



# GACETA DEL CONGRESO

## SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRENTA NACIONAL DE COLOMBIA

www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXVIII - N° 948

Bogotá, D. C., jueves, 26 de septiembre de 2019

EDICIÓN DE 36 PÁGINAS

DIRECTORES:

GREGORIO ELJACH PACHECO

SECRETARIO GENERAL DEL SENADO

www.secretariasenado.gov.co

JORGE HUMBERTO MANTILLA SERRANO

SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA

www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

# SENADO DE LA REPÚBLICA

## ACTAS DE COMISIÓN

COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL  
PERMANENTE DEL HONORABLE SENADO  
DE LA REPÚBLICA

Legislatura 2019-2020

**ACTA NÚMERO 11 DE 2019**

(septiembre 17)

**“Tema:** Audiencia pública: “Retos y perspectivas del cáncer infantil en Colombia”, aprobada según proposición número 17 del 24 de abril de 2019 (Acta 34), presentada por la honorable senadora Aydeé Lizarazo Cubillos”.

Siendo las diez y diez minutos de la mañana (10:10 a. m.), del día martes diecisiete (17) de septiembre de dos mil diecinueve (2019), en Bogotá, D.C., actuando como Presidente de la Sesión el honorable Senador *Fabián Gerardo Castillo Suárez*, el honorable Senador *José Aulo Polo Narváez*, en su calidad de Vicepresidenta, y, como Secretario General, el doctor *Jesús María España Vergara*, se dio inicio a la sesión programada para la fecha, con el siguiente Orden del Día:

### ORDEN DEL DÍA

Martes 17 de septiembre de 2019 - Acta número 11

Undécima sesión ordinaria

Legislatura 2019-2020

Recinto Comisión Séptima Constitucional  
Permanente del honorable Senado de la República  
Hora: nueve (09:00) de la mañana

Por instrucciones de la honorable Mesa Directiva de esta Célula Legislativa (honorable Senador *Fabián Gerardo Castillo Suárez*, Presidente y honorable Senador *José Aulo Polo Narváez*, Vicepresidente), el Orden del Día propuesto para la sesión ordinaria del martes 17 de septiembre de

2019, que aquí se convoca, según el artículo 80 del Reglamento Interno del Congreso, es el siguiente:

I

**Llamado a lista y verificación del quórum**

II

**Informes de la Mesa Directiva**

III

**Consideración, discusión y aprobación de Actas de la legislatura 2019-2020**

1. Acta 06 del lunes veintiséis (26) de agosto de 2019 - *Gaceta del Congreso* número XXX/2019
2. Acta 10 del martes diez (10) de septiembre de 2019 - *Gaceta del Congreso* número XXX/2019

**(Se envían textos digitales adjuntos: Actas 06 y 10 (Legislatura 2019-2020), con cuadro de asistencias).**

Las observaciones que se formulen a dicha Acta, según el inciso cuarto del artículo 35 del Reglamento Interno del Congreso, si las hubiere, se presentarán por escrito ante la Secretaría de la Comisión y se insertarán en el Acta número 11 del martes diecisiete (17) de septiembre de dos mil diecinueve (2019), Legislatura 2019-2020.

IV

**Audiencia Pública:** “Retos y perspectivas del cáncer infantil en Colombia”, aprobada según Proposición número 17 del 24 de abril de 2019 (Acta 34), presentada por la honorable Senadora *Aydeé Lizarazo Cubillos*.

**Invitados:**

Doctor Juan Pablo Uribe Restrepo, Ministro de Salud y de la Protección Social

Doctor Fabio Aristizábal Ángel, Superintendente de Salud

Doctora Carolina Wiesner Ceballos, Directora Instituto Nacional de Cancerología (ESE)

Doctora Martha Lucía Ospina Martínez, Directora del Instituto Nacional de Salud (INS)

Doctora Cristina Arango Olaya, Directora General Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (Adres)

Doctor Carlos Alfonso Negret Mosquera, Defensor del Pueblo

Doctor Gustavo Adolfo Quintero Hernández, Presidente Asociación Colombiana de Facultades de Medicina (Ascofame)

Señor Jorge Palomino Trujillo, Presidente Jaime Cuervo Saavedra, Secretario Asmedas Seccional Cundinamarca

Doctor Juan Carlos Giraldo Valencia, Director Ejecutivo Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas (Ahc)

Doctor Carlos Ernesto Camargo Assís, Director Ejecutivo Federación Nacional de Departamentos (Fnd)

Señores Asociaciones de Pacientes

Doctor Néstor Álvarez Lara, Presidente de la Asociación de Pacientes de Alto Costo

Doctora Inés Suárez Chunza, Directora Albergue de Lucha contra el Cáncer Señoras.

Doctora Claudia Pinzón, Directora Albergue de Lucha contra el Cáncer Niños Luisito

Doctora Sara Quiroz, Directora Fundación Albergue Jesús Misericordioso.

Doctora María Teresa Guzmán de Gómez, Directora Fundación Esperanza y Vida.

Doctora Myriam Duque Lozano, Directora Fundación Dharma.

Doctor Jorge Abisambra, Director Fundación Opnicer.

Doctora Jackeline Lizcano Medina, Representante del Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil, Representante de Padres de Familia de Niños con Cáncer

Doctora Yolima Méndez C., Presidente Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infalil, (OICI)

Doctora Renata Vera Shumajer Gagelmann, Directora Asociación Colombiana de Salud Pública.

Doctor Gabriel Lago Barney, Pontificia Universidad Javeriana

Señorita Laura Alape, Sobreviviente de Cáncer

## V

### Lo que propongan las honorables Senadoras y los honorables Senadores

La Mesa Directiva de la Comisión Séptima del Senado, altamente agradecerá la puntual

asistencia, para efectos de evacuar las temáticas contempladas en el presente Orden del Día.

El Presidente,

*Fabián Gerardo Castillo Suárez.*

El Vicepresidente,

*José Aulo Polo Narváez.*

El Secretario de la Comisión,

*Jesús María España Vergara.*

Esta sesión contó con la asistencia de los siguientes honorables Senadores y Senadoras:

Al inicio de la sesión se hicieron presentes los siguientes honorables Senadores y honorables Senadoras:

Blel Scaff Nadya Georgette

Castillo Suárez Fabián Gerardo

Henríquez Pinedo Honorio Miguel

Lizarazo Cubillos Aydeé

López Peña José Ritter

Simanca Herrera Victoria Sandino

Velasco Ocampo Gabriel Jaime

**En el transcurso de la sesión se hicieron presentes los siguientes honorables Senadores:**

Castilla Salazar Jesús Alberto

Motoa Solarte Carlos Fernando

Palchucan Chingal Manuel Bitervo

Polo Narváez José Aulo

Pulgar Daza Eduardo Enrique

Uribe Vélez Álvaro

**Con excusa de no asistir la honorable Senadora:**

Fortich Sánchez Laura Ester

Su excusa fue enviada oportunamente a la Comisión de Acreditación Documental, para lo de su competencia.

La Secretaría informó al señor Presidente, que la sesión se inició con quórum deliberatorio.

A continuación, de manera textual, conforme a la transcripción del audio grabado durante la sesión, se describen los hechos y las intervenciones de todos los intervinientes, durante el desarrollo de la presente sesión ordinaria, Legislatura 2019-2020, de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado de la República, así:

**Presidente, honorable Senador Fabián Gerardo Castillo Suárez:**

Bueno, muy buenos días a todos los asistentes, muy buenos días a los colegas Senadores, a los invitados, muy buenos días medios de comunicación. Iniciamos la sesión de hoy de la Comisión Séptima Constitucional del Senado, para el... para la Audiencia Pública citada por la Senadora Aydeé Lizarazo al respecto del cáncer infantil; señor Secretario sírvase llamar a lista...

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Siendo las diez y seis (10:06 a. m.) minutos, de hoy martes 17 de septiembre del 2019, el señor

Presidente de la Comisión Séptima del Senado de la República, autoriza al Secretario llamar a lista, verificar Quórum para esta Audiencia Pública, confirmar la asistencia de los invitados y dar lectura al Orden del Día propuesto,

Honorable Senador Blel Scaff Nadya Georgette	Presente
Honorable Senador Castilla Salazar Jesús Alberto	No se encuentra
Honorable Senador Castillo Suárez Fabián Gerardo	Presente
Honorable Senador Fortich Sánchez Laura Ester	Tiene una incapacidad médica, tiene excusa.
Honorable Senador Henríquez Pinedo Honorio Miguel	Presente
Honorable Senador Lizarazo Cubillos Aydeé	Presente
Honorable Senador López Peña José Ritter	Lo registramos como presente; el Senador Ritter estuvo aquí hasta hace unos minutos y se retiró, pero se reintegra a la Audiencia.
Honorable Senador Motoa Solarte Carlos Fernando	No se encuentra.
Honorable Senador Palchucan Chingal Manuel Bitervo	No se encuentra.
Honorable Senador Polo Narváez José Aulo	No se encuentra
Honorable Senador Pulgar Daza Eduardo Enrique	No se encuentra
Honorable Senador Simanca Herrera Victoria Sandino	Presente
Honorable Senador Uribe Vélez Álvaro	Está por llegar, haremos el Registro una vez esté presente en el recinto.
Honorable Senador Velasco Ocampo Gabriel Jaime	Presente

Siete (7) honorables Senadores y Senadoras señor Presidente responden al llamado a lista, se registra quórum deliberatorio, tan pronto se constituya el quórum decisorio, la Secretaría así lo informará.

**Presidente, honorable Senador Fabián Gerardo Castillo Suárez:**

Sírvase... el Orden del Día y cuáles de nuestros invitados se encuentran presentes, señor Secretario.

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

I

**Llamado a lista y verificación del quórum, que ya está realizado.**

II

**Informe de la Mesa Directiva, que el señor Presidente lo va omitir, para que haya el tiempo suficiente que puedan intervenir todos los invitados**

III

**Consideración y aprobación de Actas 06 y 10. Queda aplazada también para una próxima Sesión**

IV

**Audiencia Pública: “Retos y perspectivas del cáncer infantil en Colombia”, aprobada según la Proposición No. 17 del 24 de abril de 2019, según**

**consta en el Acta 34, de esa fecha, presentada por la honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos.**

Invitados... procedemos a hacer la verificación de los invitados presentes.

Doctor Juan Pablo Uribe Restrepo, Ministro Protección; hay una delegación del señor Ministro en la doctora Ayda Milena Gutiérrez Álvarez, Directora de Promoción y Prevención; ¿La doctora Ayda Milena? Aquí está.

**Doctor Fabio Aristizábal Ángel, Superintendente Nacional de Salud.**

La doctora Marianella Sierra Saa, Superintendente Delegada de Protección al Usuario nos hizo llegar un escrito mediante el cual se delega en la doctora Helena Salazar, que está presente. Le pedimos excusas doctora Helena por los minutos que estuvo allá en la fila.

Doctora Carolina Wiesner Ceballos, Directora Nacional del Instituto de Cancerología. Hay una delegación en el doctor Amaranto Suárez Matos; ¿está presente el doctor?, no está... ¿El doctor? Acá está, presente.

Doctora Martha Lucía Ospina Martínez, Directora del Instituto Nacional de Salud, Presente.

Doctora Cristina Arango Olaya, Directora General de Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES). Presente.

Doctor Carlos Alfonso Negret Mosquera, Defensor del Pueblo. Hay una delegación en la Doctora Carmen Eugenia Dávila Guerrero, que es la Defensora Delegada para el Derecho a la Salud, la Seguridad Social y está presente.

Doctor Gustavo Adolfo Quintero Hernández, Presidente de Ascofame. Hay una delegación en la Doctora Juliana Vallejo Echavarría. ¿La Doctora Juliana? No ha llegado.

Señor Jorge Palomino Trujillo, Presidente Jaime Cuervo Saavedra, Secretario de Asmedas Seccional Cundinamarca. ¿Están presentes? No.

Doctor Juan Carlos Giraldo Valencia, Director Ejecutivo Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas (ACHC), Presente.

Doctor Carlos Ernesto Camargo Assís, Director Ejecutivo Federación Nacional de Departamentos (FND). Tuvieron un compromiso fuera de Bogotá y el delegado en Salud de la Federación, también tuvo que acompañarlos y presentaron excusa por la no asistencia.

Doctor Néstor Álvarez Lara, vocero de la Asociación de Pacientes de Alto Costo. Está presente.

Doctora Inés Suárez Chunza, Directora Albergue de Lucha Contra el Cáncer. Está presente.

Doctora Claudia Pinzón, Directora Albergue de Lucha contra el Cáncer Niños Luisito. Ah no... entonces solamente registramos a la doctora Inés Suárez Chunza; okey.

Doctora Sara Quiroz, Directora Fundación Albergue Jesús Misericordioso. No está.

Doctora María Teresa Guzmán de Gómez, Directora Fundación Esperanza y Vida. No está.

Doctora Myriam Duque Lozano, Directora Fundación Dharma. No se encuentra.

Doctor Jorge Abisambra, Director Fundación Opnicer. Tampoco se encuentra.

Doctora Jackeline Lizcano, Representante del Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil. ¿La doctora Jackeline? Está presente.

Doctora Yolima Méndez Camacho, Presidente Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infallible (OICI). No se encuentra.

Laura Nicol Cortina Alape, Sobreviviente de Cáncer. ¿Está presente? Okey.

Renata Vera Shumajer Gagelmann, Directora Asociación Colombiana de Salud Pública. No se encuentra; ¿Sí? Sí está presente.

Doctor Gabriel Lago Barney, Pontificia Universidad Javeriana. Presente.

Leído el listado de asistentes invitados señor Presidente... eh... los no registrados que se vayan presentando en el curso de la Audiencia, haremos... estaremos haciendo el asiento en el registro de Acta y estaremos informando. Una vez se constituye el quórum decisorio, la Secretaría también así lo informará señor Presidente, se mantiene quórum deliberatorio, siete (7) Senadores que contestaron el llamado a lista.

**Presidente, honorable Senador Fabián Gerardo Castillo Suárez:**

Muchas gracias, señor Secretario; bueno, Senadora Aydeé... tomando en base la Ley 5ª y cómo usted ha sido la promotora de este debate, de esta Audiencia Pública, me gustaría que usted liderará este proceso desde acá desde la Presidencia y sea usted quien lleve el Orden del Día de hoy, ya que ha sido la más interesada en que esto sea posible.

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Señor Presidente, con la asistencia del Presidente y Senador Álvaro Uribe Vélez; hay quórum decisorio.

**Presidente, honorable Senador Fabián Gerardo Castillo Suárez:**

Señor expresidente Uribe, pidió una Moción de Orden.

**Honorable Senador Álvaro Uribe Vélez:**

Muchas gracias Presidente, simplemente para pedir disculpas por esta tardanza, pero había sido citado por la Corte Suprema a una Audiencia y la cancelaron a última hora, por eso llegué tarde, señor Presidente.

**Presidente, honorable Senador Fabián Gerardo Castillo Suárez:**

Como no, Senador Uribe, nosotros sabemos que usted siempre está aquí muy temprano y muy pendiente... y en la Corte más temprano... muy pendiente de los temas importantes de esta Comisión para el país. Senadora Aydeé, tiene usted el uso de

la palabra y de aquí en adelante lidera usted esta Audiencia Pública.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Presidente muchísimas gracias, gracias por esta deferencia que me otorga para liderar la Audiencia, una Audiencia de gran importancia; primero saludar a todos los presentes, aquellos padres de familia... padres de familia de niños, jóvenes que han padecido o padecen esta enfermedad de cáncer, a las diferentes delegados de las instituciones del Gobierno nacional, de las universidades, de las asociaciones, a todos los invitados y especialmente a nuestros Senadores y Senadoras que se han interesado en este tema. Como bien lo mencionó el Presidente en su intervención, desde el mes de abril se presentó esta Proposición en esta Comisión, Comisión que tuvo a bien acogerla como un tema muy importante para Colombia, como es el tema del cáncer infantil. Por eso desde el mes de abril y hoy 17 de septiembre, le damos alcance a la misma y la hemos denominado "Retos y Perspectivas del Cáncer Infantil en Colombia".

Realizar esta Audiencia y con la asistencia, la presencia de todos ustedes, hoy nos da a entender que sí es un tema prioritario en la agenda nacional y es un tema prioritario en el...en lo que tiene que ver todo el Sistema de Salud; tenemos que... en esta Comisión hoy por hoy, cursan dos proyectos de ley en materia de cáncer, ya han pasado diferentes... ya tenemos legislación, ya tenemos leyes en materia de cáncer y en materia infantil, así lo tenemos, pero aún a pesar de todo lo que ha hecho el Congreso de la República, aún hay falencias, hay debilidades pero eso son los retos que precisamente hoy nos convocan en esta Audiencia, para mirar cómo desde esta célula podemos contribuir a mejorar cada día más y más, no solamente la atención, sino algo fundamental y qué tiene que ver con la detección temprana y por qué no decirlo también la prevención.

Alguien decía, ¿Pero prevenir el cáncer?, sí, sí se puede y eso es lo que hoy nosotros queremos como Congresistas, como Senadores, aprender también de ustedes, quienes son las autoridades correspondientes, cómo podemos obrar, cómo podemos actuar, cómo el Congreso de la República puede dar más, para darle alcance a todos estos propósitos.

Desde la Bancada del Partido MIRA desde el 2014, hemos venido liderando diferentes acciones en el orden nacional, departamental, local, que permita llegar con iniciativas legales para fortalecer aún más el Sistema de Salud; así fue en su momento el Proyecto de ley número 082 del año 2016 para evitar cáncer de piel, con la creación de los bosques urbanos, lamentablemente no prosperó, pero hoy seguimos, seguimos en esa lucha y hemos presentado y radicado y en esta Comisión precisamente, está el Proyecto de ley número 111 de 2019 que busca brindar mecanismos para asegurar un efectivo acceso a la salud a las personas con cáncer, a la atención también.

Igualmente lo que tiene que ver sus familias y los sobrevivientes y garantizar esa puntual asistencia para nuestros niños, niñas, jóvenes que padezcan también esta enfermedad; pero hay otros temas también que nos llevaron a proponer esta Audiencia y fue también por requerimiento de los mismos familiares o asociaciones o fundaciones que existen en el país y es el tema de los hogares de paso, tema que está establecido en la legislación, pero que lamentablemente aún no se le ha dado el alcance, debido a estas instituciones o hogares de paso, que hoy lo están asumiendo como una responsabilidad los particulares.

Retos que tenemos entonces que debemos mejorar: estas oportunidades para el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento, la inclusión incluso pero con la visión de los mismos niños y familiares que han padecido esta enfermedad y de los mismos sobrevivientes; por eso hoy nos acompaña en esta Audiencia una niña, una joven, una sobreviviente de cáncer infantil que nos va a contar parte de su testimonio de vida y qué podemos aprender de ello, para implementarlo como nuevos retos que asumamos nosotros.

Reto también, porque aún podemos hacer más por el bienestar y la formación de los profesionales en la salud, allí también tenemos que fijar nuestra mirada, qué podemos hacer también para el fortalecimiento desde la academia, a estos profesionales de la salud; reto, porque con una visión de esperanza y de optimismo, debemos fortalecer la labor de las entidades a cargo de este tema; son muchos los retos que hoy tenemos como Congresistas, como ciudadanos, como representantes de un Gobierno, como actores en medio de la sociedad civil, todos y cada uno tenemos diferentes retos que debemos entonces apuntarlo para fortalecer este tema y poder lograr una debida atención.

Según el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, en el 2017 se reportaron 5.337 casos de Cáncer Pediátrico; se considera el Cáncer Pediátrico hasta los 18 años de edad, aquí vamos a aprender hoy también terminología, sí es así, no es así, porque muchas veces vemos ya, a ese adolescente, a ese joven ya como muy mayorcito y lo excluimos de la atención oportuna y especial, que debe tener también al ser considerado pediátrico; y anualmente según las estadísticas reflejan que año tras año, aparecen nuevos casos, alrededor de 1.322 casos nuevos por año y quiere esto decir que necesitamos allí poner una muy gran atención para hacerle frente a esta situación a nivel nacional.

Tenemos retos, además, porque reconocemos que hay normatividad vigente, la Ley 1388 de 2010 que es un hito y así mismo la Política de Control de Cáncer planteada hasta el año 2021, estamos en el 2019 y 2021, hasta allí fue establecido entonces, necesitamos mirar también en este tiempo las experiencias que hemos tenido frente a lo mismo, para fortalecer aún más y quiero terminar aquí, porque aquí los actores principales son ustedes los invitados.

Pero quiero finalizar haciendo mención al simbolismo que tenemos, muchos de ustedes ya lo portan y es este cordón dorado que es el símbolo que representa precisamente a los pacientes de cáncer más joven en todo el mundo y el color dorado honra la valentía en la lucha contra el cáncer infantil y adolescente y está representado en el color de la esperanza; por eso hoy quisimos traerlo para que todos los asistentes lo portemos también como una forma de decir que estamos contribuyendo, que vamos a contribuir para el fortalecimiento en medio de las instituciones de la salud y el medio de toda la política de salud, para contrarrestar estos índices de enfermos de cáncer infantil.

Así que quienes tengan allí el cordón, pueden portarlo como esa forma de decirle a nuestros niños, jóvenes, adolescentes que padecen esta enfermedad y a sus familiares que estamos con ellos; desde este momento aquí, desde este orden legislativo y donde quiera que estemos, allí vamos a estar también con ese mensaje de solidaridad, pero más que un mensaje de solidaridad son con buenas obras, con buenos hechos y eso es lo que queremos sacar de... hoy, de esta Audiencia; porque tenemos un proyecto de ley que precisamente en estos días, le estaremos dando ya ese visto bueno, ese voto positivo, para fortalecer aún más la atención de los niños niñas y adolescentes que padecen esta enfermedad. Presidente muchísimas gracias.

Secretario entonces seguimos con el Orden del Día.

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

La honorable Senadora Aydeé... pero antes hacemos el registro de asistencia el Senador Eduardo Enrique Pulgar, del señor Vicepresidente, del Senador Carlos Fernando Mota, de la Senadora Nadya Georgette, el señor Presidente, doce (12) Senadores presentes en el Recinto.

