LEY 1388 DE 2010

(mayo 26)

Diario Oficial No. 47.721 de 26 de mayo de 2010

CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.

EL CONGRESO DE COLOMBIA

DECRETA:

CAPÍTULO I.

OBJETO, DEFINICIONES, BENEFICIARIOS MODELO INTEGRAL DE ATENCIÓN Y ASEGURADORES.

ARTÍCULO 1o. OBJETO DE LA LEY. 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.

PARÁGRAFO. El Ministerio de la Protección Social con la Asesoría del Instituto Nacional de Cancerología y la Asociación colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP) diseñará, actualizará, y/o mejorará, según el anexo técnico de la presente ley, los requisitos esenciales de los Centros de Atención, los protocolos y las guías, para las causas más frecuentes de cáncer infantil en Colombia, dentro de un plazo máximo de 12 meses.

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

1. La población menor de 18 años a quien se le haya confirmado, a través de los estudios pertinentes, el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades, certificado por el Onco-hematólogo Pediátrico, debidamente acreditado para el ejercicio de su profesión, de acuerdo con la normatividad vigente y el anexo técnico.

2. La población menor de 18 años con diagnóstico confirmado y certificado por el Onco-hematólogo Pediátrico de Aplasias Medulares y Síndromes de Falla Medular, Desórdenes Hemorrágicos Hereditarios, Enfermedades Hematológicas Congénitas, Histiocitosis y Desórdenes Histiocitarios

3. La población menor de 18 años, cuando el médico general o cualquier especialista de la medicina, tenga sospecha de cáncer o de las enfermedades enunciadas en el numeral 2 del presente artículo y se requieran exámenes y procedimientos especializados, hasta tanto el diagnóstico no se descarte.

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

ARTÍCULO 3o. GARANTÍA DE LA ATENCIÓN. El Ministerio de la Protección Social, en un término de 6 meses, reglamentará la creación y puesta en marcha de una base de datos para la agilidad de la atención del menor con Cáncer.

De manera que el médico que tenga la presunción diagnóstica de Cáncer en un menor, beneficiario de la presente ley, lo incluirá en esta base de datos, que podrá ser consultada en tiempo real y que le permitirá a la EPS, ARS o Entidad Territorial a cargo, según los regímenes de la seguridad social en salud vigentes en el país, encontrar al paciente en el sistema.

En esta base de datos se especificará que cada beneficiario de la presente ley, contará, a partir de ese momento y hasta que el diagnóstico no se descarte, con la autorización de todos los procedimientos, de manera integral e inmediata.

PARÁGRAFO. Estos procedimientos serán entendidos como todos los elementos y servicios que se requieran para la atención de los beneficiarios de la presente ley como consultas, exámenes de apoyo diagnóstico, medicamentos, intervenciones quirúrgicas y el seguimiento al paciente.

Todos los procedimientos tendrán un manejo equivalente a los servicios incluidos en el Plan Obligatorio de Salud, POS, por parte del asegurador o ente territorial.

Si el paciente pertenece al grupo de los denominados vinculados al sistema de seguridad social en salud, será afiliado de manera inmediata, a una Empresa Promotora de Salud de este régimen. Si ello no fuere posible, por cualquier causa, seguirá recibiendo esta atención integral, a cargo de la entidad territorial.

ARTÍCULO 4o. MODELO INTEGRAL DE ATENCIÓN. A partir de la confirmación del diagnóstico de Cáncer y hasta tanto el tratamiento concluya, los aseguradores autorizarán todos los servicios que requiera el menor, de manera inmediata. Estos servicios se prestarán en la Unidad de Atención de Cáncer Infantil, de acuerdo con el criterio de los médicos tratantes en las distintas especialidades, respetando los tiempos, para confirmación de diagnóstico e inicio del tratamiento que establezcan las guías de atención, independientemente de que los mismos, tengan una relación directa con la enfermedad principal o que correspondan a otros niveles de complejidad en los modelos de atención de los aseguradores.

En caso de que la Unidad no cuente con este servicio o no cuente con la capacidad disponible, se remitirá al centro que esta seleccione, sin que sea una limitante, el pago

de Copagos o Cuotas Moderadoras, ni los períodos de carencia, independientemente del número de semanas cotizadas.

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

PARÁGRAFO 1o. Será la Unidad de Cáncer Infantil quien suministre los medicamentos de óptima calidad, y quien los facture a la EPS correspondiente, de acuerdo con los requisitos por esta establecidos. Así mismo, se garantizará la aplicación de los tratamientos preventivos que como Vacunación Anual contra Influenza, deben recibir los familiares y convivientes del menor, los cuales se suministrarán en la Unidad de Cáncer Infantil, de acuerdo con la guía de atención y protocolos; esto con el propósito de evitar que la falta de estas medidas preventivas, ponga en peligro la efectividad del tratamiento del menor.

