnología moderna de información y comunicación virtual, así como en foros, talleres, conferencias, eventos regionales de actores, interacción por e-mail, solicitudes y oficios radicados en el MSPS.

De la misma manera, se ha facilitado la asistencia técnica a los actores y autoridades territoriales acorde a como se ha solicitado, en especial a los Consejos Departamentales Asesores de Cáncer Infantil. En las diferentes sesiones del Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil se ha socializado los avances en su desarrollo, solicitando los aportes que consideren pertinentes para su mejoramiento. Por otro lado, en

cumplimiento de la normatividad vigente, se ha publicado en la página web del MSPS, las versiones preliminares desarrolladas, para observaciones de los diferentes actores, de lo cual ha surgido importantes retroalimentaciones para su mejoramiento, situación que nuevamente está próxima a realizarse nuevamente.

18. ¿Cuál es la dificultad que se presenta para poder realizar un trasplante de médula ósea a los niños?

Respuesta:

Aunque el procedimiento se encuentra cubierto por el Sistema de Salud y está incluido en el PBS (ver página 21 de la Resolución 1687 de 2017) la principal dificultad es la consecución de las células precursoras hematopoyéticas de médula ósea cuando se requiere la realización de un procedimiento de trasplante con la participación de un donante (Alogénico).

Lo anterior, debido a que en el país aún no existe un Registro de Donantes de Médula Ósea, siendo necesario consultar los Registros Internacionales, donde una vez identificado el donante más compatible se le extraen las Células Precursoras Hematopoyéticas de médula ósea y se procede a importarlas para la realización del procedimiento de trasplante alogénico.

19. Teniendo en cuenta lo establecido en el Decreto 19 de 2012 ¿por qué se siguen presentando demoras en la entrega de medicamentos que requieren los niños que padecen esta enfermedad?

Respuesta:

El Decreto Ley 019 de 2012¹⁵, dispuso en su artículo 131 lo siguiente:

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.

Lo dispuesto en este artículo se aplicará progresivamente de acuerdo con la reglamentación que expida el Ministerio de Salud y Protección Social, dentro de los seis (6) meses siguientes a la entrada en vigencia del presente decreto, iniciando por los pacientes que deban consumir medicamentos permanentemente.

Dicho artículo fue reglamentado por la Resolución 1604 de 2013 del MSPS con el objeto de establecer los lineamientos para dar cumplimiento al mecanismo excepcional de entrega de medicamentos en un lapso no mayor a 48 horas, disposiciones de obligatorio cumplimiento por parte de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), su red de prestación de servicios y todas las instituciones del Siste-

¹⁵ Por el cual se dictan normas para suprimir o reformar regulaciones, procedimientos y trámites innecesarios existentes en la administración pública.

ma General de Seguridad Social en Salud, para lo cual además, se creó un sistema de monitoreo, seguimiento y control a la entrega de medicamentos y se estableció la responsabilidad de los miembros de dicho sistema a la par que se reiteró el ejercicio de las funciones de inspección, vigilancia y control por parte de las autoridades competentes.

20. ¿Qué tipo de protección brinda el gobierno para el cuidador de estos niños?

Teniendo en cuenta lo descrito en la respuesta al numeral 7 del cuestionario, el proceso de reglamentación de los mecanismos de reconocimiento y pago a los hogares de paso por estos servicios, cobija la protección al acompañante del menor lo que promueve una mejor oportunidad y calidad en la atención de la población, reflejándose en una mejor supervivencia, bienestar y calidad de vida para ellos.

21. ¿Cuántos niños con cáncer han dejado de recibir atención en la ciudad de Cali por el cierre de la unidad de oncología del Hospital Universitario del Valle? Favor discriminar por tipo de régimen de atención.

Este interrogante fue remitido a la Superintendencia Nacional de Salud mediante oficio 201710001848401, en atención a su labor misional y de conformidad con las funciones de inspección, vigilancia y control determinadas por la Ley.

22. ¿Qué tipo de tratamientos o procedimientos se han retrasado por esta causa y cómo se ha mitigado esta situación?

Este interrogante fue remitido a la Superintendencia Nacional de Salud mediante oficio 201710001848401, en atención a su labor misional y de conformidad con las funciones de inspección, vigilancia y control determinadas por la Ley.

23. ¿Qué entidades asumieron la atención de los niños que atendía el Hospital Universitario del Valle, enviar listado de niños identificando entidad a donde fueron remitidos y tratamientos o procedimientos brindados?

Este interrogante fue remitido a la Secretaría de Salud del Departamento del Valle del Cauca mediante oficio 201710001916121, en atención a su labor misional y de conformidad con las competencias previstas en la Ley 715 de 2001.

24. ¿Cuáles son los problemas presentados por parte de la EPS CAFESALUD Y EMSANAR CALI, por los cuales se ha retrasado la atención de los niños con cáncer en el Departamento del Valle?

Este interrogante fue remitido a la Superintendencia Nacional de Salud 201710001848401, en atención a su labor misional y de conformidad con las funciones de inspección, vigilancia y control determinadas por la Ley.