El listado de intervinientes que presenta la honorable Senadora Aydeé: (el Vicepresidente... yo dije el Vicepresidente, yo dije que estaba presente el Vicepresidente) es el siguiente:

Primero voy a leer todo el listado, para que sepan quienes van a seguir en su respectivo orden, el tiempo estimado por la autora de la iniciativa de la proposición es de ocho (8) minutos y como máximo se le podrían dar dos minutos más para rematar la intervención y se le estaría avisando cuando se cumplan los ocho (8) minutos.

La señorita Laura Nicole Alape; segundo... intervención del Ministerio de Salud, que está la doctora Omayra Roldán; tercero, el Instituto Nacional de Cancerología, la doctora Carolina Wiesner, que no se encuentra, pero está el Delegado, el doctor Amaranto; en cuarto lugar, intervendría la doctora Cristina Arango Olaya, Directora de ADRES; posteriormente la doctora Lilian Patricia Montenegro Aguilar, Oncohematóloga-Pediatra del Hospital Federico Lleras de Ibagué; intervención del Representante de la Asociación de Pacientes de Alto Costo, Néstor Álvarez; intervención de la

señora Inés Suárez Chunza, Representante Legal del Albergue Lucha contra el cáncer Luisito; intervención del Delegado de la Superintendencia de Salud, doctora Helena Salazar que esta acá presente; intervención de la representante de Conacai, doctora Jacqueline Lizcano; intervención de la Presidente de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica, el doctor Ángel Castro Dager, ¿Está presente el doctor Ángel Castro Dager?, aquí está.

Intervención del doctor Gabriel Lago Barney, Médico Pediatra, Magíster en Administración, Jefe del Servicio de Pediatría de la Pontificia Universidad Javeriana, Magistrado del Tribunal de Ética Médica, el doctor Gabriel Lago que lo habíamos registrado aquí está presente; intervención de la Universidad Nacional a través de la doctora Teresa Adriana Linares ballesteros, ¿Está presente la doctora Teresa Adriana? Presente; intervención de la Asociación Colombiana de Salud Pública, a través la doctora Renata Schumacher, la doctora Renata Schumacher está presente; intervención de la Asociación Colombiana de Facultad de Medicina, la doctora Juliana Vallejo, no ha llegado; intervención de la Defensoría del Pueblo, a través de la doctora Carmen Eugenia Dávila Guerrero que está presente y finalmente el punto de conclusiones y cierre de la Audiencia.

La Secretaría les informa que por ahí en unos 30 minutos vamos a repartir un refrigerio, esperamos que no interrumpa el desarrollo de la Audiencia. ¡Ah! el doctor Juan Carlos Giraldo de la Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas, el Instituto Nacional de Salud, está la doctora Martha Lucia Ospina, que... está la doctora Martha Lucía, está en el tercer lugar y el Instituto Nacional de Salud.

Ya he leído el orden de los que están confirmados para intervenir, tiempo de ocho (8) minutos, rogamos ser disciplinado en el tiempo; en todo caso la Secretaría llevará estricto control del tiempo y nos excusan por esa rigidez, pero todos desean intervenir.

**Presidenta (e), honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Presidente muchísimas gracias, así entonces en este orden vamos a dar comienzo a las intervenciones, inicio a las intervenciones y hoy nos acompaña la señorita Laura Nicole Alape, que es un testimonio de vida y que quiere precisamente compartir con nosotros su parecer y también hacer su llamado correspondiente para fortalecer aún más en materia de salud, Laura.

**Laura Nicole Alape, sobreviviente:**

Muchísimas gracias, muy buenos días a todos los señores y señoras Senadores y representantes de la salud presentes; yo me llamo Laura Nicole Cortina Alape, tengo 19 años; a la edad de 13 años fui diagnosticada con Leucemia Mieloide Aguda M5 de alto riesgo, en la cual tuve seis (6) ciclos de quimioterapia, cuatro (4) veces fui a la UCI, en el transcurso del tratamiento tuve varios inconvenientes con las EPS, tuvimos que entutelarlos a raíz

que no querían autorizar las quimioterapias, los monofenotipos y los medicamentos del tratamiento en el momento.

En este momento ya curso... ya me gradué de mi bachillerato con todos los honores, la experiencia de estar en un hospital me motivó mucho a querer vivir más por mis metas, las que tenía antes y las que sigo teniendo en el momento, me dio la oportunidad pues, de acercarme un poco más a Dios y pues, a limitarnos y a aprender a no limitarnos y a ser más fuertes y de alguna manera, enseñarles a mis familiares y a mis amigos, a ser más fuertes y a enseñarles que el cáncer no es una discapacidad para seguir alcanzando las metas. En el momento de yo continuar con el tratamiento, tuve que retirarme de mi formación académica, pues el periodo que en los colegios lo notaban como una discapacidad motriz; siempre cuando iba al colegio, siempre me trataban como una niña que no podía ir a hacer nada o que no podía aprender, entonces en esa parte me afectó mucho, me apoyé mucho en la fundaciones, me apoyé mucho pues en mi familia y ya... y pues ahorita les puedo decir que alcancé una de mis metas que fue graduarme y... sigo a ser aspirante a estudiante de derecho; gracias.

**Presidenta (e), honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Laura, muchísimas gracias por su testimonio de vida y pues, vimos entonces que sufrió, padeció no solamente la enfermedad, sino algunas deficiencias en la atención oportuna en el Sistema de Salud, pero aún a pesar de todo, hoy ya es casi profesional, ya está estudiando su carrera de derecho y tiene el apoyo de su familia y de muchas otras personas que la han rodeado; muchísimas gracias por su valentía, lo que representa precisamente este símbolo, este cordón dorado está reflejado en Laura y su experiencia y en su familia. Muchísimas gracias por su intervención.

Seguidamente, la doctora Aída Milena Gutiérrez en representación del Ministerio de Salud.

**Delegada del Ministerio de Salud y Protección Social, doctora Aída Milena Gutierrez:**

Bueno muy buenos días, un cordial saludo a la Mesa Directiva, a su Presidente, a la Senadora Aydeé Lizarazo, a los demás asistentes del día de hoy, un saludo especial de parte del señor Ministro de Salud Juan Pablo Uribe. El tema a tratar o que nos convoca hoy, son “Retos y Perspectivas del Cáncer Infantil”, sobre lo cual tenemos mucho de qué hablar, mucho de lo que hemos avanzado, pero como decía la Senadora, grandes retos y deudas. En ese sentido el Ministerio ha establecido en tus... dentro de sus diez (10) prioridades de salud pública, el cáncer y el cáncer infantil, para darle una celeridad y un trabajo prioritario; a manera de contexto, la incidencia o los nuevos casos de cáncer a nivel mundial, son más o menos 200 mil, 1% del total de cánceres en el mundo.

En Colombia aproximadamente 1.600 casos nuevos al año, siguiente... en cuanto a la mortalidad, tenemos una mortalidad en menores de 15 años, con una tasa que va desde 4.1 al 5.2% habitantes año, un

poco más alta que las reportadas a nivel mundial, siguiente... en cuanto al comportamiento de la mortalidad vemos una disminución en la tendencia en la última década, puntualmente más evidentes del 2014, siguiente...

Aquí un estudio reportado el año pasado por el grupo de Cali, podemos ver la sobrevida global que, al final es lo que nos convoca y lo que hace que regulemos y tendamos a que estos pacientes mejoren su sobrevida, con una sobrevida que es un poco menor en los tumores del sistema nervioso central y que ha incrementado los casos de las leucemias, siguiente...

Estas son unas estadísticas muy importantes... quería... que quería que las conocieran hoy y es el cambio que hemos tenido a partir del 2009, un cambio que es discreto, pero no es menor en el caso de las leucemias linfoblásticas, pero un cambio importante en el grupo de las leucemias mieloides, comparando un 33% versus un 52%, siguiente... Aquí es algo que nosotros hemos venido haciendo en los últimos años y es ver todas barreras y brechas que se le presentan al paciente a nivel de copagos, viáticos y autorizaciones; vemos un incremento hasta el 2017 y una disminución, para el 2018 lo que puede sugerir que han disminuido esas brechas a nivel de estados, viáticos, autorizaciones y demás en estos pacientes, siguiente...

¿Qué es importante en el cáncer infantil? como nos decía la Senadora en el preámbulo, aquí sí hay que centrarse en la persona, en lo diferente que es la edad, su curso de vida, cómo desde el punto de vista clínico el diagnóstico puede simular alguna otra patología, cómo la oportunidad, la herencia, el tratamiento, el no abandono del tratamiento, mejoran la sobrevida de estos pacientes y cómo desde los servicios de salud, el tener un personal entregado, calificado, instituciones de alta calidad con un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno y continuo, hasta que se terminen... de acuerdo a cada una, de estos cánceres determina la sobrevida que tienen estos pacientes.

De una forma importante también el Sistema de Información de Gestión que se le hace a estos pacientes, los recursos y el flujo de recursos, pero también todo lo que rodea al paciente, su contexto, el gasto de bolsillo de sus padres, como nos decía Laura Nicole, su escolarización y cómo la escolarización es importante para estos pacientes, cómo la estabilidad económica y laboral de los padres y sus cuidadores aquí es importante y también la salud mental de los pacientes, pero también de su entorno familiar, siguiente...

Aquí, cuando hacemos un zoom sobre estos factores socioeconómicos que afectan el cáncer infantil, como pues lo decía la experiencia de la paciente, pues está la esfera social, familiar, la esfera económica, psíquica y psicológica, en el cual se ven enfrentados los pacientes y sus familias ante pérdidas de empleo, ausencias escolares, gastos de bolsillos incrementados por el desplazamiento, porque en las zonas donde se encuentran los pacientes, no

tenemos la red prestadora de servicios de salud que necesita, el estrés al que se ven sometidos sus familiares y cuidadores, la autoestima y autoimagen, la discapacidad y sin lugar a duda toda la depresión, ansiedad y aislamiento en los que se ven rodeados no sólo estos pacientes sino sus cuidadores, siguiente...

Aquí es importante resaltar la normatividad y la legislación que tenemos como decía la Senadora, la 3388 pues es un hito, pero también tenemos nuestra carta navegación en el Plan Decenal de Salud, en el Plan Decenal de Control de Cáncer, la Política Atención Integral, los objetivos de desarrollo sostenible, el Plan de Desarrollo y lo que hemos desarrollado en guías, protocolos, rutas de atención, siguiente...

Aquí es importante dar continuidad a la sombrilla del Plan Decenal de Control de Cáncer 2012-2021 con sus líneas estratégicas en control de riesgo, prevención, detección temprana, atención y superación de los daños causados por el cáncer, mejora la calidad de vida de los pacientes; como decía la Senadora es importante los sobrevivientes, porque aquí se nos están olvidando no solamente los pacientes actuales, sino los sobrevivientes, la gestión del conocimiento y tecnología y la formación y desarrollo de talento humano, siguiente...

Siguiente... en cuanto al zoom de estas estrategias en promoción y prevención, tenemos las estrategias de AIEPI y cómo los profesionales de salud podemos intervenir desde la atención temprana, con las rutas de promoción y mantenimiento, las actividades de prevención a través del PIC, de las guías de práctica clínica y las rutas específicas para leucemia, la habilitación en general y... de las UACAI, la prioridad de asignación de citas, las autorizaciones integrales para estos pacientes, los servicios socio sanitarios en los cuales tenemos una deuda importante, todo el tema de Sistema de Vigilancia, el Sivigila con el apoyo del Instituto Nacional de Salud y el Instituto Nacional de Cancerología que son el referente nacional para cáncer, siguiente...

Aquí tenemos una de las primeras UACAI habilitada, que es el Hospital los Ángeles de Pasto, siguiente... aquí vemos toda la red en Colombia de servicios habilitados, aproximadamente 1.200 para cáncer infantil específicamente 19 departamentos, 101 servicios, siguiente... aquí están los potenciales UACAI, en general, en Colombia pudieran ser 32, con un alistamiento de cumplimiento de servicios 19, ahí están señaladas en el territorio nacional, siguiente... en cuanto de los servicios de apoyo social tenemos hasta el momento habilitados 26, siguiente... y en cuanto a las aulas hospitalarias tenemos actualmente funcionando 46, todo esto con la labor intersectorial y el Ministerio de Educación, siguiente... en cuanto a los Consejos Nacionales y Departamentales de cáncer infantil tenemos en total 17, para este año ya pendientes por su realización en tres departamentos, siguiente... esto es el Observatorio de Cáncer, en los cuales los invito a ingresar, siguiente... donde podemos tener a la luz de cuatro grandes indicadores por departamento todo

el seguimiento a mortalidad de cáncer, siguiente... en cuanto al gasto total... en cuanto al reportado por la Dirección de Costos y Tarifas del Ministerio, tenemos para el 2018, 208 mil millones de pesos, esto representado principalmente en leucemias, linfomas y otros cánceres, siguiente...

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Doctora Aída Milena con mucha pena, le quedan dos minutos, adicionales...

**Delegada del Ministerio de Salud y Protección Social, doctora Aída Milena Gutierrez:**

Ya voy a terminar, es la última... aquí podemos ver el costo en salud, principalmente en leucemias, linfomas y otros tumores que van creciendo como el linfoma Wilms y aquí para terminar nuestro grande reto, el grande reto es contribuir a la mortalidad, a disminuir esa mortalidad y sobrevida de los pacientes, todo esto a través de un diagnóstico temprano, una adherencia al tratamiento, porque la evidencia nos muestra que entre más temprano iniciemos y que estos pacientes tengan una buena adherencia al tratamiento, tenemos una mejor sobrevida y definitivamente una brecha importante, es apoyar los Servicios Sociales Obligatorios, los Servicios de Apoyo Social, donde tenemos una amplia, muchas gracias.

**Presidenta (e), honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Doctora Aída muchísimas, muchísimas, gracias. Hemos visto pues, desde la parte del Ministerio, del Gobierno Nacional toda esta parte clínica, pero también queremos saber desde la parte comunitaria, como familias, como sociedad civil, cómo podemos actuar también en el tema de detección o prevención y para ello entonces tenemos la intervención del Instituto Nacional de Cancerología, la doctora Carolina Weisner, pero hoy nos la representa el doctor Amaranto Suárez, doctor Amaranto...

**Delegado Instituto Nacional de Cancerología, doctor Amaranto Suárez:**

Buenos días, vamos a mostrar inicialmente unas cifras muy puntuales y después mostraremos algo de algún progreso que habido en la Oncología Pediátrica en Colombia y las barreras a las que están sometidas los niños con cáncer y finalmente expresaremos nuestra preocupación por los retos y las perspectivas de los niños con cáncer, la siguiente...

Estas son las cifras puntuales que vamos a ver y esperamos que las cifras no generen caos, porque cada quien maneja unas cifras diferente; este es un repositorio de los cuatro registros poblacionales que existen en Colombia, reconocidos por la Agencia Internacional de Cáncer Infantil; en Colombia hay 101.900 casos aproximadamente de cánceres en todas las edades, de eso solamente el 2% son niños, lo cual con una tasa de incidencia que va entre aproximadamente 150 casos por millón de niños menores de 19 años de edad, da una incidencia.

Es decir, un número de casos nuevos por cada año de 2.200 a 2.300 casos nuevos cada año, con

una tasa de muerte de 50 casos por millón y es la primera preocupación: eso es el doble de lo que tiene el mundo desarrollado, los países con ingresos económicos altos tienen entre 18 y 20 casos por millón de tasa de mortalidad y nosotros estamos alrededor de 50 casos por millón, lo cual es preocupante, una razón incidencia, mortalidad, que nos habla de que por cada tres casos de cáncer infantil en Colombia, uno se muere y eso da a una tasa de unas muertes globales aproximadamente por año, de 780 casos.

Con esas tasas de incidencia y de mortalidad se hace una estimación de la prevalencia, es decir que una foto a hoy, son aproximadamente 6.000 casos de cáncer que tenemos en el país vivo, acumulados entre diferentes años, viejos y nuevos. Ese es digamos, las cifras puntuales que queríamos expresar, porque algunas cosas se parecen a los países desarrollados en términos de incidencia, pero en términos de tasa de mortalidad no, la siguiente...

Esto es lo que ha hecho el país, el país desde el 93 con la Ley 100, luego en el año 2010 ante la preocupación de que los niños con cáncer tenían poca, tenían menor oportunidad de ser tratados, surge por una iniciativa de la sociedad civil, la creación y la aprobación de la Ley 1388, que es el derecho a la vida de los niños con cáncer; y luego salieron una serie de resoluciones importantes que trataban de regular esto, hasta llegar a la Resolución del año 2016, en donde se trata de regular lo que es la habilitación de las Unidades de Cáncer Infantil en el país, que tenía por objeto de disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en niños y personas menores de 18 años, lo cual no se ha logrado, lo cual a pesar de todo, de que han pasado nueve años continuas de la ley, no se ha logrado reducir mucho la tasa de mortalidad, hay un poco, una poca baja de la mortalidad, pero eso no es significativo realmente; esa es la gran preocupación de tener una ley de 9 años de estar siendo regulada y que no impacta en la mortalidad de los niños con cáncer, la siguiente...

Esto para dar algunos ejemplos: la ley de cáncer en niños tenía como filosofía, como objeto fundamental lograr un modelo de atención integral del niño con cáncer, eso tampoco se ha logrado; a pesar de que la ley lo dice en su artículo 4°, que a partir de la confirmación del diagnóstico los niños con cáncer tendrán autorización, desde que comience hasta que termine su tratamiento, eso no se ha logrado, eso no se produce en el país, siguen habiendo barreras que impiden que esa, que es la filosofía de la ley, este... no se cumpla, es decir la ley está hecha, está escrita, pero la realidad, la vida real supera la normatividad, la siguiente...

Esta es la ruta que debe seguir un niño cuando se sospecha cáncer, desde su llegada con una sospecha de cáncer, que parte de la identificación de signos de alarma de cáncer en el niño, pasa por unas autorizaciones para que el niño sea remitido a un Centro, sea trasladado a un Centro especializado en cáncer, que en el momento la ley le ha dado la connotación de unidades de atención de cáncer



infantil UACAI, ese paso desde la sospecha hasta llegar a la unidad es perverso, no se cumple.

Generalmente los niños se demoran, no son remitidos a tiempo, son remitidos perversamente de un hospital de primer nivel a otro hospital de primer nivel o de segundo nivel, que no cuenta con unidades de cáncer infantil, a un hospital donde no hay oncólogo pediatra y todo ese recorrido tarda un tiempo, que genera una demora en el diagnóstico y una demora en el inicio del tratamiento y probablemente ese sea uno de los factores que hacen, que nuestra tasa de mortalidad sea diferente.

Los traslados perversos de una ciudad a otra generan una falta de oportunidad tremenda, no concebimos en nuestra mente que un niño que vive en Manizales, le autoricen el tratamiento en Bogotá, cuando tiene todo en Manizales para hacérselo, pero como la EPS no tiene servicio autorizado allá, lo manda para Bogotá y si vive en Montería lo mandan a Villavicencio y eso es perverso y eso es la realidad del niño con cáncer; esa no es la ley, la ley dice lo contrario, pero la realidad es la que vivimos nosotros en el día a día y es esa.

Y finalmente, el paciente debe llegar a una Unidad que cuente con infraestructura económica, física, de talento humano, que garantice la atención integral del niño con cáncer y eso tampoco se da, porque la atención es fragmentada y el tratamiento es interrumpido, eso tiene que generar un impacto en la sobrevivencia de los niños con cáncer, la siguiente...

Este es un ejemplo, dentro de las de las Resoluciones que salieron salió la 4331 que decía que, las autorizaciones de quimioterapia y radioterapia se daban por única vez, con protocolos para ser administrado a los pacientes sin ningún otro requisito y los que no tenían protocolos establecidos, le daban 6 meses la autorización por 6 meses, eso nunca se ha cumplido, nunca se ha cumplido, ningún niño tiene autorización integral para hacer su tratamiento, la siguiente...

Sale la Resolución 1477 que es la que crea las Unidades de Atención de Cáncer Infantil. Tiene 3 años de haber salido la Resolución, sólo tenemos una Unidad de Cáncer Infantil habilitada como UACAI y eso porque hay muchas barreras administrativas y además de eso, una falta de incentivos que permitan que los centros oncológicos se habiliten como Unidades de Atención de Cáncer Infantil, la siguiente...

Ahora vamos a mostrar algunas cifras que no nos ponen felices, no nos ponen alegres, no nos ponen contentos, nos dejan preocupados todavía, a pesar de que se note una mejoría; esta información es la publicada por el Registro Poblacional de Cali en el año 2009, pero tenía corte hasta el 2003, la supervivencia del niño con cáncer era del 40%, es decir, un 40% de los niños con cáncer del país sobrevivían en ese momento, cuando en el mundo estaba alrededor del 70% la supervivencia del niño con cáncer, la siguiente...

Y vamos a tomar simplemente un ejemplo, las leucemias que están en verde, era del 30%

aproximadamente en el año 2003, la siguiente... y esto es lo que ha pasado, en el año 2018 del 2009 al 2018 cuando se implementa la Ley 1388 de la de la vida... del derecho a la vida por cáncer, observamos que hay un paso de una supervivencia del 40% en el 2003 al 58% a 40 meses y al 53% a 5 años; es decir hay un aumento de 13 puntos porcentuales en la supervivencia del niño con cáncer en Colombia, desde el año 2003 hasta diciembre del 2018, eso parece que fuera bueno, pero el mundo está alrededor del 80%. Entonces estamos muy lejos de poder decir que nosotros le ofrecemos tratamientos oportunos y adecuados a los niños con cáncer, la siguiente...

**Presidenta (e), honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Doctor tiene dos (2) minutos adicionales...

**Delegado Instituto Nacional de Cancerología, doctor Amaranto Suárez:**

Eso es similar para la leucemia, en donde es menor la supervivencia, la siguiente... fíjense que aquí a 40 meses tenemos una supervivencia para leucemias del 63%, cuando en el mundo está alrededor del 85% entre 80 y 85, la siguiente, y esto entonces ¿por qué sucede?, ahí ponemos nada más tres puntos que son claves en esto, uno: el segundo, es que nuestra atención es fragmentada, los contratos se cancelan, los pacientes se trasladan, los hospitales no tienen continuidad en los tratamientos, pero además hay unas barreras administrativas que impiden o que hacen que los tratamientos sean interrumpidos por falta de autorizaciones de tratamientos integrales, la siguiente...