PARÁGRAFO 2o. La aseguradora o la entidad territorial, según las normas vigentes y aquellas que defina la Comisión Reguladora de Salud, podrá repetir contra el Fondo de Solidaridad y Garantía, Fosyga, el valor de los servicios que no se encuentren incluidos en su respectivo Plan de Beneficios y que hayan sido suministrados al menor enfermo de Cáncer. En todo caso, los beneficiaros de la presente ley, no están sujetos a los períodos de carencia ni a los Copagos o cuotas Moderadoras. El Ministerio de la Protección Social reglamentará en un plazo de 6 meses, el procedimiento para efectuar este recobro de manera ágil.

PARÁGRAFO 3o. Cualquier atención o servicio formulado al menor con cáncer, estará soportado en los protocolos y guías de atención a que hace referencia el artículo primero de la presente ley y en el anexo técnico y mientras estos se elaboran, en el criterio del especialista responsable de su tratamiento.

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.

CAPÍTULO II.

DE LOS PRESTADORES DE SERVICIOS.

ARTÍCULO 5o. LAS UNIDADES DE ATENCIÓN DE CÁNCER INFANTIL (UACAI). A partir de la entrada en vigencia de la presente Ley, las unidades de Atención de Cáncer Infantil en Colombia, estarán ubicadas en los hospitales o clínicas de nivel III y IV de complejidad pediátricos o con servicio de pediatría de nivel III o IV y cumplir los requisitos que establece la Resolución 1043 del Ministerio de la Protección Social, el Anexo Técnico, u otra reglamentación que se expida encaminada a optimizar la prestación de los servicios a los menores que padecen Cáncer.

PARÁGRAFO 1o. El Ministerio de la Protección Social se encargará de sectorizar la atención teniendo en cuenta las necesidades de la demanda para que su ubicación geográfica sea racional.

PARÁGRAFO 2o. El Ministerio de la Protección Social en un plazo máximo de 6 meses reglamentará los requisitos esenciales de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil, así como el número de Unidades por ente territorial, de conformidad con la demanda, contando con la asesoría del Instituto Nacional de Cancerología y la Sociedad de Onco-Hematología Pediátrica, y tales requisitos serán exigidos a todas las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que oferten cualquier servicio de atención a menores con cáncer a los que se refiere la presente ley.

ARTÍCULO 6o. DE LOS PLAZOS PARA CUMPLIR LAS CONDICIONES BÁSICAS DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN DE CÁNCER INFANTIL. Las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, IPS, que cumplan con lo estipulado en este artículo, en cuanto a nivel de complejidad, que en la actualidad se encuentren prestando los servicios para tratar menores con cáncer, tendrán un plazo máximo de dos años para habilitar los requisitos establecidos en el anexo técnico, teniendo en cuenta las siguientes prioridades:

a) Inmediato: Área delimitada específica y exclusiva para la Unidad de Cáncer Infantil, con personal exclusivo. Los menores no estarán dispersos por todo el Hospital tanto en salas de internación como para quimioterapia ambulatoria;

b) Central de preparación de cistostáticos, en un término de 12 meses;

c) A 24 meses la construcción y adecuación arquitectónica de la unidad.

PARÁGRAFO. En un plazo máximo de 6 meses el Ministerio de la Protección Social revisará la factibilidad económica de que las tarifas vigentes cubran la inversión de infraestructura y dotación de la Unidad de Cáncer Infantil, en un término máximo de 10 años y propondrá de ser el caso, los ajustes necesarios al ente regulador competente.

ARTÍCULO 7o. DE LA OFERTA DE SERVICIOS. A partir de la vigencia de la presente ley, las Aseguradoras del régimen contributivo y subsidiado en salud, tendrán entre su red de prestadores, las Unidades de Cáncer Infantil de las zonas o regiones en donde tengan beneficiarios, de conformidad con la disponibilidad y de acuerdo con los parámetros de población que establece el anexo técnico y que defina el Ministerio de la Protección Social.

ARTÍCULO 8o. DIAGNÓSTICO OPORTUNO Y REFERENCIA TEMPRANA POR PARTE DE MÉDICOS GENERALES U OTROS ESPECIALISTAS. El médico general o especialista (patólogos externos a la unidad de cáncer, entre otros), deberán disponer de las guías que permitan, sin ninguna dilación, remitir al menor con una impresión diagnóstica de Cáncer, o las enfermedades mencionadas en el parágrafo 2o del artículo 2o de la presente ley, a una Unidad de Cáncer Infantil, habilitada o en proceso de habilitación, del III o IV nivel de complejidad, para que se le practiquen, oportunamente, todas las pruebas necesarias orientadas a confirmar o rechazar el diagnóstico.