¿Y cómo curar entonces los niños con cáncer? aquí tenemos 7 puntos: 1) incentivar la habilitación de las UACAI, a las instituciones que quieren ser UACAI; 2) lograr atención integral y continua en centros especializados de atención; 3) eliminar la atención fragmentada en la cancelación de contratos entre la aseguradora y los hospitales; 4) eliminar las barreras administrativas para lograr aprobación de los procedimientos diagnósticos y los tratamientos por parte del asegurador; 5) implementar tratamientos estándares protocolizados; 6) implementar investigación nacional e internacional y 7) implementar cooperación internacional, siguiente...

Y esta es una propuesta que puede ser que quede en el ambiente y es la creación de incentivos para que las instituciones se habiliten como UACAI, a través de mecanismos de excepción de impuestos o de contratación preferente, de giros directos a los hospitales que se constituyen en UACAI, la creación de programas de apoyo de talento humano a los oncólogos pediatras de las UACAI, para financiación de modelos de productividad y para financiación de apoyo educativo a nivel nacional y a nivel internacional, la siguiente...

Y la creación de modelos de UACAI, que permita establecer Centros de Alta Excelencia, con centros periféricos especializados en cáncer, en donde trabajen oncólogos y hematólogos pediatras, pero que las UACAI sean los Centros de Alta Excelencia y que estén distribuidos en los sitios de

concentración del país, porque no se necesita una UACAI en cada departamento, ni en cada municipio, se necesitan UACAI que sean centros de referencia para centros periféricos, que puedan remitir los pacientes oportunamente y unos Centros de Apoyo, en donde no se necesitan oncólogo pediatra, pero sí pediatras que se puedan apoyar a esa parte.

Finalmente, el reto es poder tener, es que nuestros niños puedan tener la misma oportunidad que tienen los niños de países desarrollados para ser tratados y curados y la perspectiva no es más que reducir la mortalidad y mejorar la supervivencia del niño con cáncer, para incorporarlos a que sean personas de la sociedad productiva. Muchas gracias.

**Presidenta (e), honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctor Amaranto muchísimas gracias; yo pienso que todos estamos hoy aprendiendo y fortaleciéndonos, para que desde el Congreso podamos entonces, dar alcance a todas estas iniciativas o recomendaciones que hacen ustedes los expertos. El doctor Amaranto ha hecho una amplia exposición de muchas debilidades que hay actualmente en el Sistema, pero al mismo tiempo da también alternativas para fortalecer y alcanzar soluciones. Sigue por el Instituto Nacional de Salud, la doctora Martha Lucía Ospina Martínez.

**Directora General Instituto Nacional de Salud, doctora Martha Lucía Ospina Martínez:**

Buenos días para todos, buenos días honorable Senadora Aydeé, agradezco mucho la invitación y me voy a permitir continuar hablando sobre lo que estaba hablando el doctor Amaranto; ese es un tema que nosotros como Instituto Nacional de Salud hablamos frecuentemente con el Instituto Nacional de Cancerología y necesariamente queremos hacer un énfasis en algo que él ya mencionó que es el tema de la mortalidad, quiero que... creo que debemos enfatizar en la mirada amplia y comprensiva de lo que es la problemática del cáncer infantil en Colombia.

Primero quiero referirme a lo que se ha mencionado de que se pueda prevenir y tenemos que ser absolutamente conscientes que solamente hay diez (10) cáncer, diez (10) tipos de cáncer que son prevenibles en mayor o menor grado por diferentes abordajes; ninguno de ellos es infantil, no tiene posibilidad de prevención el cáncer infantil y eso nos tiene que quedar claro, no a la luz del conocimiento actual en el mundo, o sea no existe ojalá así fuera, pero no lo es.

Son prevenibles el cáncer de cérvix, el de hígado, el mesotelioma, el de estómago, el de colón, el de esófago, el de boca, el de lengua, el de páncreas y el de vejiga; todos ellos por diferentes mecanismos de intervención que quitan ciertos factores de riesgos, muchos de ellos han sido legislados aquí recientemente, algunos los reconocen y ustedes han hecho lo propio para esos cánceres.

En el tema de cáncer infantil esos círculos nos recuerdan el tamaño de la incidencia, entonces

cuando uno ve el cáncer infantil es muy pequeño comparado con otras incidencias que son enormes en Colombia, como de dengue, el sarampión hoy en día, hipertensión e infección respiratoria. No es un asunto de grandes volúmenes, claramente lo dijo el doctor Amaranto, estamos hablando de 1.500 casos por año nuevos, un acumulado de 5 mil casos que son muy importantes, pero no estamos hablando de un problema de grandes dimensiones en números, no quiere decir que entonces no sea un problema, lo es por otras causas, la que sigue...

El cáncer infantil entonces es raro de hecho está y se considera dentro del grupo de enfermedades raras... dentro de todos los cánceres infantiles la leucemia es la más frecuente, sin embargo, sigue siendo rara y más o menos el 2% de todos los cánceres 1%, el asunto que más nos preocupa o el asunto que nos debe preocupar como colombianos, la que sigue... es la altísima mortalidad; nosotros tenemos, bien lo dijo el doctor Amaranto, la proporción invertida, no es posible que en países desarrollados la sobrevida sea del 80% y la mortalidad del 20% y nosotros hayamos llegado a tener la terrible sobrevida del 20% y la mortalidad de 80%, o sea no podemos estar al revés del mundo entero, eso significa que nosotros no parece que estuviéramos del siglo XXI hablando de mortalidad y de sobrevida en niños con cáncer.

Tenemos ahora más o menos 1% de población indígena, tenemos más o menos un incremento del 12% de los casos de cáncer en la notificación a partir del 2018 y también, porque casi un 3% nos ha ingresado de migrantes venidos de Venezuela que llegan a, digamos a agravar la situación, niños que han sido incluso diagnosticados llegan sin ningún tipo de tratamiento, con numerables recaídas, entonces vienen a agravar digamos, un panorama nacional que ya era complejo.

Las principales entidades territoriales que están notificando son Bogotá, Antioquia y Santander y notifican directamente al Sistema de Vigilancia, pero también entran en la vigilancia poblacional muy juiciosa que lleva el Instituto Nacional de Cancerología, a través de los registros poblacionales de cáncer, la que sigue, por favor, la leucemia como pueden ver es el cáncer más frecuente, siendo raro ¿no? el más frecuente en los niños siendo raro, seguido de los tumores del sistema nervioso central sobre todo el ojo y los linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, la que sigue las que más notifican son como pueden ver entidades como Vichada, Huila, Meta, Risaralda, Santander, eso en leucemias y la que sigue, en el resto de cánceres pediátricos: Boyacá, Bogotá, Tolima, Casanare, Cundinamarca.

Pero más que notificar, ellos tienen una migración real de la familia completa hacia sitio donde pueden ser atendidos, porque allá, eso me quiero centrar, la que sigue, el asunto como pueden ver es la altísima mortalidad, nosotros ocupamos en el mundo el noveno, el deshonroso noveno lugar de países con mayor mortalidad por cáncer pediátrico en el mundo, entonces el asunto es que se nos están muriendo los

niños que nosotros logramos diagnosticar, el asunto del diagnóstico no el peor de nuestros problemas, el asunto es poderlos curar, la que sigue...

Entonces nosotros en cáncer infantil, tenemos los recursos tecnológicos, no tenemos ninguna tarea pendiente en tecnología, tenemos todas las tecnologías que existen en los países más avanzados del mundo, tenemos el personal especializado con la capacitación igual que los países desarrollados, tenemos los medicamentos exactamente igual y tenemos la cobertura soñada que quisieran otros países que tienen mejores resultados, la cobertura en aseguramiento.

Entonces, ¿qué nos pasa? todo el seguimiento, el doctor Amaranto les mostró y uno muy detallado que hace el Instituto y el Ministerio ya les mostró también, pues concluyen esto: tenemos una desarticulación en el proceso de atención o sea que un gran riesgo atribuible al de la mortalidad ha estado por fallas en el proceso de atención; otro, no tenemos sector social y quiero ser clara, muchos me dicen sí tenemos, no tenemos, seamos claros no tenemos sector social en Colombia, tenemos unos intentos, tenemos unos Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Prosperidad Social, los albergues, unos esfuerzos desesperados de la sociedad por tener una respuesta social, que lo que nos recuerda es que no tenemos sector social y entonces todos lo social termina siendo cargado al sector salud, que tiene un déficit muy importante de dinero y no puede ni atender lo propio ni atender lo del sector social.

Entonces podríamos hablar toda la mañana de cómo otros países ya solucionaron y a punta de soluciones desde el sector social o lo que se llama la protección social, permiten fabricar resultados efectivos del sector salud y porque hay una cosa cada peso que en el sector social se invierte si existiera sector social, ahorra \$10 pesos en el sector salud, esa es la proporción o sea que se come a costa del sector salud es carísimo, entonces por eso que tenemos madres durmiendo en el terminal, mientras el niño se lo puede atender en San José, viven 6 meses en la Terminal de Transporte.

O sea, ese tipo de cosas como sociedad no las podemos permitir, entonces el segundo: carecemos de sector social y ahí están en gran medida los resultados en la mortalidad y el otro es que no tenemos continuidad, porque nada y eso sí es cierto, nada está asegurando que a pesar de que hemos pensado que las barreras existan, que la autorización única sea, que el tratamiento sea integral, la continuidad no puede ser monitoreada realmente, sólo en el caso a caso y no es solo se solucionan quejas a punta de la Supersalud que podemos solucionar este asunto, porque es un asunto de proceso de atención, no de caso a caso.

Entonces esas son las tres cosas que ya la experiencia nos mostró, hace nueve (9) años, llevamos nueve (9) años hablando de esto; aquí yo he venido muchas veces incluso hablar esto y esto son los tres factores, ojalá como colombiano les digo, que yo alcance a ver que tenemos sector social

en Colombia, que eso alcanza a surgir y eso se crea, porque eso nos solucionaría la mitad los problemas de salud del país, la que sigue...

Entonces esto está muy estudiado, los retrasos en los pasos necesarios para el cuidado de cáncer, retrasos en todo el diagnóstico es muy importante desde que se sospecha, hasta que se confirma, desde que se detecta, hasta que se dice el primer contacto médico, desde que se da el primer contacto médico hasta que arranque el ciclo de inducción, que no de ser interrumpido ni repetido porque también causa de mortalidad, la reinducción reiteradas por falta de trazabilidad, la discontinuidad del tratamiento, el seguimiento para después, después de la supuesta curación, para garantizar que está curado y evitar la recaída, ese es el ciclo y eso es como una receta de cocina, o sea está aprendido.

Sin embargo esos tiempos no se cumplen y no hay manera de monitorearlos, sí lo hacemos el caso a caso, pero debería ser un tema social más complejo, porque cuando vemos por qué falla, en gran medida es por servicios de salud, pero me atrevo a decir que el otro 40% es por la falta de ese soporte social que permite que las personas están en contacto con los servicios...

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Doctora Martha Lucía, dos minutos adicionales, ya lleva diez (10)...

**Directora General Instituto Nacional de Salud, doctora Martha Lucía Ospina Martínez:**

Sí, ya voy a acabar... aquí en esta información que queda, medimos con mucho detalle la oportunidad de la presunción diagnóstica la mayoría es a tiempo pero hay muchos, muchos con baja oportunidad, la que sigue, la oportunidad en el tratamiento, en la confirmación, la mayoría tiene oportunidad buena pero hay muchos aunque no la tienen y la otra: la oportunidad del tratamiento, la que sigue, por favor, la mayoría lo atienden oportuno, pero miren la gran cantidad, de sin información no sabemos si los tratamientos están siendo o no oportunos en los tiempos en que son, porque la red es enormemente grande, dispersa y compleja.

Entonces aquí termino con estas dos: el cáncer infantil no es un asunto de contención sanitaria, no estoy acá sentado y hablándole de sarampión por ejemplo y un esfuerzo que uno con entidades de salud puede hacer para contener un evento que tiene propagación poblacional, no; ¿por qué el Instituto Nacional de Salud vigila cáncer infantil?, la vigila por un único motivo, lo vigila para crear la alerta inicial en un Sistema de Alerta Temprana, esa es su única finalidad, porque de resto no más puede hacer; ¿para qué? para que diferentes actores reaccionen y como sociedad protejamos esos niños que ya sabemos que son de alta vulnerabilidad, dado que no tenemos sector social.

Y la última diapositiva. Esta es lo que trabajamos con otras entidades en el marco de una reunión con la Defensoría; entonces el Instituto detecta los

casos y ¿notifica a quién? al Instituto Nacional de Cancerología, que con su sistema información hace ese monitoreo a cada niño, al Ministerio de Salud que como ya nos mostró hace seguimiento de cortes para verificar la prestación de servicio, a ADRES que esperamos que cada vez con mecanismos de incentivos alineados como bien nos lo dijo el doctor Amaranto, promueva que sea bueno, sea ventajoso tener un solo sitio atención y estar bien y ser contratado adecuadamente, a la Supersalud que tiene la lista inicial de pacientes con los casos para que puedas seguir, que no haya fallas, a las aseguradoras que deben generar una valera de servicios, o sea a la valera completa del tratamiento y un gestor de cáncer inscrito ante la Defensoría que responde paciente a paciente, que tengan central de citas priorizadas y a las IPS, que a su vez debe reportar el avance de cada niño.

¿La Defensoría qué papel está haciendo ahí? uno muy importante que está haciendo es poniendo la cara del sector social, para que los hogares de paso, todo el tema de viáticos, bienestar, colegio, todo lo que tiene que ver la interacción con otros sectores se dé; esto yo lo veo como un intento casi desesperado de que nos armonicemos como sociedad, pero debería ser más evolucionado, insisto con un sector social más desarrollado primero que si quieres luego se desarrollará, para poder que fuéramos capaces de tener el equilibrio que necesitamos para abordar un problema que da vergüenza, porque no es un asunto de tecnología ni dinero, es un asunto de articulación entre un sector de salud que está haciendo muchas cosas, pero le falta armonizarse y un sector social que insisto, no existe. Bueno, muchas gracias.

**Presidenta (e), honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted muchísimas gracias doctora Martha Lucía; “Retos y Perspectivas del Cáncer Infantil en Colombia” o sea tenemos bastante, pero nos falta esa articulación, esa sincronización entre todas las instituciones; bueno, seguidamente en representación de la ADRES, la doctora Cristina Arango.

**Directora ADRES, doctora Cristina Arango Olaya:**

Muy buenos días, muchas gracias Senadora Aydeé por la invitación; yo les voy a hablar un poco desde la ADRES y como pagadores digamos del Sistema de Salud, nosotros, a nosotros nos corresponde básicamente hacer la liquidación y pago de la UPC y adicionalmente de los recobros o todo el No PBS del Contributivo; de esa manera, nosotros básicamente lo que o lo que les voy a mostrar es un subuniverso de lo que han mostrado tanto el Instituto, como el Ministerio de Salud, en términos de los casos que les voy a presentar y el flujo de recursos.

Antes de comenzar específicamente con el cáncer infantil, me gustaría mostrarles un poquitico los datos de cómo viene creciendo los recursos hacia el Sector, en el Régimen Contributivo alrededor del 6% subsidiado en un 13.6% y el No PBS el crecimiento es casi el 37%, comparando enero a agosto de 2018

versus enero a agosto 2019, de esta manera tenemos un flujo de recursos que viene incrementándose de manera significativa, por el apoyo que del Gobierno nacional al sector salud en general.

Ahora bien, ¿de dónde vienen los Recursos en General del Sistema de Salud?, que era una pregunta que nos hacían; la mayoría o el 41% está representado por las cotizaciones y aportes que hacen a la seguridad social, después vienen los recursos directos del Presupuesto General de la Nación con un peso del 33%, las entidades territoriales el 20%, SOA-FONSAT 800 mil millones de pesos a agosto y otros alrededor de 700 mil millones de pesos, eso nos da un primer semestre con alrededor de 25 billones y en total un presupuesto de alrededor de 52 billones de pesos al año, para qué dimensionemos un poco los recursos para la salud.

Ahora bien, nuevamente insistiendo que estos son datos únicamente frente al universo del No PBS y de esa manera tienen un sesgo y se encuentran dentro de lo que han mostrado las presentaciones anteriores, entonces voy a contarles un poco de lo que nosotros vemos desde ADRES; primero pues, básicamente es la pirámide poblacional de las personas que tienen cáncer y que se benefician por el No PBS están concentradas básicamente en hombres por encima de los 55 años, en mujeres entre los 40 y los 69, los niños tienen un peso más pequeño alrededor del 3%, que ya veremos más adelante.

En cáncer infantil en 2017, nosotros, se vieron beneficiados por medicamentos o procedimientos No PBS alrededor de 1.327 niños, eso equivale al 3% de la población con cáncer con un costo aproximado de 20.700 millones de pesos recobrados en 2017, atendiendo alrededor de 84 Neoplasias Malignas en menores de edad y 5 de ellas concentran alrededor del 77% de este valor recobrado; el costo promedio por menor de edad por este tipo de Neoplasia, es alrededor de 15 millones seiscientos mil pesos, para tener en cuenta.

Sigamos, y estás como lo han mencionado las presentaciones anteriores, son las que concentran digamos los mayores tipos de tratamientos, básicamente Leucemia Linfoide y Leucemia Mieloide que responde o coincide básicamente, con lo que han mencionado anteriormente. Ahora bien, aquí mostramos los principios activos más recobrados, que los cinco de ellos corresponden básicamente a alrededor de 6.300 millones de pesos al año y esos son los que básicamente atienden este tipo de cáncer en el recobro, de esta manera y como para tener los números en la cabeza, básicamente 20 mil millones de pesos al año en este tipo, por No PBS.

Ahora, si nos comparamos contra el cáncer general para todo el tipo de población, tenemos alrededor de un valor de 1 billón de pesos al año, en general en los cánceres y básicamente es el tipo de enfermedades, por las cuales más se recobran al año en ADRES, nuevamente un billón de pesos... alrededor de 1 billón de pesos y es básicamente en general los más recobrados.

Ahora bien, ¿cuáles son estos tipos de cánceres?, de Próstata, Mieloma Múltiple, Cáncer de mama, Leucemia y Cáncer de Pulmón. En promedio en cáncer, estamos, el costo promedio de un paciente es alrededor de 12.1 millones de pesos, sigamos, y es de lejos digamos, el tipo de enfermedades que mayor tiene un costo por pacientes; aquí vale la pena mencionar y como para complementar las presentaciones anteriores, es básicamente el crecimiento de los últimos años y aquí hay que separar dos cosas, una es el incremento de pacientes que hemos tenido en el No PBS y evidentemente esa es una situación, en donde hemos tenido, pues digamos, se ha venido creciendo la población beneficiada por No PBS.

De igual forma el costo de medicamentos ha venido aumentando, en los últimos años se ha venido duplicando o triplicando el costo de los medicamentos y pareciera no estar tan relacionado con los beneficios que trae, digamos dichos medicamentos, en el sentido de que el aumento en el costo es muy superior a los beneficios que traen en términos de la supervivencia de los pacientes; en ese sentido digamos que, la ADRES hace un llamado a que pensemos no solo en aumentar ingresos, sino a mecanismos para que nos permitan mejorar y controlar los costos de los medicamentos...

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Doctora Cristina, le quedan dos minutos...

**Directora ADRES, doctora Cristina Arango Olaya:**

Listo, ya termino...y en ese sentido el Invima ya ha comenzado a ingresar los medicamentos, que son los que llamamos los biológicos en el recobro y ya tenemos dos ejemplos que disminuyen el costo en alrededor del 40% en el costo de los medicamentos; en ese sentido, sí pensamos en términos generales en el cáncer que nos gastamos alrededor de 1 billón de pesos y reducir por ejemplo, el costo de la Limubac que cuesta al año alrededor de 82 mil millones de pesos, entonces podríamos cubrir todo lo que nos gastamos en cáncer infantil en un año, generando unas mejores condiciones y un mayor acceso y una mejor eficiencia en el gasto en salud y con eso yo concluiría. Muchas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctora Cristina, muchísimas gracias por ponernos al tanto en esta materia también presupuestal. Seguidamente entonces, nos acompaña la doctora Carmen Eugenia Dávila Guerrero en representación de la Defensoría del Pueblo.

**Delegada Defensoría del Pueblo, doctora Carmen Eugenia Dávila Guerrero:**

Muy buenas días Senadora Aydeé, gracias por la invitación; vengo en representación del doctor Carlos Negret Mosquera, Defensor del Pueblo, un saludo especial para los Honorables Senadores y para todos los asistentes.

Primero, queremos plantear que la Defensoría del Pueblo ha visto con mucha preocupación situaciones reiteradas de vulneraciones a los derechos de los niños con cáncer; como consecuencia de esta preocupación, instalamos una Mesa, que pretendemos que sea permanente, donde los agentes del sistema y los actores puedan reunirse de manera periódica, para discutir sobre distintas posibilidades de mejorar los procesos y de mejorar la atención de estos pacientes.

Como abrebocas para esta presentación, quisiéramos presentar esta gráfica que proviene del estudio de tutelas que se hizo público en el mes de junio del presente año, el derecho más tutelado de la salud, ahí vemos la curva entre el 2006 y 2018 es el derecho a la salud. El segundo derecho más tutelado, el favorecimiento de los jueces en Primera Instancia es del 59% y tenemos incidentes de desacato por incumplimiento de 45%; creo que es importante, porque muchas de estas tutelas se refieren al tratamiento integral del cáncer y se refieren a problemas de oportunidad en la atención, sigamos, queremos presentar aquí, una medida estandarizada donde se presentan los mayores problemas de tutelas solicitadas.

Tenemos el departamento de Caldas con 102 tutelas por cada 10.000 habitantes, Risaralda, Norte de Santander, Antioquia, Arauca, Quindío en su orden. Esta medición nos puede decir algo, puede significar algo, puede significar temas de prestaciones de institutos o centros de atención de cáncer entre otras razones, también puede ser la presencia de algunas EPS que tienen especial relevancia en la región, sigamos.

Aquí queremos presentar que dentro de ese estudio de tutelas que abarca el 100% de las tutelas solicitadas en el país y estamos hablando de la vigencia 2018, las EPS que mayor número de tutelas presentan: están en su orden Medimás, Coomeva, Nueva EPS, Savia Salud, Asmet entre otras, sigamos, en esta ya medidas por tasa, la EPS cuando uno trata de estandarizar y sacar la relación por cada 10 mil afiliados, tenemos que en la que más, la tasa más representativa es Savia Salud, seguida de Coomeva, Ecoopsos y en cuarto lugar Medimás, sigamos.

Esta gráfica me parece que nos dice mucho, no solamente frente a lo que ha pasado, sino también frente a algunos avances en unos puntos; en el tema de los elementos por los que se interponen las tutelas; primero: tratamientos integrales, en el año 2007 teníamos el 21% de todas las tutelas representaban eso, en el año 2018 subió al 24.93%, en medicamentos tenemos un indicado... una pues yo creo que es una cosa favorable para el Sistema; en el año 2017 teníamos el 21.61 de las solicitudes, significaba medicamentos y en el año 2018, 16.33; esto puede tener varias causas, entre ellas las decisiones de Política Pública interpuestas por o adoptadas por el Gobierno nacional.

En citas médicas especializadas que es un tema que aqueja mucho a los pacientes de cáncer, tenemos que viene en aumento, del total de tutelas

14.97% de las tutelas se refieren a citas médicas especializadas, sigamos, aquí en esta gráfica, podemos observar cómo de las especialidades médicas solicitadas en las tutelas en salud, ocupa el tercer lugar la oncología y también la neurología que son especializadas, estas especializaciones que en muchos casos se asocian a la atención de la patología del cáncer, sigamos, esta gráfica creo que nos dice mucho y se refiere sobre todo el tema de oportunidad.

Entonces vemos en la franja azul cómo es el comportamiento de la evolución de las solicitudes de tutela en el Plan de Beneficios y en la azul y la naranja se refiere al NO POS, ahí se pueden ver algunos picos de reducción o aumento que dependen mucho de las decisiones de política que se han venido tomando en los últimos años frente al manejo del POS, pero es importante mirar la franja azul, entonces tampoco se puede interpretar como que en los servicios todos se están negando, tenemos que tenerlo como referencia el tema de oportunidad y oportunidad en dos sentidos: primero, oportunidad en la asignación de citas de médico especialista, oportunidad en autorizaciones, oportunidad en otro tipo de servicios, sigamos...

Esta es la distribución de la misma gráfica agregada por régimen, sigamos, por favor, aquí podemos observar cómo de las solicitudes del Plan de Beneficios, de tutelas relacionadas con el Plan de Beneficios, por contenido en el año 2018; entonces tenemos que la principal tiene que ver con exámenes diagnósticos, si hay una digamos, restricción en el acceso a exámenes diagnósticos, cuando hay sospecha en el tratamiento de niños de cáncer y lo hemos visto pues, obviamente desde ahí empieza la vulneración al derecho del niño.

Después entonces viene el tema de citas médicas, también hay una constante vulneración en esto, vulneración desde el punto de vista del individuo, obviamente entendemos que hay situaciones estructurales que no solo dependen del sector salud, sino también del sector educación en el tema de formación del talento humano y salud.

Y en tercer orden, el tema de tratamientos, sigamos por favor, aquí en esta gráfica, podemos ver los 10 diagnósticos más frecuentes en las tutelas en salud, vemos en primer lugar: tumores, en segundo lugar: enfermedades del sistema circulatorio; entonces definitivamente, indicadores de tutela que tienen que ver con la patología o con el diagnóstico de cáncer son muchas, se reflejan en tratamientos integrales, se reflejan en los diagnósticos, etcétera; esto sobre la base del 100% de las tutelas como ya lo dije analizadas, sigamos...

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Doctora Carmen, le quedan dos (2) minutos...

**Delegada Defensoría del Pueblo, doctora Carmen Eugenia Dávila Guerrero:**

Sí, aquí tenemos el diagnóstico más frecuente de cáncer, tumores malignos de mama, tumor maligno

de próstata, entre otras; sigamos, por favor, y me quiero centrar en la última, sigamos, entonces tenemos muchas leyes, nosotros consideramos que el Marco Normativo actual, nos da los elementos para garantizar y proteger el derecho a la salud si se cumple con rigurosidad; entonces la Ley 1751, la Ley Estatutaria de Salud habla de los elementos de disponibilidad, de accesibilidad, de aceptabilidad y calidad, que no en todos los casos se cumplen; también tenemos principios más afectados frente al paciente de cáncer, oportunidad, yo creo que uno de los elementos que tenemos que combatir de las mayores barreras, es el tema de oportunidad.

Y queremos hablar de lo indispensable en el tema de cáncer, en el tema de cáncer la integralidad, esa es la palabra clave, integralidad; atender de la manera más completa, dice la Ley Estatutaria que la atención no podrá ser fragmentada; vemos permanentemente desde la Defensoría y desde todos los ámbitos, fragmentación en los tratamientos.

Y ya para finalizar, tenemos dos Leyes de Cáncer la 1384 y la 1388; entonces nos vamos a ubicar, sigamos, en la Ley 1388: el Objeto de esta ley, como todos sabemos, es disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad, mortalidad por cáncer en 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; habla del tratamiento integral, tratamiento integral que no en todos los casos y cuando se presentan vulneraciones y tutelas, vemos que principalmente factores que no se dan el tratamiento integral.

El artículo 4º, habla del modelo integral de atención; a partir de la confirmación del diagnóstico de cáncer y hasta... y hasta que el tratamiento concluya; no se están dando las autorizaciones integrales, yo creo que comparto con el doctor Amaranto, con algunos de los... de las personas que han antecedido a esta intervención, no tenemos autorizaciones integrales y para el concepto de la Defensoría del Pueblo, esta es una vulneración al Derecho de los Niños y de los pacientes de cáncer.

Como estrategia de modelo de atención, la ley plantea las unidades de atención integral del cáncer, las UACAI; tenemos solo una en el país, una en el país después de 10 años; entonces uno diría ¿por qué no hay el interés en qué otras instituciones puedan hacer el esfuerzo para que se conformen como Unidades de Atención Integral de Cáncer Infantil? Ese... ese reconocimiento lo tiene el Hospital Infantil de Pasto Los Ángeles y que con mucho trabajo y con mucha inversión, tuvieron que hacer, eh, pues todo el proceso arduo de habilitación.

Recordemos que los servicios asociados a oncología se habilitan desde la Nación, entonces yo pensaría y es una recomendación respetuosa para el Gobierno, que tenemos que revisar ¿por qué? encuentran las instituciones, muchas de ellas... tiene tratamiento integral de cáncer, hay otras instituciones en el país, que si bien no se ha conformado como UACAI, pueden ofrecer tratamiento integral, ¿por

qué no les motiva hacer un ejercicio de presentarse como Unidades de Atención Integral del Cáncer?, creo que es algo que debemos pensar y debemos pensar en conjunto.

Frente al tema de información, el Registro Nacional de Cáncer Infantil es importante, hay una propuesta del Instituto Nacional de Cancerología; yo creo que hay que tenerlo en cuenta, darle toda la importancia, creo que hay allí elementos que podemos estudiar y en conjunto analizar y poder y poner en marcha.

Y por último ya... ya para concluir, pese a todas las normas y jurisprudencia, aún se dan vulneraciones a los derechos de los niños, la ausencia de redes integrales y los mecanismos de contratación y autorización entre EPS, no permiten asegurar una atención integral, la atención se fragmenta, hay demoras en autorizaciones, no es comprensible que si un protocolo de atención indica que son seis (6) quimioterapias, ¿por qué tiene que acudir la familia del niño seis (6) veces a pedir una autorización? muchas veces eso genera problemas en que en que no se pueden hacer las quimioterapias en el momento en que, en que deba hacerlo... deben hacerse para el niño y comparto con la doctora Marta que los servicios sociosanitarios que parecen como una necesidad y sobre todo una necesidad en poblaciones con pobreza, con vulnerabilidad, no tenemos una política pública que permita, digamos de manera focalizada ojalá, apoyar a las familias que no tienen cómo darle continuidad a los tratamientos del niño, que cuando tiene que desplazarse a otras a centros más especializados de atención, no tienen servicios de alojamiento.

El tema del transporte también es una limitante, entonces urge una política pública, para atender este tema de los servicios sociales complementarios que así se han llamado, en algunos casos se han pagado con tutela contra los recursos de salud, pero digamos que ese no es el deber ser, los recursos de la salud están destinados para la salud y en ese sentido creo que urge diseñar una política de estos servicios socio sanitarios, hay instituciones que pueden aportar en eso y creo que en esto hay un consenso.

Yo creo que finalmente la conclusión de ese evento tan enriquecedor que tuvimos por iniciativa de la Defensoría, pero que nos acompañaron todas las instancias y varios Presidentes de las EPS, es que requerimos más coordinación, requerimos que las rutas de referencia sea más expeditas, requerimos que se cumpla con el principio de que las autorizaciones sean integrales, requerimos que el personal administrativo y médico asistencial sea tenga un mayor entrenamiento.

Inclusive el Instituto de Cancerología en esa reunión nos planteaba que, hasta se han generado unos procesos de autorización para medicamentos MIPRES, autorización a través de la EPS; eso no está previsto en el procedimiento y sin embargo es constante ver que se dice no, la EPS todavía no ha autorizado el medicamento MIPRES y eso

interrumpe la continuidad de los tratamientos de los niños y también de los adultos en muchos casos.

Finalmente quisiéramos decir que, no creemos ni consideramos que ninguno de los actores del Sistema, ninguno de los funcionarios de los servicios de salud, tiene una actitud deliberada de afectar a un niño con cáncer, creo que aquí sí hay un consenso, hay un consenso en que todos tenemos que aportar para que se garantice efectivamente el derecho a la salud y que estas leyes tan importantes que aprobó el Congreso de la República hace 10 años, se cumplan en su integralidad y vigilar... y todos estar de acuerdo en que... en que... es una necesidad.

Finalmente comparto con la doctora Marta Ospina, en que este no es un problema de plata, aquí hay es un problema de coordinación, nadie duda de que cuando se tiene un niño con cáncer los recursos finitos que tienen el Sistema, deben ir con prioridad a atender a ese niño con cáncer. Entonces dicho esto, quisiera invitar a los compañeros, a los colegas del Ministerio, a que tengan en cuenta esta iniciativa que tuvo la Defensoría con la Procuraduría, con las EPS y con otras instituciones como el Instituto Nacional de Salud, el Instituto de Cancerología, a que lideren esta Mesa, porque yo creo que esto, esto no se soluciona con más leyes, aunque bienvenidas sí, sí van a reiterar y van a proteger el Derecho a la Salud, estaríamos de acuerdo, pero creo que lo más importante es la coordinación de los agentes del Sistema, hablar de los problemas, hablarlos con claridad; aquí el tema no es la culpa de nadie, pasan cosas que tenemos que resolver y la Defensoría está presente para apoyar y concurrir en estas soluciones. Muchas gracias Presidenta.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctora María Eugenia muchísimas gracias por su intervención, contundente en esta materia. Bien, Senadora Nadya, ¿estaba pidiendo la palabra?

**Honorable Senadora Nadya Georgette Blel Scaff:**

Una pregunta...

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Sí, Senadora...

**Honorable Senadora Nadya Georgette Blel Scaff:**

Gracias Senadora Aydeé, yo solamente tengo una pregunta: es la metodología de la audiencia ¿primero van a hablar todos los invitados, después hablamos nosotros?

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Así, así es Senadora; primero todos los invitados y después ya los Senadores tendrán la oportunidad igualmente para complementar; aún nos restan cerca de 6 - 7 invitados. Tenemos entonces, la participación de la doctora Lilian Patricia Montenegro Aguilar, Oncohematóloga, Pediatra del Hospital Federico



Lleras de Ibagué, le agradecemos su asistencia en esta Audiencia, doctora Liliana.

**Especialista Oncohematóloga Hospital Federico Lleras, doctora Lylliam Patricia Montenegro:**

Buenos días muchas, gracias por la invitación, represento al Hospital Federico Lleras Acosta IPS pública del país, que tiene una Unidad de Cáncer Infantil, además de cáncer de adultos, siguiente, por favor.

¿Podemos abrir la presentación, son tan amables? Laboro hace 15 años como Oncohematóloga Pediatra en un Hospital Público, hasta el año pasado llegó otro colega a laborar conmigo; tenemos el reto en el departamento del Tolima, que somos el único centro para la atención, lamentablemente, aunque somos el único centro, la ley no ha permitido que las EPS contributivas del departamento contraten con el hospital y esta es la población que lamentablemente se atiende fuera del departamento.

Han visto muchas diapositivas que hacen referencia a los datos emitidos por Vigicáncer; yo hago parte de Vigicáncer desde el año 2003 y les quiero contar que es: Vigicáncer es un Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico que se creó en el año 2009 con el interés de hacer el Registro Poblacional de Cáncer de Cali, la Fundación Poema, formada por Oncohematólogos Pediatras en la ciudad de Cali y la Universidad del Valle; este es el primer Programa de vigilancia epidemiológica en tiempo real de un país en vía de desarrollo, vamos a ver algunas estadísticas de otros países, pero este es el primer esfuerzo en Colombia, en el que hacemos una monitoría de las condiciones día a día o mes a mes de nuestros pacientes.

Inicialmente este Programa se financió con un proyecto inicial que fue presentado a la Unidad Internacional de Cáncer, contra el cáncer y se encarga de hacer un sistema de monitoreo de resultados clínicos en los niños con cáncer, con una información relevante que permita tomar decisiones, siguiente, el grupo de Vigicáncer ha realizado publicaciones internacionales donde hemos notificado las disparidades en la atención a la que están sometidos los niños colombianos; esta primera publicación de *Pediatric Hematology and Oncology Journal* y informa por el grupo y por las personas que nos han acompañado con Vigicáncer, qué es lo que ocurre para los pacientes que pertenecen al contributivo y subsidiado, en cuanto a las tasas de curación en Colombia.

También hemos reportado algunos aspectos que explican por qué tenemos casos de abandono en Colombia para los pacientes pediátricos, siguiente, asimismo existen publicaciones múltiples por Vigicáncer dentro de Colombia; estas son algunas de ellas, donde explicamos por qué nuestro Sistema de Vigilancia es diferente a las estadísticas que puede reportar el Instituto Nacional de Salud y por qué nuestros datos difieren tanto de lo que ellos reportan, siguiente...

La epidemiología comparativamente con otros países en cuanto a la presentación de casos de cáncer, principalmente, les traigo lo que está reportado por Cali, ¿por qué Cali?, por qué Cali está haciendo el reporte desde el año 2009; cumplimos este año, 9 años con Cali y lo que podemos comparar con la gráfica que está del lado izquierdo, es los reportes informados en Estados Unidos durante el periodo del año 2009 al 2012; si vemos la incidencia, la presencia de leucemias es muy similar, tenemos comparativamente con los americanos, un mayor número de linfomas en los pacientes pediátricos, que corresponde aproximadamente a un 12% y seguidos por tumores de sistema nervioso central; las presentaciones de los otros tumores también tienen algo similar, siguiente...

Para la población de adolescentes, tenemos una presentación también, similar a lo reportado por los americanos; tenemos una mayor incidencia de leucemia, tanto linfoide, como mieloide, seguidos por tumores cerebrales y los linfomas. En este grupo poblacional es muy importante recalcar que hay un incremento en la presentación de los tumores óseos que puede corresponder hasta el 15%, encontramos que hay algunos tumores sólidos menos frecuentes y en este grupo se incrementa la presencia de carcinomas y melanomas, siguiente...

¿Qué cobertura tiene nuestro Sistema de Vigilancia? El Sistema de Vigilancia del año 2009 al 2014, inicia con el Valle del Cauca, principalmente, la ciudad de Cali y a partir del año 2013, integra los departamentos de Nariño, Huila, Tolima, Cauca, Caquetá y Putumayo; a partir del año 2015 hasta la fecha, se han incluido los departamentos de Santander, el Eje Cafetero, Bolívar y Bogotá.

Estas flechas hacen referencia a que estos sitios donde tenemos ahora la vigilancia, captan poblaciones que no tienen Unidades de Cáncer, específicamente, Riohacha, no tiene Unidad de Cáncer, eso quiere decir que todo el departamento de la Guajira no tiene donde atender los pacientes en Santander del Norte y tampoco cuentan en este momento con una atención en unidades públicas, recibiendo en este momento la mayor cantidad de pacientes procedentes de Venezuela. Las unidades que corresponden a Bogotá, Santander, Huila y Tolima y Nariño que reciben la población proveniente de los departamentos del Sur del país, siguiente...

En cuanto a las otras ciudades que participamos en el Vigicáncer desde el año 2013 se integraron las otras ciudades, tenemos al momento 2019, 1.488 casos reportados; nuestra frecuencia al cáncer es la que vimos en la gráfica y tenemos una mayor cantidad de casos de leucemias, seguidas por linfomas, hematolinfoides y tumores del Sistema nervioso central, siguiente...

Esta curva nadie la ha presentado hasta el momento y creo que es la bandera que tenemos como Vigicáncer; esto se presentó en mayo de 2019 en la reunión que hicimos de Vigicáncer de Monitores y es que este Sistema nos permite medir cuáles son



las disparidades en el Sistema de Salud; podemos ver que a 60 meses, que corresponde a sobrevivida a 5 años el 63% de todos los pacientes de Vigicáncer están vivos, que son del Régimen Contributivo, mientras que solamente el 46% de los niños del subsidiado han sobrevivido. Esto es una brecha del 20%; esto habla que nuestra población pobre del Régimen Subsidiado, no cuenta con muchas cosas que favorecen que fallezcan, son familias pobres, familias que son remitidas a centros lejanos de su sitio de vivienda, son familias que son fragmentadas de forma cruel por las entidades de salud y que son enviadas a ciudades donde ni siquiera tienen oficinas para ser atendidos por esa entidad de salud o no tienen hogares de paso, siguiente...

Sobre esto del abandono ya hemos hablado, pero quiero hacerles varios puntos importantes: el abandono es la primera, o uno de los factores fundamentales para que los tratamientos fallen y los niños fallezcan; hay estudios claros y reportados, como este que tenemos del Instituto Nacional de Cancerología, del cual hizo parte el doctor Amaranto, donde evidencia que al paciente que lo abandonan fallece; y las causas que encontramos en abandono, en una encuesta realizada por Vigicáncer, la primera causa es la barrera del Sistema de Salud.

El 26% de las familias encuestadas reportaron que las barreras de acceso, el ir a pedir las autorizaciones, el ser devueltos con autorizaciones que pueden ser interpretadas como falsas o inexistentes, es lo primero que hace que una familia se canse. Quiero que ustedes piensen en el contexto de una familia de origen indígena, o de una familia que habita un departamento que queda a 15 o a 20 horas de su sitio inicial de residencia o de una familia que es de analfabetas; el Sistema de Salud o el Sistema Administrativo que se ha creado para atención en salud es un Sistema cruel, que permite que la familia se canse, se rinda y termine y finalmente fallezca; siguiente...

En cuanto a las Unidades de Atención de Cáncer Pediátrico existen muchos centros, muchos sitios en el país, les voy a traer algunas de las principales en cuanto a la atención público; vemos que existen unidades en Barraquilla, en la ciudad de Bogotá, Bucaramanga, Cali, Medellín, Ibagué, Neiva, Pereira, la de Villavicencio está con un asterisco ya que esta no está habilitada, pero ellos atienden firmemente cáncer y reciben lo que es el sur oriente del país, reciben Vichada, Vaupés, Casanare, son sitios donde no existen Unidades de cáncer pediátrico y estos son los hospitales que reciben.

¿Qué tendríamos que hacer para que los niños del Sistema Subsidiado tengan un mejor acceso? Mínimo garantizar que todos los aseguradores del Subsidiado contrataran con las entidades públicas y que fueran de ese mismo departamento. Yo he tenido que ver familias en Tolima, que son procedentes del Meta, donde hay un hospital, o familias de Norte de Santander, donde hay un hospital cerca en Bucaramanga, y su entidad de salud se niega a

hacer la contratación para que ese paciente reciba la atención, lo más cercano a su hogar; siguiente...

En cuanto a las Unidades de Atención Pediátrica de origen privado, son muchas más las entidades privadas que disponemos, son aproximadamente 46 a 48 Unidades; estas son las...ciudad donde se presentan; obviamente la mayoría de la atención está concentrada en las grandes ciudades, pero lo que les quiero dejar como mensaje el día de hoy en la parte de los hospitales públicos, es que debemos al menos garantizar para la población que sabemos que tiene esas dificultades en la atención, para la población pobre, que al menos tengan la oportunidad de acceder al hospital más cercano a su sitio de residencia, fragmentar la familia, hacerlos sufrir una ciudad con un clima diferente como Bogotá, hacerlos pertenecer a una EPS que no les ofrece un hogar de paso, ni les da los viáticos para viajar, es la primera razón para que las familias abandonen el tratamiento y nuestras cifras de mortalidad en Colombia en cáncer pediátrico sean tan vergonzosas como las que tenemos que mostrar hoy; siguiente...

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Doctora Lillyam, le restan dos (2) minutos...

**Especialista Oncohematóloga Hospital Federico Lleras, doctora Lylliam Patricia Montenegro:**

Perfecto, ya acabé... ¿Cuáles son las dificultades diarias que vivimos principalmente las IPS públicas? Muchas ciudades gozan de IPS que tienen una buena infraestructura en la parte diagnóstica terapéutica; no todos tenemos esa misma oportunidad, ya que lamentablemente los rubros de nuestros departamentos no han permitido que los hospitales se actualicen y tengan la disposición de todas las tecnologías, que prese... o sea ¿qué comentarios hacen la mayoría de los compañeros de los que trabajan en el IPS pública?

Estamos sometidos a las demoras de las autorizaciones de los procedimientos básicos incluidos en el Plan de Beneficio, tenemos demora en autorizaciones de las imágenes, de los equipos con los que no contamos en nuestra propia institución, los pacientes de ARS de otros departamentos no cuentan con oficinas para ser atendidos y generar autorizaciones; ejemplos claros, los pacientes que llegan del Chocó o que llegan del Sucre al departamento de Antioquia, estos niños quedan, perdón por la palabra, pero quedan literalmente botados por su ARS en otra ciudad y no existe una oficina donde esa familia pueda acudir para continuar con las autorizaciones del tratamiento.