PARÁGRAFO. En un término de seis (6) meses a partir de la promulgación de la presente ley, el Ministerio de la Protección Social elaborará las guías a que se refiere el artículo anterior y promoverá las acciones de capacitación, que sean necesarias, para que el médico general y otros especialistas, puedan dar un manejo adecuado y oportuno a los niños que sufran o se sospeche que puedan sufrir, de cualquiera de las enfermedades que contempla la presente ley.



ARTÍCULO 9o. OPORTUNIDAD Y EFECTIVIDAD DE LAS MUESTRAS HISTOPATOLÓGICAS DE MENORES CON CÁNCER. A partir de la entrada en vigencia de la presente ley y sin perjuicio de los requisitos que se presentan en el anexo técnico y las guías de atención, los patólogos externos a la Unidad de Cáncer, deberán procesar la biopsia correspondiente, en un tiempo máximo de 7 días o menos, de acuerdo a la Guía de Atención y ante la sospecha de Cáncer, deberán reportarlo a la Unidad de Cáncer para la ubicación del paciente y el registro en el sistema, incluyendo además del informe escrito, los datos para la ubicación del paciente y las preparaciones histológicas o el bloque de parafina del tumor original.

PARÁGRAFO. El incumplimiento de lo dispuesto en este artículo se sancionará en los términos establecidos en el parágrafo 4o del artículo 4o de la presente ley.

ARTÍCULO 10. COMITÉ DE TUMORES. Puesto que el manejo de un niño con cáncer impone la necesidad de un trabajo multidisciplinario e interdisciplinario, a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud con Unidades de Atención de Cáncer Infantil, habilitadas o en proceso de habilitación, contarán con un Comité de Tumores con el propósito de desarrollar una actividad coordinadora, de control y asesoría sobre la enfermedad, dentro de la IPS. El Comité tendrá las funciones que se incluyen en el Anexo Técnico.

ARTÍCULO 11. RED DE UNIDADES DE ATENCIÓN DE CÁNCER INFANTIL. A partir de la vigencia de la presente ley, las Unidades de Atención CA infantil habilitadas o en proceso de habilitación en el país, serán organizadas en una red virtual, que además de facilitar el apoyo recíproco contribuya a la gestión del conocimiento, difusión de buenas prácticas, realización de estudios e investigaciones científicas sobre las patologías de que trata esta ley, y sobre otras que, según la práctica y desarrollo de la medicina, lleguen a pertenecer a este grupo.

PARÁGRAFO. El Ministerio de la Protección Social, en un término de 6 meses, a partir de la entrada en vigencia de la presente ley, reglamentará los criterios para la conformación de la Red de Unidades de Atención de Cáncer en el país.

CAPÍTULO III.

DE LA INFORMACIÓN, REGISTRO E INVESTIGACIÓN.

ARTÍCULO 12. REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL. Para el desarrollo de la garantía establecida en el artículo 3o de la presente ley, se crea el Registro Nacional de Cáncer Infantil, con el propósito de llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos. La

información mínima indispensable que deberá capturar este sistema, aparece en el anexo técnico. Dicho registro hará parte del Sivigila y será de notificación obligatoria en tiempo real por parte de los actores de la seguridad social en salud, sin perjuicio de optimizar los datos, según el nuevo sistema de información que prevé la Ley 1122 de 2007.

PARÁGRAFO 1o. En un plazo no superior a un año, el Ministerio de la Protección Social y el Instituto Nacional de Salud, con la asesoría de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP), y los Consejos Asesores en el tema, efectuarán las adaptaciones necesarias al actual Sivigila, para la captura, procesamiento, archivo y consulta de la información de los niños con cáncer.

Este registro será diligenciado en tiempo real y será un requisito básico para la legalización de la factura por parte de la IPS de los servicios prestados, sin perjuicio de los requisitos establecidos en las normas. Se desarrollará un Software único de obligatoria adopción para las Unidades y será de obligatoria adopción por parte de los prestadores de estos servicios.

PARÁGRAFO 2o. El Ministerio de la Protección Social, en un término de 6 meses, reglamentará la creación y puesta en marcha de la base de datos para la agilidad de la atención del menor con Cáncer de que trata el artículo 3o de la presente ley.

PARÁGRAFO 3o. *Créase el Número Único Nacional para los beneficiarios de la presente ley.* Este Número Único Nacional servirá como mecanismo para registrar de manera confiable, las muertes, abandonos y demás información que facilite el seguimiento de los pacientes y la realización de estudios e investigaciones, según metodología que en un plazo máximo de un año implemente el Ministerio de la Protección Social, como parte del Registro Nacional de Cáncer Infantil.

CAPÍTULO IV.

DEL APOYO INTEGRAL AL MENOR CON CÁNCER.

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.