La ausencia de hogares de paso, los hogares de paso realmente los están dando las fundaciones no las EPS como lo obliga la ley; ausencia del apoyo psicológico del cuidador, la enfermedad del cuidador del paciente con cáncer, en la parte psicológica es supremamente importante, si el cuidador se cansa el paciente de cáncer fallece; la no entrega de los medicamentos del Plan de Beneficios, la demora en las autorizaciones de los exámenes, la demora en las

autorizaciones de la quimioterapia, la demora en los traslados entre instituciones.

Podemos tener pacientes con cáncer que requieran de algún manejo especializado con el que no se cuentan nuestro centro, que pueden demorar más de un mes o un mes y medio en ser trasladado a la otra institución; la no autorización de los exámenes por la vía MIPRES y la no entrega de los medicamentos MIPRES, siguiente, mi mensaje para el día de hoy es que sus manos se unan a las nuestras cómo los Oncólogos pediatras para poder curar más niños con cáncer en este país, gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctora Lillyam, muchísimas gracias. Seguidamente la intervención del representante de la Asociación de Pacientes de Alto Costo, el señor Néstor Álvarez.

**Representación de Pacientes de Alto Costo, señor Néstor Álvarez:**

Muy buenos días para todos, gracias a la Senadora por traer un tema que nosotros como sociedad civil y personas que ayudamos a velar por el goce efectivo del derecho y la salud; es de las pocas patologías que no tenemos contacto directo con el paciente, siempre tenemos contacto con los papás, las tías, las abuelitas, ¿sí? y el dolor es doble, porque a veces nos llega el mensaje por el WhatsApp del niño, pidiendo unos con sus palabras que ayuden a sus papás para que no mueran de cáncer.

Y hoy estoy muy triste, muy triste porque aquí el Instituto Nacional de Cancerología, el Instituto Nacional de Salud, la Defensoría, ahorita el Hospital Federico Lleras, mencionan los problemas que están matando a los niños con cáncer, pero es más triste ver una diapositiva del Ministerio de Salud, una diapositiva donde nos muestran las barreras que tienen los niños con cáncer, pero es más triste porque nosotros como sociedad civil, llevamos desde la emisión de la Ley Estatutaria al Gobierno anterior y a este Gobierno, pidiéndole que ajuste toda la normatividad de salud de acuerdo a un derecho fundamental, no a un derecho de acuerdo a capacidad de pago; y aquí es donde queremos hacer énfasis: el derecho en Colombia, es un derecho de afiliación, no es un derecho fundamental. Al Gobierno anterior y a este Gobierno, les pedimos que actualizara el Decreto Único de Salud y derogara todo lo que va en contra de la ley Estatutaria.

Queridos Senadores, querida sociedad, la respuesta que recibimos es que si no estábamos de acuerdo demandáramos, porque ellos no lo iban a hacer; en este Gobierno tuvimos una Mesa y llevamos el mismo tema y al día de hoy no ha habido respuesta ¿y por qué afecta? porque hay una discriminación con los niños del Régimen Subsidiado; ¿ustedes sabían que tienen que pagar una cuota de recuperación? cuando las tecnologías en salud son No pagadas por la UPC.

Durante años hemos pedido que esta normativa se elimine porque va en contra la Ley Estatutaria,

porque hay una discriminación negativa para las personas del Régimen Subsidiado; entonces, es muy triste ver que el Ministerio venga y nos dice que tiene claras las barreras, pero que no tiene la voluntad de modificar la norma y ajustarla a derecho legal como la Ley Estatutaria en salud; o sea, ¿es digno que un Ministerio de Salud venga y nos diga, que existen barreras por copago, cuando la Ley Estatutaria las prohíbe? cuando los pacientes de alto costo por norma no deben pagar y sin embargo las IPS nos dicen que como hay una reglamentación del Ministerio ellos tienen que cobrar.

Entonces Senadores y sociedad ¿a qué jugamos? a que el Ente Rector venga y nos diga que hay problemas y teniendo la solución en las manos al día hoy, ¿no lo haga? desde 2015 lo venimos denunciando, le hemos pedido la Defensoría del Pueblo que, en nombre de sus funciones, proteja los ciudadanos y demande este decreto, porque no tenemos recursos económicos para pagar un abogado constitucional y demandarlo. Hoy sí hago un llamado público al Ministerio de Salud para que en menos de este año actualice las normas que van en contra de la universalización del Derecho Fundamental a la Salud, como es el cobro de copagos al Régimen Subsidiado-.

Con otro problema señores Senadores, aquí tenemos papás que pierden el empleo en el Régimen Contributivo, que se atrasan en la afiliación y como no aparecen activos en la BDUA, sus hijos se quedan sin tratamiento; esa mortalidad como lo decía el Instituto Nacional, no es por falta de medicamentos, es porque el Sistema de Salud y el Ente Rector no tiene la voluntad política de que esos beneficios que hay en una ley, se apliquen a los colombianos.

Entonces causa mucho dolor que todo el mundo diga ¿qué vamos a hacer?, cuando hay cosas que se pueden hacer y que se debieron haber hecho ya, desde el 2015; hago un llamado a la Superintendencia Nacional de Salud, yo quiero preguntar ¿cuántas investigaciones y sanciones hay por no cumplir la ley de cáncer, de sacar autorizaciones en paquete, con todas las denuncias que ha habido aquí? Ninguno, hemos estado en todas las mesas habidas y por haber, pidiendo auditorías macro para que las EPS tengan calidad en compra de servicios, la atomización de compra de servicios; algo que afecta, aquí lo han dicho, lo dicen los médicos, los administradores, lo dice la Defensoría, lo dice todo el mundo; ¿qué hace el Ente Regulador y de control para que una EPS que es la que administra nuestro dinero, compre servicios integrales, no compre por oferta y demanda?

La norma dice, que si en la ciudad hay una institución que presta la atención, no se debe desplazar el paciente a otro, generando más gastos; sin embargo, aquí lo han demostrado y nosotros también lo hemos demostrado; pacientes que de Bogotá van Medellín, a tratamiento de cáncer. Entonces, es muy triste ver que el Ente Rector no tiene voluntad política de eliminar unas barreras y tiene todavía legislación en contra de la Ley

Estatutaria; hacemos un llamado a la Defensoría del Pueblo, para que solicite oficialmente que las normas en salud se ajusten a la Ley Estatutaria y así defiendan a los colombianos de las normas que van en contra del Derecho Fundamental a la Salud.

No podemos seguir como decía el Instituto Nacional de Salud en 10 años dando el mismo debate y presentado las misma diapositivas; aquí hay un problema grave que es la compra de servicios y la parte de calidad en las EPS y hacemos un llamado a la EPS, esto no es por medicamentos, esto no es porque no hayan unidades certificadas de uso; aquí se ha demostrado y todo el mundo hemos coincidido, acá hay un problema de la compra de servicios y administrativos de la EPS; entonces ¿qué va a hacer la Supersalud, qué va hacer ahoritica inmediatamente después de esta Audiencia, qué va a salir hacer? a recibir más quejas y decir que el paciente no tiene viáticos, no tiene transporte, no tiene autorización, no tiene suplementos nutricionales, no tiene pañales.

Yo sí hago un llamado, la verdad muchos años llevamos viniendo acá con el mismo tema y lo más triste es que como sociedad se lo hemos pedido a los gobiernos; al Gobierno anterior y ver hoy, que solamente cuentan para hacer gráficas y no hay la voluntad política y que en realidad en Colombia ese derecho fundamental se cumpla, es todavía más triste.

Le hago un llamado al Ministerio, a la Defensoría y a la Supersalud; el problema no está, sino en que tenemos en que hacer que las EPS cumplan, que no compren atomización, que no nos desplacen a los pacientes. Yo quiero que haya una auditoría macro de mirar cuáles son los procesos administrativos que tienen las EPS para cumplir la ley de cáncer en la compra y en la emisión integrales de autorizaciones. Desgraciadamente hoy hablamos de una discriminación positiva porque hay niños, pero también quiero llamar la atención, que también se me están muriendo de todas las patologías, de todas las edades, por los mismos problemas; autorizaciones como barrera, cobros, no universalización, no derecho fundamental, derecho de afiliación; con algo más triste, que a los pacientes del Régimen Contributivo, les cobran la mora de 3 meses, que no le dan servicio de salud y tienen que pagar para volver a ser habilitados en la BDUA; entonces no hay derecho fundamental y yo creo que es el primer paso que tiene que dar el país, ajustar las normas para que en Colombia sea un derecho fundamental y un derecho de BDUA.

Con esto quiero terminar y ojalá esperaríamos Senadora, que en tres (3) meses o en diciembre pudiéramos tener la misma Audiencia y que el Ente Supervisor, la Defensoría y la Supersalud, nos digan ¿qué han hecho?, para empezar a revertir lo que hoy venimos a percibir con mucho dolor de muchos niños, de muchos ciudadanos, de muchos hogares, de muchas familias, que causan dolor y tristeza, por sencillamente no tener en control a las aseguradores de salud, que son los encargados de una o de otra

manera, administrar nuestro dinero para tener un goce efectivo del Derecho a la Salud.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Muchísimas gracias señor Néstor por su intervención. Sigue la señora Inés Suárez Chunza, Representante Legal del Albergue, Lucha contra el Cáncer Luisito.

**Representante legal albergue Lucha contra el Cáncer Luisito, señora Inés Suárez Chunza:**

Buenos días, doy un cordial saludo al señor Presidente del Honorable Senado... del Honorable Comisión Séptima del Senado, a todos los representantes de las diferentes entidades del Gobierno y los demás asistentes invitados a esta Audiencia. Quiero dar un agradecimiento muy especial a la doctora Aydeé Lizarazo, por la invitación a compartir o a presentar todo lo que, a nuestro modo de vivir como voluntario dentro del Instituto Nacional de Cancerología, está afectando no solamente el servicio que nosotras estamos prestando, sino también al servicio que le damos a los niños que llegan a albergarse al Instituto.

Como ya antes había mencionado, mi nombre es Inés Suárez, soy la Representante Legal del Albergue de Lucha contra el Cáncer del Instituto Nacional de Cancerología; me permito presentar también a mis compañeras que me acompañan, a Alba Luz Preciado, María Teresa de Jaramillo y Graciela Osorio; venía acompañada de un niño de 5 años, paciente de 2 años que ha venido al Instituto, pero lamentablemente se tuvieron que retirar, porque es un niño de esa edad y con una enfermedad como la que tiene era imposible hacerlo esperar más; pero más adelante les podré contar la situación que esta familia, que este niño ha tenido que padecer para estar en la situación que ahoritica se encuentra.

Hemos venido desarrollando un trabajo arduo y desinteresado, apoyando a niñas, niños y adolescentes entre 0 y 17 años, quienes son víctimas de esta enfermedad venosa llamada cáncer; todos aquí los presentes son conscientes de los choques emocionales de tristeza, de desaliento, de impotencia y sobre todos los problemas psicológicos y económicos que acarrea esta triste enfermedad; lo anterior expuesto hace que todo el núcleo familiar se vea afectado, ya que los pacientes acuden a nuestro albergue y son personas de bajos recursos, vienen de distintas regiones del país, lo que hablaban anteriormente, tienen que desplazarse a una ciudad totalmente desconocida como Bogotá, el paciente que ahoritica acaba de retirarse, el niño de 5 años viene del Caquetá, tuvo que llegar a Bogotá.

Entonces me parece muy desastroso que una familia que no conoce ni la ciudad y pudiendo ir a un sitio más cercano, lo desplacen a una ciudad tan lejana como es esta; son personas que vienen de diferentes culturas, tienen que adaptarse a un ambiente totalmente diferente a lo que ellos venían acostumbrados; algunos vienen de familias descompuestas, son vulnerables, se encuentran cabezas madres de familia. Para estos pequeños

no es fácil aceptar cambios en tu entorno de vida, por ejemplo su estudio, sus amigos, sus juegos, la familia también se ve afectada porque tiene que cambiar totalmente esta parte de su vida, para trasladarse a un sitio donde no encuentran ningún apoyo, porque ellos llegan al instituto a una consulta y de ahí salen a buscar quién los ampare, quién los recoja; allí estamos nosotras, aquí estamos nosotras y estamos siempre para servirles; eso ellos también van a sufrir de este trastorno físico que les causa la pérdida del apetito por el tratamiento, la pérdida de su cabello, las cirugías a las que a las que les causan trastornos físicos del cuerpo, otros deben de aceptar amputaciones, porque se han visto niños que llegan y que de acuerdo a su tratamiento tienen que llegar a esa esa situación difícil para el niño y para la familia, sobre todo para la mamá que es la que casi siempre está en cabeza de esta situación; así que nuestro compromiso no solo es económico, es psicológico, no solo para los niños sino para esas mamás que llegan a un sitio como les decía anteriormente desconocido para ellas, sin tener un apoyo de nadie, porque allí el único apoyo que pueden encontrar es el trabajo social del Instituto, quien apoya esta parte o esta parte difícil de estos niños y nos lo dirigen a nosotras, nosotras que somos las voluntarias, estamos dispuestas, estamos siempre con las puertas abiertas a servir a estos niños.

El Albergue Luisito tiene un cupo muy limitado, nosotros no tenemos sino nueve (9) cupos y para el niño y las nueve (9) mamás, porque siempre el albergue tendrá como compañía la mamá; el cupo que al año más o menos entra a nuestro albergue son más o menos 120; ustedes dirán, pero si son nueve (9), multipliquemos 9 por 12, si caben o no caben; si pueden caber y caben muchas veces más de 120, porque cuando llega una mamá con un bebé es más fácil acomodarla, que acompañar un adulto con la mamá adulta con su niño adolescente; entonces por esa razón más o menos el cupo que hay en nuestros albergues es esté.

Allí en el albergue ¿nosotras qué brindamos?, primero que todo cariño, segundo alojamiento, tercero una alimentación balanceada, esta alimentación balanceada, contamos con el nutricionista o los nutricionistas del Instituto, que en coordinación con ellos les damos una alimentación bien balanceada, un servicio de lavandería, elementos de aseo, vestuario, transportes, porque como hablaban anteriormente los niños o los pacientes no han recibido o no reciben un servicio completo, sino se lo dan a medias, entonces sí tienen el servicio de médico, no tiene servicio de transporte; entonces nosotras ayudamos con esa parte, la parte de transporte, la parte de lavandería y contamos en nuestro albergue con una administradora que está las 24 horas del día, para ofrecer una excelente calidad de vida a estos niños y a estas mamás.

Tristemente por espacio, nosotras nos vemos en la penosa necesidad de negar un cupo en estos albergues, porque como les comentaba es un muy, muy reducido el espacio. El Albergue Luisito

nació el 15 de noviembre de 1991 y con el apoyo del Instituto Nacional de Cancerología, de algunos médicos y de algunas voluntarias, en especial es de destacar la generosidad y sensibilidad de nuestra compañera Betty de Fajardo, quien al fallecimiento de su esposo dona su casa de habitación, para crear el Albergue Luisito; el apoyo de y también el apoyo de un médico que estuvo en el Instituto, el doctor Didier Paúl quien escogió, quien gestionó ayuda con el Gobierno de Francia, para poder conseguir alimentación y lo que se necesitaba para poder seguir adelante con ese reto de montar un albergue y darles posada a aquellos niños que llegaban de distintas partes del país y no encontraban dónde quedarse después de haber pasado por una consulta y ser dado de alta para seguir un tratamiento fuera.

Este albergue está ubicado en la carrera 8° 1-12, diagonal a la Samaritana, estamos muy cerca del Instituto, esto hace que la remisión de los niños sea muy fácil, porque tanto para remitirlos para su hospedaje, como si se llegan a enfermar para nosotras es muy fácil que el niño se dirija nuevamente al Instituto y sea atendido.

Valga la pena aclarar que el único ente gubernamental que a nosotros nos ha apoyado y nos sigue apoyando desde el nacimiento del albergue, ha sido el Instituto Nacional de Cancerología; estas personas también nos apoyan personas de buen corazón, como son los familiares de nuestras compañeras voluntarias, médicos que conocen de la obra que se está haciendo, también de algunas fundaciones que conocen de nuestra labor, nos apoyan con dinero muchas veces o con alimentos, bueno, somos apoyadas de diferente manera por esos voluntariados; el flujo de recursos no es permanente, hablamos de unas donaciones pero no permanentes, porque como son personas civiles, no entidades del Gobierno, ni la empresa privada, porque nos damos cuenta que tanto el Gobierno, como la entidad privada son alejadas de todo esto, cómo que poco importa esta situación o desconocen la situación o la difícil situación que puede vivir una familia.

Honorables Senadores todo esto y por respeto, yo pido que sea aprobada o apoyada la propuesta que la doctora Aydeé ha traído a esta Comisión y siempre que sepan que siempre nosotras estaremos a la mano de todos los servicios de los niños, que los niños han sido para nosotros la parte más importante; nosotras también, porque dirán ¿y ustedes de que viven?, no puedo creer que ustedes vayan a mantener unos niños y unas mamás con unas donaciones; lo que pasa es que nosotras también realizamos muchas actividades, acabamos de pasar una actividad de un torneo de tenis que fue ofrecido para la familia también de una voluntaria que está aquí presente, donde lo que se recaudó allí es para ayuda de todas las necesidades de nuestros niños.

Entonces démonos cuenta de que cuando la doctora Martha Lucía comentaba como que no hay, que no hay un sector social que apoya a los niños, yo me pregunto doctora con todo respeto a qué sociedad usted se refería, porque yo me yo o mi grupo nos

contamos entre esta sociedad, que somos los que estamos apoyando los niños, porque yo no creo que aquí en lo que hemos hablado haya un grupo de personas que puedan decir que apoyan a los niños fuera de nosotras, porque pues no nosotras sino los grupos diferentes como los hogares de paso y los voluntariados, que somos los que le damos la mano a todos estos niños; yo quiero saber a qué sociedad se refería la doctora, porque como que yo me sentí fuera de esos grupos y como usted sabe o ustedes han oído, nosotros apoyamos de diferentes maneras a estos niños que llegan al albergue. No siendo otro el motivo, les agradezco inmensamente y muchas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Gracias doña Inés muchísimas gracias. Bueno, nos quedan seis (6) intervenciones, pero quisiera pedir el favor que seamos más concretos en el uso del tiempo, tratar de hacerlo en cinco (5) minutos si es posible; la doctora Helena Salazar, Delegada de la Superintendencia de Salud.

**Delegada de la Superintendencia de Salud, doctora Helena Salazar:**

Buenos días a todos y a todas, agradezco su invitación Senadora Aydeé, las PQR recibidas ante la Superintendencia Nacional de Salud transcurrido este tiempo; tenemos si ustedes la verifican, con riesgo de vida 736 casos reportados, entre enero a septiembre de los cuales se encuentran cerrados en este momento 715 casos, abiertos y en gestión continua y permanente 104 casos de los cuales hay 21 reabiertos, ¿por qué son reabiertos?, porque la EPS la cierran, sin solución de fondo y al hacer su seguimiento hay que reabrirlos, pues la indicación de ello es que tiene que ser todo autorizado, no parcialmente.

La EPS que tiene más quejas en este momento es Medimás, Coomeva, Comparta, Nueva EPS, Salud Vida, Famisanar, Salud Total y ya con mucho menos Sanitas, Ecoopsos y Cajacopí; pues también tenemos que ver la población que tiene cada EPS. Los motivos específicos de las quejas interpuestas ante la Superintendencia Nacional de Salud por sus usuarios son en primero, la demora de la autorización de servicios de alto costo para cáncer, falta de oportunidad en la asignación de cita, consulta médica especializada, tienen la cita pero la cita se la dan para dentro de dos meses, los cuales pues cae por su propio peso que no se necesita con mucha mejor oportunidad, demora en la referencia y contrarreferencia, los pacientes que se encuentren en IPS de baja complejidad que se deben ser remitidos a sus IPS donde tengan atención de oncología infantil o pediátrica, que la red de Colombia pues, no es muy grande a veces se demoran un poquito en recibirlos, la idea es que tenga, esto se priorice y que no demore más de 12 horas en una referencia, falta de oportunidad en la entrega de medicamentos No POS, demoras en los reconocimiento de reembolso de viáticos, estos especialmente a los pacientes que están en otros departamentos, falta de oportunidad

para la prestación de imagenología de segundo y tercer nivel, demora en la autorización de exámenes de laboratorios y demora en las autorizaciones de consultas médicas especializadas y medicamentos No POS.

En el siguiente vemos qué Bogotá es la ciudad con más PQR que recibimos ante la Super, continúa Santander, Antioquia, Valle del Cauca y 22 hay departamentos en total; cerramos con Putumayo que el único que tiene dos quejas abiertas actualmente ante la Superintendencia Nacional de Salud. La Superintendencia Nacional cuenta con un canal preferencial para la atención de las quejas para los niños con cáncer pediátrico, que se llama Soluciones Inmediatas en Salud; la Superintendencia Nacional de Salud acaba de sacar dos medidas cautelares, una para Medimás y otra para Coomeva, con el fin de generar soluciones inmediatas para solucionar todo... la atención integral a los pacientes que tienen en este momento con cáncer infantil.

En los otros casos, no solamente estas medidas fueron para cáncer infantil también se sacaron para cáncer en general, no solamente para los niños. Quedo atenta, muchas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted, a usted doctora por su intervención y por el buen uso del tiempo igualmente. Bueno, en representación de Conacai, tenemos a la doctora Jakeline Lizcano; bien pueda doctora, tratando doctora Jakeline de hacer uso lo más racional del tiempo.

**Representante Conacai, doctora Jakeline Lizcano:**

Buenos días honorable Senadora Aydeé Lizarazo, gracias por su invitación y honorables Senadores miembros de la Comisión Séptima. Como representante de los padres de niños en tratamiento de cáncer en Colombia, hago parte del Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil; me permito compartirles algunas imágenes de lo que debemos hacer los padres y pues ya por el tiempo imagino que no va a ser posible conocer los testimonios; sin embargo, voy a ser muy breve, pero concisa en la situación, porque es que en la mañana de hoy con el respeto que me merecen algunos actores del Sistema, se han hablado cosas que no son, respecto a cómo nos autorizan y cómo nos entregan los tratamientos, las cifras son muy bonitas, como contadora pública me encantaron las cifras que presentaron, como abogada también, sin embargo, la realidad es otra; estoy de acuerdo a lo presentado, con el doctor Amaranto y otros miembros que han pasado por esta intervención.

En Colombia, durante los últimos nueve años contamos con una normativa que todos sabemos que entró a proteger el cáncer y, en especial, a la población que represento, que con la Ley de Cáncer Infantil, pues lógicamente se buscaba que nuestros hijos no tuvieran que vivir los traumas de su salud y adicional a eso, tener que vivir el carrusel de la muerte, de llegar de institución en institución y que

todos nos cierran las puertas por pertenecer a x o y EPS.

Los padres debemos después de presentar a las EPS los protocolos y solicitar las autorizaciones, realizar un sinnúmero de quejas, presentar un sinnúmero de quejas ante la Superintendencia de Salud, ¿para qué?, para que la Supersalud pues nos ayude, porque para eso creemos que es a garantizar los servicios de salud, los medicamentos, los exámenes especializados que requieren nuestros hijos; el apoyo social para hospedaje, alimentación y transporte y cuando proceden de otras ciudades y desafortunadamente nuestras quejas no logran hacer eco en el Sistema de Salud, nos obliga el Sistema de Salud a salir, a movilizarnos, a hacer plantones y a ir a los medios de comunicación, con el único fin de salvar la vida de nuestros hijos, a eso es que nos obligan.

Ustedes entenderán que como padres no vamos a quedarnos de brazos cruzados viendo cómo nuestro hijo se deteriora día a día, porque lo único que buscamos es salvar la vida de nuestros pacientes, nosotros consideramos como padres que las EPS juegan cada día con la salud de nuestros hijos, ya que prima el interés económico sobre el derecho a la vida.

Según todo lo que se ha hablado en este recinto, pues son muchas situaciones las que llevan a no cumplir, sin embargo, nosotros consideramos que los actores que no garantizan la atención integral en el tratamiento de cáncer de nuestros hijos, en primer lugar, son las EPS y las IPS, todo por el tema dinero; las EPS nos dejan morir y las IPS nos rechazan, porque no hay un contrato activo, porque no está el recurso destinado, porque el dinero no llegó antes de, pero es que todo se les olvida que el cáncer yo no le puedo decir que pare, mientras le hacen el traslado, las apropiaciones o entregan los recursos necesarios.

Como segunda medida, el segundo actor que nosotros consideramos que nos complica esa atención integral, es la Supersalud; la Superintendencia de Salud no protege nuestros derechos, no atiende nuestras reclamaciones, no escucha nuestras súplicas; como ustedes vieron en la anterior presentación, de la región donde vengo, Santander tiene 127 quejas a la Supersalud y en Colombia se está moviendo aún más.

Otro actor que no nos apoya son las Secretarías de Salud departamental y municipal, en el sentido de que no les permiten actuar, no les dan todas las herramientas que se requieren para que estas secretarías de salud departamental y municipal, realmente intervengan a esa EPS e IPS y protejan la salud de nuestros hijos.

Y como principal actor, el Gobierno nacional y todas las entidades responsables en la toma de decisiones, incluido este Honorable Congreso, porque es que tenemos tantas leyes, pero no hay lo que requerimos realmente, que es articular a todos los actores. Se lograría salvar las vidas de nuestros niños niñas y adolescentes en tratamiento de cáncer,

si la salud dejara de ser un negocio y se diera cumplimiento a la Ley 1388 del 2010 en su totalidad y se permitiera que se garantice la atención integral contra el cáncer de acuerdo a lo contemplado en su artículo 4º, algo que ya se ha tocado en varias presentaciones, pero es lo que realmente requerimos los padres.

Nosotros solo pedimos una única autorización, es esa única autorización nos permitiría salvar la vida de nuestros hijos, ya que la tramitología ante las EPS no entiende que se está ante una enfermedad que no da espera; estas dificultades en las autorizaciones del tratamiento se complican aún más, cuando quienes llegan a tratamiento no proceden, no son del lugar donde está ubicada al centro de atención, sino que vienen de poblaciones de otros municipios o de zonas rurales, porque como lo hemos escuchado anteriormente la falta de conocimiento de la norma, de leer, de ubicarse en una ciudad, hace que también se abandone; entonces resulta que cuando venimos de diferentes poblaciones y la familia y no cuentan con su red de apoyo familiar en esa ciudad, lo único que se espera es que el Sistema, que el Estado le garantice esa Red de Apoyo Social Integral al menor con cáncer, contemplado en el artículo 13 de la Ley de Cáncer, pero desafortunadamente esta no se cumple y no hay una norma real, no hay una entidad real que obligue al cumplimiento de esto.

Las familias de los pacientes de cáncer consideramos que si todos los actores involucrados en los procesos se unieran todos esos esfuerzos, el cáncer sería un tema superado en Colombia; tenemos las mejores leyes en el papel, sin voluntad política y requerimos que esta situación cambie, para poder avanzar como sociedad; la incertidumbre de no recibir un tratamiento a tiempo, acaba lentamente con todo el núcleo familiar, ya que es comprobado que no enferma solo el paciente sino toda la familia, nosotros como padres de pacientes a nivel de Colombia.

Consideramos que los aspectos a fortalecer desde el Sistema Nacional es oportunidad en el diagnóstico, no demoras administrativas que puedan superar los 60 días para ese diagnóstico, porque en la realidad se ha presentado; pacientes que empiezan a ir en un vaivén de institución en institución y no les no les diagnostican a tiempo o también requerimos aquí en esta parte, que los médicos de los centros rurales nos apoyen, tengan más capacitación, para que no duden en la sospecha del cáncer y el paciente sea enviado con celeridad, a un oportuno diagnóstico.

También necesitamos oportunidad en el inicio del tratamiento; no puede ser que para iniciar un tratamiento por barreras administrativas todavía tengamos que luchar porque la EPS tenga que mirar, si tiene o no contrato y así pasan 40 días; y la continuidad del tratamiento en el sitio de atención es indispensable, después de iniciar tratamiento nuestros hijos son cambiados de centro de atención todo por el dinero, todo porque primero está la cotización del servicio y estando recibiendo sus

protocolos activos, teniendo la conexión ya con su oncólogo son trasladados...

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Le queda un minuto para concluir...

**Representante Conacai, doctora Jakeline Lizcano:**

Ya voy a terminar, articular calidad del médico, del manejo médico en instituciones especializadas como las UACAI, articular todos los servicios de salud que intervienen en el proceso de atención, generar las autorizaciones del apoyo social integral es clave, porque nuestros pacientes están viendo como sus padres se desgastan todos los días, sin que puedan hacer ellos nada porque no tenemos para el hospedaje, la alimentación o el transporte para permanecer en los sitios de atención; el mejoramiento de la calidad de vida de los sobrevivientes con la inclusión en los programas de educación superior que les permita alcanzar sus proyectos de vida, porque ustedes pueden buscar en la norma vigente y en Colombia los sobrevivientes están condenados a morir, porque no están contemplados en la protección de sus derechos, si luchamos para que los pacientes tengan la oportunidad, pero los sobrevivientes también.

Y adicional a esto, también pedimos la protección del derecho laboral de la familia, ya que al no existir una normatividad que respalde los continuos permisos que requieren los padres y el apoyo que requiere el paciente por parte de sus progenitores, las empresas presionan las renuncias o al cumplimiento de los contratos, son despedidos quienes garantizan el ingreso económico en la familia y la afiliación al sistema de salud, quedando el paciente y la familia a la deriva, ya que las empresas, para una empresa no es rentable contratar a un padre o a un familiar que tenga un paciente de cáncer.

Nosotros solicitamos realmente que desde esta Comisión Séptima donde se manejan los temas de salud, se tenga presente todo lo que se está viviendo a nivel nacional, la realidad es otra totalmente diferente a las estadísticas, así como dicen los médicos a la hora de sospechar un diagnóstico hay que creerle a la mamá, hay que creerle a la familia, porque son los que conocen realmente al paciente; realmente requerimos que nos escuche, es importante conocer para visibilizar la situación del cáncer de infantil en Colombia, muchísimas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctora Jakeline, muchísimas gracias por su intervención; sí señor Presidente y Senador Álvaro Uribe.

**Honorable Senador Álvaro Uribe Vélez:**

Muchas gracias doctora Aydeé y señor Presidente. Hay una visita del Departamento de Estado y nos han citado a unos Senadores y tengo que acudir; escuchando las diferentes intervenciones, yo le encuentro justificación al proyecto de la doctora Aydeé, pero no sé si otro proyecto de ley es la

solución; aquí lo que veo no es un problema de aplicación.

En la Corte Constitucional hay una figura que se llama Acciones Afirmativas, yo creo que aquí lo que hay es suficiencia legal y legalidades de hecho, todo lo que han denunciado; no sé si podría buscarse una solución para hablar con el Ministerio y la Superintendencia y que crearan un mecanismo de Acciones Afirmativas y que estuvieran dando un informe cada dos meses a la Comisión, de pronto, porque, por ejemplo, lo asocio con el tema de desplazados, eso tiene toda la legislación, otra cosa es que no se les cumpla.

La Corte Constitucional lo que ha hecho es decir, allí hay un hecho inconstitucional, se necesitan Acciones Afirmativas, las ha ordenado y les ha hecho seguimiento; nosotros como Senado no tenemos esa facultad de imponerla como la impone la Corte Constitucional, pero sí de pedir que se haga y hacerle control político y un control político periódico, no cada año, sino un informe corto cada dos meses; yo dejaría esa sugerencia muy respetuosa a la Senadora Aydeé, a usted, señor Presidente, a todos los Senadores y a todos los asistentes, muchas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted Senador Álvaro Uribe gracias por su intervención y aquí verdad, ya teníamos esa anotación como forma de conclusión también de las intervenciones que se han realizado. Tiene la palabra el doctor Ángel Castro, Presidente de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica.

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Sonido para el doctor Castro...

**Presidente Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica, doctor Ángel Castro Dager:**

Buenos días a todos, muchísimas gracias por la invitación; yo no voy a hablar de números como habló el doctor Amaranto, la doctora Montenegro, la doctora Martha Lucía, porque creo que estamos claros de eso, pero desde la Asociación Colombiana de Oncología y Hematología Pediátrica queremos intentar mostrar una problemática actual en la atención de los niños con cáncer, siguiente, vamos a dirigir esta presentación directamente al uso de los medicamentos, si bien es cierto que el 90 o 95% de los medicamentos que usamos en oncología pediátrica, están cubiertos en teoría por el Plan de Beneficios, eso no es tan cierto en la práctica diaria y las razones porque, como ya lo vieron el cáncer infantil es una enfermedad rara y no hay indicaciones expresas o avales expresas del uso de medicamentos, de muchos de estos medicamentos en niños, ¿por qué? porque los estudios tienen consideraciones éticas importantes de no se puede experimentar con niños con cáncer, hay poco interés en avalar indicaciones de moléculas de hace más de 30 o 40 años, que aún usamos en cáncer infantil y en Colombia tenemos



falta de mecanismos especiales de aprobación de estos medicamentos para niños.

No está en la sala la Representante del ADRES, pero quería aclarar que las cifras que mostraron del ADRES, del uso de la cifra billonaria de medicamentos No PBS en cáncer, no corresponde a cáncer infantil, corresponde a cáncer de adultos; todas esas moléculas que presentaron son de cáncer de adultos, no de cáncer infantil. Entonces en pediatría la mayoría de los medicamentos son PBS y de bajo costo, además, con lo cual logramos altas tasas de curación y no podemos digamos acusar, a que los médicos utilizamos medicamentos No PBS para lograr esta curación y eso está incrementando el costo y la atención de los niños cuando eso no es cierto.

En Estados Unidos, por ejemplo, FDA creó un medicamento una Comisión Especial que es el DPCA para aprobar medicamentos en pediatría, en oncología pediátrica, sin tener estudios que no se pueden hacer en oncología.

Siguiente, por favor, la OMS tiene un listado de medicamentos esenciales en oncología pediátrica, que incluye 46 medicamentos y con indicaciones precisas por cada patología en oncología pediátrica; esas indicaciones no coinciden con las indicaciones que tenemos en Invima en el país, lo cual es una dificultad muy grande para lograr tratar a los niños con cáncer y ya otro problema que estamos teniendo con el Invima además, es que frecuentemente tenemos desabastecimiento de medicamentos oncológicos, lo cual es un dolor de cabeza para tratar a los niños y darle continuidad al tratamiento.

En este preciso momento, tenemos desabastecimiento de un medicamento que se llama ATRA, Ácido Todo-Transretinoico, qué es vital para curar un tipo de Leucemia que se llama Leucemia Promielocítica Aguda, que sin ese medicamento la mortalidad aumenta cerca del 80% en los niños con Leucemia Promielocítica, siguiente.

Y, ya todos han mencionado la Ley 1388 del 2010, pero yo quería llamar la atención del artículo 3°, sobre la garantía de la atención y en el parágrafo dice que, todos los procedimientos que se necesitan para poder dar la atención a los niños con cáncer incluidas las consultas, exámenes de apoyo diagnóstico, pero sobretodo medicamentos, deben estar cubiertos por los aseguradores y las EAPB de los pacientes, cosa que no está sucediendo hoy en día con los pacientes a pesar de que tenemos una ley que obliga a que los niños reciban la atención necesaria, siguiente, por favor.

Y uno de los problemas que tenemos en la actualidad es la Resolución que nos dicta el PBS anualmente en el país, que se aprueba generalmente entre el 25 y 28 de diciembre de cada año anterior y en la resolución actual el artículo 40 nos pone una piedra en el zapato, para la Ley 1388 del 2010 y este artículo dice qué de indicaciones autorizadas, la financiación de los medicamentos con recursos de la UPC aplica siempre y cuando sean prescritos con las indicaciones autorizadas por el Invima y ahí

tenemos grandes problemas; ya les voy a mostrar un listado de medicamentos que son PBS, pero el Invima no tiene indicaciones para niños, ni para patologías pediátricas y ya empezamos a tener problemas, porque en las CAPB en cumplimiento de la norma, no están autorizando el tratamiento de los pacientes y tenemos pacientes que están quedando sin tratamiento, recayendo la enfermedad y por ende falleciendo por lo mismo, siguiente, por favor.

En el Invima, la Asociación Colombiana de Oncología y Hematología pediátrica desde este año ha creado una Mesa de Trabajo, con la dirección de medicamentos del Ministerio de Salud y en el cual tenemos un listado de cincuenta (50) medicamentos con cincuenta (50) indicaciones en oncología pediátrica, las cuales el Invima no aprueba para uso en el país; hicimos una solicitud de aclaración de estas indicaciones al Invima, dando como soporte el listado de medicamentos oncológicos vitales de la Organización Mundial de la Salud, siguiente, y la respuesta del Invima en junio de este año dice que de acuerdo a la información solicitada se informa que en revisión inicial de las siguientes indicaciones, deben ser manejadas por el procedimiento establecido para UNIRS, son medicamentos que el Invima no les da indicación y el procedimiento UNIRS obliga a que las sociedades científicas envíen al Invima una indicación para que el Invima las apruebe, es como si nos delegaran la responsabilidad de aprobación de indicaciones, a las sociedades científicas cuando esta no es nuestra responsabilidad, no somos un ente gubernamental para dar indicaciones de medicamento y el Invima nos está delegando esta responsabilidad a nosotros, cosa que creemos que no debe ser así, siguiente.

Y este es el listado de medicamentos que, uno de los cuales pensamos al Invima y está su respuesta y ahí tenemos tumores de todas las tipos en pediatría, tumores de ovario, neuroblastoma, tumores del sistema nervioso central que la doctora Montenegro mostró qué es la tercera causa de cáncer en niños, por ejemplo, leucemia mieloide aguda, leucemia linfoblástica aguda, por ejemplo, que ya vieron que es la principal causa de pediatría en niños, en donde tenemos muchas dificultades para poder formular los medicamentos, porque a pesar de ser No PBS, el Invima no nos permite hacerlo, porque no tiene indicaciones para las patologías, ni para los niños, siguiente.

Acá hay más listados, isotretinoína, mitoxantrona, vinblastina, por ejemplo, tiene dificultades para poderse formular, siguiente, por favor. Entonces ya para terminar el Invima nos envía la guía para el diligenciamiento del formato de presentación UNIRS, es una guía que tiene más o menos 4 páginas, que diligenciar una indicación para un medicamento gasta aproximadamente entre 3 y 4 meses de tiempo, requiere además de invertir por parte de la asociación, pagar a un especialista en epidemiología experto en estudios clínicos entre 12 y 15 millones de pesos por medicamento, para nosotros poder enviarlo al Invima, es un proceso



muy dispendioso, pero además no garantizan la aprobación después de ese trabajo.

El Invima puede volver diciendo que no hay estudios en niños, que no se aprueba y el trabajo se ha perdido; esto repercute en aumento de glosas por parte de las CAPB, porque al no tener indicación Invima, los auditores de la CAPB citan en el artículo 40° y glosan la cuenta del paciente, lo que repercute como decía la doctora Patricia en las finanzas de los hospitales públicos que atienden cáncer infantil y también de las instituciones privadas, que para no dejar que los niños fallezcan y recaigan están asumiendo todo el costo y la carga de enfermedad.

Por eso como Asociación, queremos que se plantee la posible establecer unos mecanismos legales con el Invima y con el Ministerio de Salud, de excepción para un listado de medicamentos antineoplásicos en pediatría, visto que no existe un mecanismo para poder aprobar de manera adecuada las indicaciones por el Invima para los niños, muchísimas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Gracias a usted doctor Ángel y le hacemos el llamado al doctor Gabriel Lago, Médico Pediatra, Magister en Administración, Jefe de Servicios de Pediatría de la Pontificia Universidad Javeriana y exmagistrado del Tribunal de Ética Médica.

**Delegado Universidad Pontificia Universidad Javeriana, doctor Gabriel Lago Barney:**

Buenas tardes y gracias por la invitación Honorable Senadora, personas aquí presentes, Honorables Senadores. Yo me voy a referir fundamentalmente a un proceso que iniciamos en 2006 con presencia de alguna de las personas aquí presentes, que fue la iniciativa para sacar adelante la Ley de Cáncer Infantil y en la cual como Universidad tuvimos la oportunidad junto con la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica hacer una convocatoria y traer los diferentes grupos o los grupos más importantes del momento a nivel mundial, para discutir el tema del cáncer infantil.

Esta Comisión que vino tanto de Europa como de Estados Unidos, nos dio unos lineamientos sobre cómo trabajar el cáncer infantil y tratar de reducir la mortalidad que en ese entonces era aún peor de lo que teníamos en este momento; entonces el objetivo de la Ley de Cáncer tenía como primordial foco la reducción del cáncer infantil; se convocaron a todos los actores y dentro de esta convocatoria vimos que uno de los actores centrales era lo que debíamos hacer los médicos, lo que tenía que ver con investigación, lo que tenía que ver con formulación de medicamentos.

En ese entonces, en Colombia se usaban en niños 25 medicamentos contra cáncer y sólo estaban aprobados 16, es decir 9 se utilizan de forma experimental en nuestros niños y gracias al trabajo que hicieron los Hematocólogos, se logró establecer un protocolo y una guía de práctica clínica con posterioridad.

¿Cuál es el objetivo del protocolo y la guía de práctica clínica?, que se revise cada dos (2) años y se haga un seguimiento por el observatorio de cáncer que se creó con miras a ver que iba sucediendo con las estadísticas y cuál era el impacto de los medicamentos; entonces el objeto de hacer de manera rigurosa esta guía y este protocolo, era poder saltar y obviar todas las dificultades, como era el cambio de IPS, el cambio de ciudad, el cambio de tratamiento, el cambio de esquema de tratamiento y centrarnos en un solo paquete.

Entonces la propuesta grande que debe tener la ley es que, este paquete debe autorizarse para los médicos, a ninguno de los médicos nos gusta estar haciendo MIPRES, ni estar llenando papелitos todo el tiempo, nos gusta dedicarnos a lo nuestro; entonces si tenemos un protocolo que toda la comunidad científica lo ha aprobado, que tiene un aval externo, que tiene un mecanismo de auditoría, que tiene un mecanismo de seguimiento que está respaldado científicamente, no vemos razón ¿por qué es una tutela, la que tiene que definir si inicia o no un tratamiento?

El segundo el nivel que teníamos y yo tuve la oportunidad de ser Magistrado del Tribunal de Ética Médica hasta diciembre del año pasado, nos tocó los diferentes carteles de la hemofilia y otra serie de carteles, ese es el otro lugar donde se ha fortalecido la actividad, porque hoy en día lamentablemente la industria farmacéutica lleva a comprar a los médicos y a través de estudios pseudocientíficos, tratar de imponer esos productos dentro del Invima y eso en cierta medida explica lo que ya decía el doctor en la presentación anterior.

Entonces visto eso, la siguiente tarea y ese era el objetivo del resto de la ley, se centraba en cómo hacemos que el niño de papel, se vuelva un niño de carne y hueso, nosotros seguimos tratando niños de papel y son todas las estadísticas que nos han mostrado, pero tenemos que ver el niño de carne y hueso; ¿qué hacemos alrededor del niño y de carne y hueso y su familia? ¿qué vamos a hacer con todos esos determinantes sociales, qué vamos a hacer con la patología, qué vamos a hacer con la escuela, qué vamos a hacer con que no esté paseando de un sitio al otro? y de ahí se desprendieron centros regionales que eran los UACAI, que se han hablado, para que los niños estuvieran lo más cerca de su hogar.

Segundo, el Sistema de Información que permitiera que independiente de donde estuviera el niño, pudiese tener esa información.

Finalmente, quisiera que si la ley se va a revisar, dentro de esa revisión se tengan en cuenta aspectos que han sucedido en éstos últimos 10 años; lo que ha sucedido en estos últimos 10 años es que sale la Ley Estatutaria de Salud, esto modifica la condición de paciente como un bien a paciente como un sujeto tutelar de derechos, se empiezan a la dar desarrollos adicionales del bien superior del niño, que termina con iniciativa sobre menor maduro, eutanasia en niños y otra serie de implicaciones de que hoy en día el tratamiento no solo lo decimos los médicos,

los papás, sino que cursa con la participación de los niños.

Desde el punto de vista tecnológico, ya tenemos posibilidad sólo en cinco lugares de hacer trasplante de médula y de biológicos y de medicamentos con carácter biológico y otro tipo de medicamentos, que deben ser incluidos dentro de éstos protocolos y que los oncólogos deben poner en cuenta para esto, al igual que los bancos de tejidos.