ARTÍCULO 14. CONSEJO NACIONAL ASESOR DEL CÁNCER INFANTIL. Créase el Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil, como ente encargado de efectuar el seguimiento y monitoreo de la implementación de la presente ley, así como de las políticas y planes nacionales que de la misma se deriven, y propondrá, de ser necesario, los ajustes que hagan falta.

El Consejo Nacional Asesor estará integrado por: El Ministro de la Protección Social o su delegado, el Director del Instituto Nacional de Cancerología, el presidente de la Asociación colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica, Director del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, representante de las EPS, representante de las IPS, un representante de las Organizaciones sin Ánimo de Lucro o Fundaciones dedicadas al apoyo de los niños que padecen Cáncer y un representante de los padres de familia.

PARÁGRAFO. El Consejo Asesor, tendrá entre otras, las siguientes funciones:

a) Efectuará el monitoreo y seguimiento a la implementación de la presente ley;

b) Asesorará al Ministerio de la Protección Social en el desarrollo de la reglamentación que se deriva de la presente ley;

c) Propondrá políticas, planes y estrategias orientadas a mejorar la atención integral del menor con cáncer y a disminuir los índices de mortalidad de esta población;

d) Propondrá los ajustes necesarios a la reglamentación vigente, incluyendo la presente ley;

e) Velará por la eficacia del Sistema Nacional de Información;

f) Establecerá metas de mejora continua en el manejo de los menores colombianos que padecen de Cáncer y que son beneficiarios de la ley;

g) Propondrá mecanismos y ajustes para mejorar el modelo de atención integral al menor enfermo de cáncer;

h) Establecerá prioridades para la realización de estudios e investigaciones científicas relacionadas con el CA infantil;

i) Analizará la evolución de los indicadores de CA Infantil, proponiendo metas al respecto;

j) Apoyará la gestión de todo tipo de recursos en apoyo a la atención del menor con Cáncer.

k) Asesorará a necesidad, al Ministerio de la Protección Social, a la Comisión Reguladora de Salud y a otras entidades que así lo requieran, en cuanto a tarifas, costos, procedimientos y demás temas que permitan mejorar la atención integral a los niños, niñas y jóvenes, beneficiarios de la presente ley;

l) Presentará un informe anual al Congreso de la República, en el que detallará su labor y actividades;

m) Generará su reglamento interno.

PARÁGRAFO 2o. En el término de los 6 meses posteriores a la publicación de la presente ley, el Ministerio de la Protección Social reglamentará todo lo concerniente al Consejo Nacional Asesores en CA Infantil, la elección de sus miembros, la periodicidad de sus reuniones y demás aspectos que garanticen su óptimo funcionamiento.

ARTÍCULO 15. CONSEJOS DEPARTAMENTALES ASESORES. En cada departamento de Colombia, se organizarán los Consejos Departamentales asesores en CA infantil, como órganos de apoyo a la implantación, seguimiento y mejora continua de la presente ley, integrados por: El Secretario Departamental de Salud, Secretario de Educación, Director de la Unidad de CA Infantil habilitada o en proceso de habilitación en el Departamento, Presidente del Consejo de Política Social, Director del ICBF, representante de una organización sin ánimo de lucro, representante de las EPS de la jurisdicción, representante de los padres de familia y un representante de la comunidad.

Los Consejos Departamentales asumirán las funciones descritas en los literales anteriores, en el ámbito y competencias del territorio.

PARÁGRAFO 1o. En el término de los 6 meses posteriores a la publicación de la presente ley, el Ministerio de la Protección Social reglamentará todo lo concerniente a los Consejos Nacional y Departamentales Asesores en CA Infantil, la elección de sus miembros, la periodicidad de sus reuniones y demás aspectos que garanticen su óptimo funcionamiento.

Disposiciones finales

ARTÍCULO 16. VIGENCIA. Esta ley rige a partir de su sanción y publicación, derogando todas aquellas disposiciones que le sean contrarias.

El Presidente del honorable Senado de la República,

JAVIER CÁCERES LEAL.

El Secretario General del honorable Senado de la República,

EMILIO OTERO DAJUD.

El Presidente de la honorable Cámara de Representantes,

ÉDGAR ALFONSO GÓMEZ ROMÁN.

El Secretario General de la honorable Cámara de Representantes,

JESÚS ALFONSO RODRÍGUEZ CAMARGO.

REPÚBLICA DE COLOMBIA – GOBIERNO NACIONAL

Publíquese y cúmplase.

Dada en Bogotá, D. C., a 26 de mayo de 2010.

ÁLVARO URIBE VÉLEZ

El Ministro de Hacienda y Crédito Público,

ÓSCAR IVÁN ZULUAGA ESCOBAR.

El Ministro de la Protección Social,

DIEGO PALACIO BETANCOURT.

CORTE CONSTITUCIONAL

Secretaría General