Como ya decían los sobrevivientes nuestros, terminan fundamentalmente muriéndose por las enfermedades crónicas que puede generar el cáncer, entonces tenemos que centrarnos en qué vamos a hacer con los sobrevivientes, no tiene presentación que le invirtamos a un niño 300 millones de pesos para que... porque se nos muera, por un transporte de Transmilenio al ganarse una gripa, mientras llega al hospital.

Entonces 300 millones de pesos versus 2.200 pesos no tiene presentación, eso lo tenemos que hacer e igual sacar un sujeto, que tiene control de por vida y que tiene que ingresar a una fuerza laboral que tenga segundo de primaria tampoco sirve, necesitamos que ese niño continúe con sus estudios y ese fue el objetivo de las aulas escolares en su momento cuando vimos esos elementos, entonces la invitación también es a hacer un corte, un seguimiento de todo el proceso salud enfermedad y ver fuentes de financiación para este proyecto, pueden ser desde el punto de vista promocional y de prevención, todas aquellas entidades o productos comerciales.

Hoy en día nos advierte la FDA del cigarrillo electrónico, cigarrillo electrónico es el que debería financiar el cáncer de pulmón, no lo debería financiar los impuestos, ni el contributivo, sino los que deberían ser los que producen el cáncer; entonces es una invitación a que busquemos nuevos mecanismos de financiación, el que rompe paga, pues como se dice básicamente. Entonces yo me centraría en eso e insisto en que tiene que ser un sujeto de carne y hueso y no un sujeto de papel.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Muchísimas gracias a usted doctor Gabriel. Bueno, nos restan tres (3) intervenciones; de la Universidad Nacional la doctora Teresa Adriana Linares Ballesteros.

**Delegada Universidad Nacional, doctora Teresa Adriana Linares Ballesteros:**

Buenos días, buenas tardes, yo soy Profesora Titular de Pediatría y de Oncología Pediátrica en la Universidad Nacional de Colombia hace 23 años y vengo a mostrarles algo de la participación de la Academia y específicamente la Universidad Nacional, la formación del recurso humano y en la participación en lo que ha sido el desarrollo de alguna de las actividades para el manejo del problema de la oncología pediátrica; este aporte lo hacemos, porque como lo decían varios de mis antecesores, posiblemente el asunto es solamente poner en orden lo que tenemos, siguiente, por favor.

La academia, entonces, tenemos dos (2) posgrados actualmente, oncología y hematología pediátrica, ambos están formando recurso, en este momento, dos tercios de nuestros especialistas han

sido formados en el país y un tercio nos ha llegado formado de sitios especialmente como México y Argentina.

En este momento un tercio de esos especialistas han sido formados en la Universidad Nacional de Colombia y yo en lo personal, tengo la convicción de que el asunto no es de traer, ni formar más especialistas; de hecho, Amaranto que dirige el otro posgrado, creo que tiene la preocupación de ¿cómo vamos a ubicar a nuestros nuevos especialistas? el asunto no es de falta de recurso humano; la participación de la academia, entonces les voy a mostrar algo del pregrado y del posgrado.

Siguiente, por favor, en el posgrado entonces, tenemos dos posgrados, el de la Nacional está activo desde 1994, en diciembre teníamos ya 35 egresados, ahora les mostraré un poco en dónde y el otro es de la Universidad Militar que su centro base es el Instituto Nacional de Cancerología, un posgrado de estos no se puede desarrollar en cualquier institución, necesita un recurso especial para su desarrollo.

Frente al pregrado sí hay deficiencias en la enseñanza la oncología pediátrica, en el pregrado sin embargo desde el año 2010, en lo que es la Universidad Nacional a los estudiantes de medicina en el semestre de pediatría se les dan contenido específicamente signos y síntomas, para el diagnóstico oportuno de cáncer y desde el año 2014 con la disponibilidad del recurso de AIEPI, se hace educación a los estudiantes de pregrado y a los residentes de pediatría en esta herramienta y se verifica que la hayan entendido, siguiente.

Este es solo para mostrarles cómo el recurso humano que ha formado la Universal Nacional, que le digo es un tercio, porque el otro tercio lo ha formado, se ha formado en cancerología y otro nos ha llegado afuera, está disperso por el país; yo vuelvo a insistir en que el asunto no es de falta de especialistas, siguiente, estos especialistas participan en la Academia, son profesores en varias de estas universidades, a los estudiantes de medicina y de pediatría porque ellos son quienes van a identificar los posibles casos de cáncer y los van a remitir, pero el asunto no está ahí posiblemente.

La siguiente, aquí tenemos otra participación de la Academia y ha sido en el desarrollo de AIEPI, porque era también uno de los temas de esta reunión; ustedes tienen una línea de tiempo como en 2009 la Unión Internacional de Cáncer Infantil con el Proyecto de Mail Child Matrices, propone un proyecto regional de diagnóstico oportuno y regional es latinoamericano, no fue colombiano y a lo largo del tiempo se construye una primera versión del módulo, una versión para Colombia. Colombia fue un país piloto y logramos desarrollar en dos (2) ciudades ese proyecto, se hace un material y finalmente se tiene un documento para difundir AIEPI y las facultades de medicina seguramente unas sí y otras no, le harán difusión.

La Universidad Nacional está haciendo una difusión de este documento y está educando la población de médicos en la herramienta AIEPI, para diagnóstico temprano de cáncer en la niñez. Siguiente, aquí tenemos el documento y al lado derecho está el documento el Protocolo de Vigilancia en Salud Pública en Leucemias, en donde la Academia también participó y la flecha, ustedes

ven lo complejo que es la ruta de cáncer que es otro llamado, algo tan complejo, no fluye; donde hay tantos actores, tantas personas, a tantas personas opinando es muy difícil que fluya.

Sin embargo donde está la flecha es donde está AIEPI, muy tempranamente donde arranca la ruta, pero el asunto es ¿de qué le sirve a un médico general detectar un posible diagnóstico de cáncer, si en la EPS o en la IPS donde trabaja, recibe la instrucción de que él no tiene la competencia para enviar el niño con sospecha de tumor cerebral directo al centro de atención de cáncer? él no tiene la competencia después de 6 años de educación médica, un año de rural. Yo quiero ver qué profesional tiene esa educación y cuál ha sido la inversión, para que a esa persona se le diga, usted no es competente, siguiente.

Este es el documento en blanco y negro, cómo funciona AIEPI, con una suma de signos y síntomas, el rojo es probable cáncer; ese niño debe ir directo por quién lo vio, llámese médico general o llámese pediatra, a una Unidad de Cáncer Infantil, no señor, tiene que pasar por el siguiente hospital del pueblo que le sigue, alguien me hace allá sentimiento y conoce perfectamente esto, para que se gaste 60 días, entonces los hitos que el Instituto Nacional y con la doctora Martha Ospina y Amaranto hemos luchado tantos años, no se dan; no es porque no haya médicos y no es porque no haya recurso humano, es porque estamos llenos de barreras, siguiente.

Los resultados esperados cuando se hace AIEPI es esto, que se fortalezca la capacidad del país en el control del cáncer, que se diagnostique oportunamente y por supuesto que haya mejores elementos, pero ustedes ya han escuchado, hay recurso humano. Los medicamentos todos son del PBS, lastimosamente, el ADRES nos muestra el primer medicamento que se recobra en cáncer infantiles, clofarabina y es para recaídas y ¿por qué recae una persona especialmente una leucemia?, la mayoría de las veces porque no recibió tratamiento a tiempo, siguiente.

Cuando miramos el diagnóstico oportuno entonces, es uno de los factores críticos para mejorar la sobrevivencia de los niños, en algunas patologías como a la izquierda vemos que hay mejoría y perdón, a la derecha hay mejoría en el diagnóstico oportuno; 60% se están diagnosticando temprano, pero la del lado izquierdo no se diagnostica aparentemente temprano y no es eso, no llega tempranamente a los centros de tratamiento y por eso las curvas de mortalidad no mejoran lo que hemos esperado.

Siguiente, para terminar miren ustedes, tenemos todo, tenemos una ley, tenemos rutas de atención, notificación obligatoria, guías de atención integral a mucho honor; yo lideré el proceso de guías en el Ministerio, cuatro guías entre el año 2010 y 2012 están funcionando, eso es como dice Amaranto un saludo a la bandera. Se suponía que todo lo que estaba contenido ahí, debía ser aprobado por las aseguradoras y no debía tener barrera y no sucede; el Plan Decenal de Cáncer, servicios de apoyo social, AIEPI, UACAI, pero todo está, así como lo ven ustedes, siguiente, en desorden, siguiente, a veces parece que no existieran cuando lo único que nos falta es, siguiente, articular todo como dijo alguien. Debemos articular todo, debemos de verdad tener la voluntad de poner la casa en orden. Muchas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctora Teresa muchas, muchas gracias por su intervención. Bueno, la doctora Renata Schumacher de la Asociación Colombiana de Salud Pública y se prepara el doctor Juan Carlos Giraldo de la Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas y allí terminan las intervenciones. Doctora Renata Schumacher.

**Asociación Colombiana de Salud Pública, doctora Renata Schumacher:**

Bueno muchísimas gracias, yo represento a la Asociación Colombiana de Salud Pública, yo soy Médico Salubrista y voy a hablar en el nombre de un grupo muy variado, que va desde la sociedad civil, de grupos comunitarios, de organizaciones que trabajan en pro de la salud en su visión más amplia, hasta organizaciones o representantes de grupos médicos; entonces intentaré ser muy puntual en las en las diferentes intervenciones, para mencionarlo y para ajustarme al tiempo que nos han dado ahorita y también quiero entrar como desde lo personal, yo soy este año ojalá, superviviente de cáncer, llevo cinco (5) años batallándolo desde el espectro adulto y también desde ahí quisiera poner mi contribución en un tema que es tan álgido como el cáncer infantil, donde el paciente es mucho más vulnerable y mucho menos escuchado, que cualquiera de nosotros que hemos pasado por este largo proceso.

Lo primero es que quisiera tener en cuenta y la visión desde la desde la Asociación es... rige que el niño así como la han definido a través de la Ley Estatutaria, es un tiene unos derechos y también desde la visión de salud pública, se considera no solamente el aspecto del servicio de salud, sino también todos los determinantes sociales y todo lo que tiene que ver con la salud de un individuo, que va mucho más allá del Sistema de Salud o que se complementa y el Sistema de Salud lo alarga; entonces yo creo que dentro de ese, dentro de ese contexto más amplio, es que hay que tener también en cuenta la dificultad o aquello que tiene que ver con el niño que se enfrenta y la familia a un diagnóstico tan complejo.

Algo que no se ha mencionado y lo digo por experiencia propia, pero también por aportes que llegaron de diferentes personas de la Asociación, es la humanización de la atención en salud y particularmente del niño con cáncer; yo creo que este es un término muy amplio y habría que ver qué es lo que realmente se entiende ¿no? y qué es lo que lo que se percibe y quisiera rescatar esto de que el niño no es un papel, no es un número, no es una estadística, es un ser, un ser que está imbricado en un Sistema Familiar, en una comunidad, en un lugar ¿sí? y que en ese sentido, la atención debería ser dirigida a ese ser.

¿Qué pasa desde la experiencia personal y también de lo que escuchado de personas que han contribuido? y es que el niño en la familia llega a los puestos de salud, a los servicios de salud y el trato que se le da muchas veces no es humanizado, no es claro, la información que se le da a los pacientes muchas veces no es amigable y tampoco tiene en cuenta factores interculturales, religiosos o simplemente características propias del paciente que llega y de la familia ¿no? que llega a un servicio buscando ayuda.

De ahí que yo siento que es importantísimo destacar la voz del niño, que siento que se ha perdido, es difícil en el adulto y yo creo que es inexistente en el niño, porque es vulnerable y porque su perspectiva... ayuda y es significativa y también porque los servicios de salud deberían adecuarse a aquello que es para niño la salud, que es para el niño estar en un lugar y que es recibir el tratamiento.

Siento que es súper importante la sensibilización del personal de salud a todos los niveles y pese a que se han hecho avances grandes a nivel de los centros universitarios y demás, creo que la humanización de la medicina es algo que tenemos que fortalecer aún mucho más, que es cómo se dan los mensajes, cómo se abordan y cómo se tratan a los pacientes.

Se ha avanzado mucho en el Sistema Integral y no quiero entrar en aspectos que ya se han dicho, simplemente quiero reforzar la importancia de un Sistema que incluya las autorizaciones integradas, es decir que no se queden sueltos los cabos, para que el niño que llegue tenga que perder tiempos en trámites, en consultas, en ir, y el desgaste que eso viene; a eso también viene el diagnóstico oportuno y valga la pena decir que, aunque existen muchos protocolos y muchas cosas habría que ver qué tanto a nivel, a todos los niveles, pero también a niveles rurales, o niveles más alejados se identifica rápidamente al paciente, se tiene un diagnóstico oportuno y claro a través de los exámenes que son permisivos y la capacidad y las habilidades del personal de salud y creo que eso es algo que es importante seguir fortaleciendo, ya que muchos de los estudios de personas que han contribuido a lo que estoy hablando, han encontrado grandes dificultades justo ahí, donde es el diagnóstico oportuno, en el primer contacto que tiene el paciente con el Sistema.

Y si bien es cierto que estamos hablando de que la prevención yo llamaría también la atención a algo que no se ha mencionado, que son todos los factores medioambientales y nutricionales que se sabe que tienen una relación con el cáncer infantil y sin entrar en mucho más, pero sí son los químicos, los pesticidas y las exposiciones que tienen los niños a ciertas sustancias y creo que se deben de tener en cuenta más, cuando se tiene en cuenta, cuando estamos hablando de prevención, de acciones que se hacen y eso también a través de un sistema, que permita identificar de pronto casos que se concentren en algunos sitios, donde se ha visto que muchos de los casos se concentran donde hay actividades agrícolas o donde hay actividades que están destinadas a lo que hay, que hay exposiciones a químicos y otros actores.

Entonces yo creo que eso no se puede desligar del tema de salud infantil. También siento y lo quiero mencionar, fortalecer las investigaciones y los ensayos clínicos; yo sobreviví gracias a medicamentos experimentales y es cierto que el acceso aquí a aplicación experimental y ensayos clínicos, es reducida y es difícil y siento que los pacientes deben tener un derecho a su acceso y algo se debe mover en ese en ese sentido...

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Le queda un minuto para terminar la intervención...

**Asociación Colombiana de Salud Pública, doctora Renata Schumacher:**

Listo, y lo otro que quiero destacar son los servicios sociales y la necesidad de estructurar los servicios, siento que hay un rol institucional súper importante, pero también siento que hay un, hay un rol importante de incorporar el voluntariado y también pacientes que hayan sufrido o que haya traspasado o que estén traspasando el proceso como parte del sistema. Los hogares de paso, valga decir que son súper importantes por las barreras que ya hemos hablado y la importancia de trabajar en todos los factores psicosociales y comocionales tanto del paciente, como de los cuidadores. Muchísimas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctora Renata, muchísimas gracias. Tiene la palabra el doctor Juan Carlos Giraldo, de la Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas.

**Director Ejecutivo Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas, doctor Juan Carlos Giraldo Valencia:**

Doctora Aydeé, señora Senadora y citante a esta Audiencia, al señor Presidente, a todos los parlamentarios de la Comisión Séptima un muy cordial saludo, en nombre del Gremio Hospitalario Colombiano. Quiero agradecerles por este espacio que ustedes siempre nos conceden para poder escuchar nuestro punto de vista; también les agradezco por preocuparse por el Sistema de Salud y su disfunción y también por dedicar interés a un tema sensible para este país, para el presente y futuro de este país.

Ya lo han mencionado acá, es un problema relevante y de primer orden en el mundo, 300 mil casos nuevos, las más frecuentes son las leucemias, cáncer cerebral, linfoma, neuroblastoma, tumor de Willms; los países afectados son todos, pero hay grandes diferencias en los países de ingresos altos hay un 80% de curación y en países de ingresos bajos apenas un 20%; esto es un problema relevante también para Colombia, número de casos nuevos ya los mencionaron 2.201, unas mortalidades cercanas a los 700 niños muertos cada año y entre las primeras siete casos, siete (7) patologías están más del 80% de la casuística, encabezada por la Leucemia Linfóide Aguda; con una sobrevividas entre 40 y 60%.

La pregunta que se hace aquí en este debate es para enfrentar este problema, ¿qué tenemos? y yo debo responder por lo menos desde nuestro punto de vista, aquí hay infraestructura, hay recursos humanos, hay recursos financieros, hay inteligencia, hay equipos y hay tecnología; solamente la infraestructura le debo decir que hay entidades especializadas por lo menos 71, 69 con servicio de hemato-oncología, 11 con servicio de cirugía oncológica, 39 con hospitalización y quimioterapia; de esos 71, 60 son entidades privadas y 11, 10 son entidades públicas y 61 son entidades privadas y en número de camas representan más de 13 mil camas, cerca de un 15% de toda la capacidad instalada y más de 789 salas; es decir, infraestructura hay.

Y en estructura debo decirles que sí, existen estructuras normativas, estructuras teóricas para enfrentar este problema y técnicas, tenemos rutas

integradas, tenemos protocolos, tenemos guías, hay unos marcos legales extensos a los cuales muchos de ustedes se han referido. Desde la Ley 1384, pasando por la 1388, por 22 resoluciones; la última de ellas, del año 2017, la 1477, por Circulares, como la Circular 4; por muchos proyectos de ley e inclusive por una Ley Estatutaria de Salud; lo que sigue después de esa afirmación sobre la estructura y la infraestructura que poseemos es, ¿eso es suficiente para enfrentar la problemática y la casuística?, debo decir que la respuesta es no, porque la cobertura por sí sola no basta para enfrentar de manera eficaz esta problemática y debo ahondar en un concepto, la cobertura por dentro tiene tres conceptos: el acceso, la continuidad y la coordinación y en tema de cáncer y en cáncer pediátrico, es absolutamente crucial esa triada; me pregunto ¿hay acceso? yo respondo sí, hay acceso pero dentro del acceso el factor clave es la oportunidad, la oportunidad... ¿la oportunidad es la debida? no señores, según datos de varios observatorios, viene mejorando y nos estamos moviendo alrededor de 25 días, pero con datos de las propias Asociaciones de Hematología y Oncología saben que el tiempo de oro debe ser de 5 días, entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, es decir, muy lejos nos encontramos y ahí es cuando debo llegar y hacer otras preguntas y decir, afirmar, la administración del Sistema es vital para que esto mejore y allí es donde debe analizarse ¿el rol de quién?, de alguien que, infortunadamente Senadora no veo en este salón, en este Recinto, ¿dónde están las EPS acompañándonos en este debate? el rol del asegurador, la pregunta es: ¿abren las puertas, dan los accesos, autorizan integralmente, derivan a la red pertinente, encienden y atienden las alarmas y las alertas tempranas?, ustedes tendrán muchas de esas respuestas y esas preguntas no están solamente centradas en el tema del acceso, sino que también son claves en la coordinación y la continuidad y allí es donde viene otro concepto que es fundamental, que es el de la red; disponer de una red es vital, tener la red funcionando es vital y tener una cabeza de red con todos los niveles de complejidad y resolutivez es vital; de resto, la cobertura se cae en el número del 98% de cobertura universal y es una cobertura ineficaz.

Entonces yo debo decir, no es un asunto de un solo agente y aquí tengo que decir, nosotros los hospitales ¿qué tenemos que hacer para mejorar la situación?, cumplir los protocolos, adherirnos a las guías, adherirnos a las rutas, hacer referencias y contrarreferencias inteligentes, garantizar la habilitación, la acreditación, el trabajo para convertirnos en centros de excelencia, en UCAIS, tener equipos entrenados para todos los estadios, atención cierta coordinada, continua, humanista, de calidad, centrada en el paciente y con seguridad. Eso es lo que tenemos que hacer nosotros como hospitales y clínicas; sé que muchos lo están haciendo bien, pero siempre tendremos un reto y una tarea muy grande.

Hay otros que tienen que hacer muchas cosas, las entidades de vigilancia y control, las entidades territoriales tienen que extremar medidas para verificar la red de las EPS, verificar la habilitación de las y IPS y verificar el cumplimiento de normas como integración vertical. La Superintendencia Nacional de Salud que está aquí, tiene competencia

residual en todas esas vigilancias, pero tiene también y lo quiero pedir nuevamente, tiene que vigilar el cumplimiento estricto de los indicadores de permanencia de las EPS y hacerle caso a las alertas que les dan estudios como los de las tutelas y las propias PQR, lo mismo que las verificaciones de calidad, el cumplimiento de la Circular 4 y cero tolerancias con ese ese tipo de inadvertencias.

El Ministerio de Salud también tiene que hacer cosas, actualizar las guías, las rutas, la asistencia, darle asistencia técnica a las entidades, promover el acceso a mejor y más ordenada tecnología, equilibrar esa disociación que hay entre PBS y No PBS, impulsar al Instituto Nacional de Cancerología como formador de la política y al IETS, al Instituto de Evaluación de Tecnología, como un tercero creíble en la evaluación de las nuevas tecnologías, los pacientes, las academias, todos tenemos mucho qué hacer; pero yo sí tengo que volver señora Presidenta, doctora Aydeé al papel de los agentes y a especialmente a las EPS. Porque mire, mientras a nosotros, a las IPS de este país y a los profesionales se les exige cada vez más requisitos para la habilitación, nosotros vemos que a muchas de las EPS infortunadamente, no les exigen de la misma manera y siguen operando EPS que no cumplen con indicadores de permanencia y muchos dirán ¿qué tiene que ver los indicadores de permanencia o la habilitación financiera con el tema del cáncer infantil? lo tiene que ver todo, porque aquel que no cumple no va a tener capacidad para responder, no va a poder diseñar una red completa y adecuada, se va a dedicar a hacer maniobras adaptativas, barreras al acceso, el diferido, el modelo de contratación extremos, las redes disfuncionales, los protocolos cambiantes, las sesiones más espaciadas y todo esa desintegración y fragmentación se traduce ¿en qué? en atención subóptima para la población y en malos resultados o desenlaces fatales de esa población cubierta; no puede ser y aquí ustedes sé que siempre están pensando en la modificación, en la evolución del Sistema de Salud, que de 45 EPS que hay en este país, 24 de EPS están en vigilancia especial, en intervención o en recuperación y solamente 10, léase bien, 10 de 45 EPS, cumplen con los estándares de habilitación financiera, ¿qué quiere eso decir? que un porcentaje mayoritario de la población colombiana está afiliado a entidades aseguradoras, que no le dan seguridad de cumplir con todos los requisitos para poder coordinar todos los recursos que les mencioné inicialmente, para que esto se convierta en una atención oportuna a la población.

Debo decirles que hay funcionarios desde el Gobierno anterior y algunos del Gobierno presente que han adoptado una teoría y es que aquí no se puede hablar o aquí hay que hablar de la imposibilidad de una Reforma o de unas decisiones más profundas, no se puede hablar porque, hay algo que es terrible que es el riesgo sistémico. Yo sí les quiero preguntar una cosa ¿no será más bien, que una población que está afiliada a una EPS que no cumplen con todos los indicadores, el Sistema no es el que pone en riesgo a esa población? por qué no se puede cumplir con todas las garantías que se le debería dar a esos, a esos habitantes; yo creo que ese es un punto que ustedes tienen siempre y sé que hay varios proyectos para reformar el Sistema nunca podemos nosotros de dejar de señalar eso

acá, aquí hay desenlaces vitales que se derivan de los problemas de coordinación, segmentación, incoordinación, segmentación y fragmentación del Sistema Salud y cáncer infantil es un ejemplo muy concreto. ¿Y hay formas de reformar el Sistema? Sí, tal vez no es el objetivo de este debate, pero yo sí les debo decir por supuesto que sí, la inteligencia no se nos ha acabado ni a ustedes tampoco, aquí hay formas para reformar este Sistema, para que vuelva la esencia que es, recuperar el nivel, recuperar o mantener el nivel de salud de una población, el resto son productos intermedios de un Sistema de Salud.

Mi epílogo, Senadora Aydeé; hay asuntos prácticos e inmediatos aparte de los que acabo de mencionar, como competencias de cada uno de nosotros y de la EPS. En Colombia solamente hay una UACAI, ¿Qué es UACAI? Unidad de Atención de Cáncer Infantil y es el Gran Hospital Infantil Los Ángeles de Pasto, el modelo está funcionando, mucha dificultad tuvo y lo logró; se comprometió y lo logró y hoy es la UACAI y está en Pasto y hoy me puede decir reporte de la propia Directora del Hospital, la doctora Doris Sarasty, tienen un 68% de supervivencia y va mejorando el nivel de supervivencia de los pacientes que son tratados allí.

¿Cuál es la sugerencia práctica para el Ministerio? hay que tener requisitos estrictos, pero razonables y ustedes tienen que hacer asistencia técnica para que haya más UACAI; no puedo decir que todos los hospitales, los 1.800 hospitales del país pueden ser UACAI, pero sí tenemos que crecer ese número de uno y tenemos que tener por lo menos UACAI regionales, siquiera llegar a 6 o 7, pero para poder llegar allá se necesitan incentivos, acompañamiento, medidas como el giro directo total, hacer que las UACAI cabezas de red sean incluidas obligatoriamente en las redes de todas las EPS, es decir que haya una contratación obligatoria con esa cabeza de red y que todas, todos los pacientes que entran allí, tengan una garantía de una autorización universal integral y obligatoria; esas son medidas concretas para que podamos nosotros avanzar.

Termino diciendo lo siguiente: mucho resta por hacer, pero esta causa seguirá siendo noble, nosotros desde el sector prestador sabemos que recibimos toda la carga asistencial de esta población y vamos a seguir respondiendo, pero el Sistema no está ayudando en muchos casos y otros eslabones no están cumpliendo con sus funciones, por lo tanto aquí hay que darle una mirada integral a este asunto, no es sólo lo micro sino que darle una mirada y debo decir que agradezco la citación a esta Sesión, porque cáncer infantil es una aproximación valiosa para entender los problemas reales del Sistema y de otra manera es una... nos permite hacer una aproximación para ajustar las soluciones tangibles y reales, para evitar que cosas como las que estamos viendo, sigan pasando. Muchas gracias.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted doctor Juan Carlos muchísimas gracias. Bueno, hemos terminado así las dieciséis (16) intervenciones de los diferentes invitados tanto del Gobierno, como diferentes instituciones y fundaciones. Ahorita el uso de la palabra es para los Honorables Senadores; me ha pedido en su orden

la Senadora Nadya, luego el Senador Jesús Castilla, luego el Senador José Ritter; Senadora Nadya.

**Honorable Senadora Nadya Georgette Blel Scaff:**

Gracias Senadora buenas tardes para todos, primero felicitarla a usted por traer este tema tan importante, pero además de importante, doloroso; yo creo que los que nos quedamos aquí nos sentimos impotentes, después de escuchar varias de las intervenciones y yo personalmente tengo que decir que me siento ofendida. Yo no puedo creer que a este debate el Ministerio de Salud haya llegado con esa presentación, doctora yo no necesito un recuento de las leyes que existen en nuestro país, ni de los artículos, yo necesito saber y yo creo que todos los que estamos aquí necesitamos saber ¿cuáles son las acciones concretas que ha venido desarrollando el Ministerio de Salud?, aquí se ha hablado por varios de los intervinientes que esto es un problema de articulación; sí esto es un problema de articulación, pero va a seguir siendo un problema de articulación mientras la cabeza que es el Ministerio de Salud no haga efectiva esa cantidad de normativas que tenemos en nuestro país, mientras no haya una autoridad, ¿quién responde? ¿con qué cara vemos a tantas familias que hoy tienen a un ser querido, a un niño padeciendo una de estas enfermedades?

El problema aquí es de autoridad, yo celebro la intervención del doctor Amaranto, porque él dijo aquí algo que ninguno había dicho y el responsable que es el Ministerio de Salud, ni siquiera se tomó el trabajo de decir que apenas hay una UACAI en 3 años, una; eso es doloroso, eso es irrespetuoso, pero también tengo que hacer un llamado a la Superintendencia Nacional de Salud. Sí tenemos 873 PQRD, pero solamente dos (2) medidas cautelares y aquí hemos hablado y creo que todos somos conscientes que el gran problema del cáncer infantil es el diagnóstico y el tratamiento oportuno; y doctora Carmen usted hizo un recuento de las tutelas que se han venido presentando en materia de salud, pero usted de pronto no habló de los contenidos de esas tutelas, yo incluso me fui más allá y revisé una investigación que hizo el observatorio de cáncer infantil durante 7 meses, a 183 menores con leucemia y nos dimos cuenta y ahí se identificó que, desde la 1113, 1131 perdón, órdenes en su mayoría se emitieron por especialista, quimioterapia, medicamentos, laboratorios; se encontró y aquí doctor Juan Carlos, que una orden médica en promedio tomó para trasplante de médula ósea en caso de leucemia, la orden médica solamente 30 días, pero después para la realización del procedimiento, 90 días.

Estamos hablando de meses que para un niño que padece cáncer es vida, un día es vida; usted hablaba que son cinco (5) días entre el diagnóstico y el tratamiento, nos estamos durando más de cuatro (4) meses y señora Superintendente Delegada, no sé si ustedes lo saben pero tienen que saberlo, cuando los pacientes los trasladan para ser atendidos de una ciudad a otra, las EPS que no están aquí y que deberían estar aquí ¿sabe que hacen?, les exigen a los familiares que las órdenes para medicamentos, para tratamientos las tienen que registrar en la ciudad de origen, eso es inaudito, eso es inhumano; yo creo que todos hemos tenido un familiar o un ser querido que ha padecido por una de estas enfermedades y no

sabe lo doloroso que es enfrentarse a un Sistema que lo único que encuentra uno, son barreras.

Doctora Carmen yo no creo que necesitemos una Política, ya tenemos suficiente legislación, ya tenemos una política y ya tenemos lo más sagrado y lo más importante de todo que es una Ley Estatutaria de Salud que hoy no se está cumpliendo, así que el llamado es al Ministerio de Salud, démosle la importancia de esa ley, hagamos y tomemos las acciones necesarias para que en realidad el derecho a la salud se garantice y se le dé la importancia de derecho fundamental constitucional.

Me ofende también escuchar que la representante del ADRES decía y nos dijo que tomáramos en cuenta que un tratamiento para un niño con cáncer está alrededor de los 15 millones de pesos; 15 millones de pesos no es nada para una familia, porque además de esos 15 millones de pesos nadie se imagina el costo emocional, psicológico, que tienen que pasar las diferentes familias que tienen a un ser querido pasando por una de estas enfermedades; esto no es un tema de plata y aquí Senadora Aydeé es importante también que esté el Ministerio de Hacienda, porque el Ministerio de Hacienda por mucho que aquí el Sector y el Sistema de Salud se articule, después llega el Ministerio de Hacienda diciendo que es que no hay plata, cuando todos sabemos que sí hay plata y allí el doctor Amaranto hablaba de incentivos, podemos crear los estímulos y este Congreso puede hacer todos los esfuerzos para que existan incentivos y se creen esos Centros de Salud Especializados, pero si el Ministerio de Hacienda también no se articula con esta política en materia de salud, no vamos a hacer nada.

Ustedes no saben, pero en el nuevo presupuesto que se está debatiendo precisamente en el Congreso, el presupuesto dedicado para investigación de cáncer en Colombia se redujo, incluso creo que es inexistente; lastimosamente ya se fue el doctor Amaranto y el Instituto Nacional de Cancerología y Salud sus representantes no están aquí, pero eso es doloroso que pase en nuestro país.

Entonces Senadora, lo más importante de esta Audiencia es que en realidad se definan acciones concretas; yo creo que aquí tenemos que hacer un llamado a la Procuraduría y doctora Carmen también a la Defensoría; ya es hora de que se instauren las acciones legales necesarias, ya es hora de que exista autoridad en materia de cáncer infantil, ya no se trata de más leyes ni de más políticas, necesitamos acciones concretas y que se proceden precisamente a todas esas instancias de control; mientras no hagamos el esfuerzo, Senadora Aydeé, mientras no iniciemos ese camino y empecemos las sanciones a las que haya lugar, nos vamos a seguir desgastando en debates, en audiencias y no vamos a regenerar en realidad esas garantías que necesitan los hogares colombianos y las familias colombianas.

Aquí se habló y para concluir quiero decir esto: se ha hablado que la leucemia es la principal causa, es el principal cáncer en nuestros niños y yo creo que un problema grave que tienen y que de pronto no se tocó en este debate es que, muchos de esos casos se requiere un trasplante de médula, solamente el 30% de esos pacientes tiene un donante en sus familias, pero el 70% tiene que buscarlo en registros de donantes, registros de donantes que nosotros no

tenemos y que muchas veces se tienen que acudir al registro de donantes en el exterior, donde no es fácil acceder a un donante que sea compatible, porque los latinos somos minorías. Pues solamente para concluir quiero decir que yo estoy construyendo una iniciativa un Proyecto de Ley que vamos a radicar e invito a todas las organizaciones que están aquí presentes, si quieren conocer el Proyecto porque sus sugerencias y recomendaciones son bienvenidas para que Colombia también tenga un registro de donantes de médula. Muchas gracias Senadora y muchas gracias a todos los asistentes.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

A usted Senadora Nadya, muchas gracias por su intervención. Tiene la palabra el Senador Jesús Castilla.

**Honorable Senador Jesús Alberto Castilla Salazar:**

Muchas gracias Senadora Aydeé, quiero saludar de manera especial las intervenciones que ha habido en esta Audiencia, saludar la convocatoria ella y yo también coincido en que esta Audiencia pues no debe llevarnos a presentar una nueva iniciativa legislativa, sino tratar de incidir para que se ajusten las decisiones y se garantice la vida y sobre todo, porque es que aquí el problema es un problema del Sistema de Salud o sea no podemos hablar únicamente que no haya decisiones, hay un problema del Sistema de Salud. Un país donde cada treinta y cuatro (34) segundos se presente una tutela para acceder al Sistema, es un Sistema fracasado y eso es lo que nos tiene que llevar a nosotros a reflexionar cada 34 segundos una tutela para acceder a una atención en salud ¿eso de qué país?, es eso es un irrespeto por la vida, es un desprecio por la vida realmente lo que lo que tiene este Sistema; pero aquí ya se ha dicho, lo que falta siempre es voluntad política, hubo una intervención que lo afirmó, aquí lo que falta es voluntad política y la voluntad política del Gobierno está en considerar la salud como un negocio y no como un derecho, la voluntad política está en precisamente, lo que dice la Senadora Nadya Blel disminuir el apoyo a la investigación de los institutos como el de salud y el de cancerología.

En el presupuesto que se está debatiendo y en el informe que recibimos nosotros el Instituto Nacional de Salud presentó un faltante de 30 mil millones de pesos y el Instituto Nacional de Cancerología de 51 mil millones de pesos y sobre todo para actividades de promoción y prevención y para la investigación; si eso no muestra la voluntad del Gobierno ¿en dónde está, entonces qué es?, pero por otro lado hay que decir también que al Sistema de Salud se están haciendo las empresas multinacionales y en la responsabilidad del Estado es cada vez más distante.

En esta Audiencia quiero saludar la presencia de la doctora Carmen Eugenia ahora como representante de la Defensoría y ojalá que su paso por ahí doctora se ponga al servicio de la comunidad, porque usted era la Viceministra de Salud en el Gobierno anterior, de manera que conoce perfectamente el Sistema y las fallas que tiene el Sistema también, me alegra mucho que esté aquí. Y quiero referirme ya concretamente al tema de la Audiencia al cáncer infantil, el 3% de los casos nuevos de cáncer según



cifras que nosotros tenemos se presenta de cáncer infantil, eso es alarmante, pero también las muertes, la cifra que ha dado el doctor Juan Carlos de 700 muertes por año, pues tienen que preocupar y si eso no es una responsabilidad del Estado y entonces ¿cuál es realmente? y en esa problemática pues, ya se ha dicho antes de creer que ahí se necesita una ley, que ya está todo, la doctora Jakeline ha planteado tres elementos humanos, humanos para entender el problema; el primero, es hacer el diagnóstico de manera oportuna y para eso hay que resolver algo que la profesora de la Universidad Nacional dijo, si alguien que puede detectar y hacer el diagnóstico oportuno es un médico, que está inclusive en zona rural y no lo puede hacer pues, eso es lo que hay que resolver si son 7 años de estudio y no puede remitir a una persona, a un niño sobre todo para que se le garantice la vida pues ¿cuál es?. Entonces esa es una de las trabas principales, es una de las trabas principales y sobre todo porque las causas del cáncer sí están mediante el uso de agrotóxicos fundamentalmente y el acceso a una alimentación no sana que pudiera ser detectado, un cáncer en una zona rural, pero no puede un médico hacer la remisión.

Yo quiero destacar eso que es supremamente importante; iniciar el tratamiento a tiempo que lo ha dicho usted también doctora Jakeline pues es lo fundamental, porque es que el cáncer sí tiene cura; si estuviéramos hablando de una enfermedad que no tiene cura, pues estaríamos diciendo no hay nada qué hacer, nosotros tenemos compañeros aquí en el Congreso dando batallas con el cáncer y logran derrotar esta enfermedad, porque tienen unos accesos y porque quizá pudieron experimentar otro tipo de medicamentos; pero a los niños y sobre todo los niños de los estratos inferiores es más difícil y una actividad que solicita aquí la doctora deberíamos tener en cuenta nosotros que es muy humano, una familia que por atender a su hija o a su hijo puede estar en riesgo de perder su trabajo, lo ha dicho, requiere una estabilidad laboral reforzada para el trabajador o la trabajadora en este sentido o sea es también, si el Estado no cumple con su compromiso, pues la familia tiene que acceder a ingresos, pero puede correr el riesgo.

De manera doctora Aydeé que yo creo que usted que hace parte de los partidos que respaldan el Gobierno, podrían tomar unas decisiones más allá del Congreso de la República e impulsar decisiones gubernamentales frente a todo esto. Y voy cerrando para decir estos casos: aquí cada rato nosotros recibimos en la Comisión quejas de la gente y se hizo un listado de cuántas. En mi departamento en Norte de Santander, treinta y cinco (35), dijo usted que está como en el séptimo lugar, según el listado de la Superintendencia, pero la Superintendencia no dijo nada, solamente listó las quejas, hizo el listado de las quejas y ¿cuál es el trámite para proteger los derechos que hace la Superintendencia? a nosotros no nos pueden aquí distraer con la decisión que se ha tomado con Coomeva, o que se va a tomar con Coomeva, o que se ha tomado en la sanción que se ha implementado recientemente en los dos casos, que no corresponden realmente a resolver un problema de fondo; nosotros en la Comisión tenemos citado un proceso de escuchar a las EPS, de tener unos debates aquí de control; a mí me parece

que es muy importante que se tomen decisiones y la Superintendencia en eso viene anunciando que hay Congresistas que interceden para favorecer a EPS, que no lo hace público y sin embargo cuando hay que tomar decisiones, todavía se está quedando muy corto.

Me parece a mí que aquí es un tema de decisión política, las EPS son las primeras principales en que no haya atención, porque sacan cuentas de los costos y su apreciación empresarial pone en riesgo siempre la vida y la Superintendencia no puede seguir beneficiando ese tipo de comportamiento de un Sistema de Salud que privilegia la muerte, cuando debe el Sistema de Salud, es garantizar la vida.

El doctor que ha mencionado aquí la negociación de medicamentos, el uso de medicamentos por lo menos 50 medicamentos, yo tengo que decirle a nosotros nos salió el Invima en la justificación de su presupuesto con que requiere una planta de personal para poder otorgar licencias a los medicamentos, expedir esas licencias inclusive ahora para expedir licencias para el uso del cannabis por ejemplo; siempre se requiere planta de personal, yo creo que debería cumplirse con esa exigencia de las entidades, pero también exigirle que cumplan con el propósito, porque no se hace el análisis de 50 medicamentos que podrían utilizarse y que están, podrían salvarse vidas; aquí se ha dicho inclusive que hay medicamentos experimentales que han salvado vidas, pues hacerlo de manera científica y a quién compete establecer el uso, es una exigencia al Estado.

Aquí no se puede ir el Estado y en las intervenciones lo que hemos visto es que las instituciones del Estado, todas se han ido por los laditos, unas presentaron los listados de las quejas que recogen, otras la incapacidad presupuestal, otras que no tienen voluntad política para adoptar las medidas que existen y las exigencias que están en la norma, aquí se ha mencionado en varias ocasiones que la Ley 1388 del 2010, es una ley que puede garantizar, pero si no se adoptan las medidas de manera que siempre va a estar fracasando y yo digo con todo dolor y con toda tristeza; en este caso del cáncer infantil muy doloroso, el Sistema de Salud en general es un fracaso y se está entendiendo como un negocio, no se garantiza el derecho a la vida, de manera que las quejas seguirán, cada 34 segundos se seguirá recibiendo una tutela para acceder al Sistema, una tutela que inclusive no es una garantía del derecho y se pondrá en riesgo la vida y en algunos casos todos salimos aquí a defender a los niños, a las niñas, a los adolescentes, esa es una preocupación, pero cuando pero cuando tiene que tomar las medidas el Estado, siempre es insuficiente. Un diagnóstico oportuno, iniciar el tratamiento a tiempo, no sacar cuentas de cuánto puede valer salvar la vida de un niño, es una decisión que debía tomar el Estado y yo me uno a ese reclamo también de proteger la familia, una de proteger a la familia en su aspecto laboral es supremamente importante.

Entonces doctora Aydeé yo quiero saludarla por esta Audiencia en la que hemos estado escuchando muy atentos; yo no creo que este país requiera más leyes, este país es un país de normas y de legislación todo el tiempo, hay agendado para debate 300 normas; en una discusión se sacan y se sacan nuevas,



pero no se implementan las que existen y sobre todo no se toman las decisiones políticas; esta Comisión ha hecho cosas: Ley de Punto Final para salvar a las EPS, para pagar, para que el Sistema tenga recursos y cada vez hay que tener una Ley de Punto Final. Hemos dicho que se requiere una Ley de puntos suspensivos, no una Ley de Punto Final, sino una ley continuada para salvar al Sistema, pero el Sistema no le importa salvar la vida, el Estado salva el Sistema y el Sistema no salva la vida de los seres humanos, de los colombianos y colombianas y sobre todo en este caso de niñas y niños; entonces si hay que hacer algo para ir más allá de una normatividad y exigir voluntad política del Gobierno, también cuente con nosotros en esa decisión, Senadora.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Gracias Senador Castilla, tiene la palabra el Senador José Ritter.

**Honorable Senador José Ritter López Peña:**

Bueno, buenas tardes muchas gracias Senadora Aydeé por propiciar esta importante esta importante Audiencia, este importante espacio para que reflexionáramos como Gobierno, como sociedad; yo lamento que no esté el Ministro, doctora Aída, lamento también que no esté el Súper, Senador Castillo, Castilla, pues nosotros nos sabemos de memoria el artículo de la Constitución que privilegia los derechos de los niños y las niñas en Colombia, que reza que son primero que todo sobre los demás derechos y escuchando lo que alcancé en la mañana de hoy a escuchar, porque estaba en una cita en un Ministerio que me la habían postergado dos (2) veces, pues igual que la Senadora y la Senadora Nadya, siento mucho dolor y tristeza, pero esto no es solamente en este caso, el cáncer infantil y el caso de salud, es en general con el Estado colombiano que como lo hemos dicho también aquí en esta Comisión en otras oportunidades, es un Estado que no funciona, un Estado desarticulado, un Estado indolente, un Estado que camina en contravía a la gente; aquí por ejemplo nos sentamos representando un Poder, Poder legislativo y sacamos leyes por toneladas, pero la gente del común no siente que estemos solucionando sus problemas, por el contrario se mira muy de seguido nuestro salario y se siente dolor por mucha gente, por muchos colombianos que ven que todos los días sus problemas se agudizan más, en vez de solucionarse y eso nos entristece. El Estado se ha convertido en Colombia en pequeñas islas, en pequeños cogobiernos que son difíciles de articular entre sí.

Senador Castilla, usted hablaba de voluntad política y estoy de acuerdo con usted, se requiere voluntad política que es lo primero, pero a la par que la voluntad política, se requiere, doctora Aída, liderazgo; no todos los funcionarios públicos tienen liderazgo, es una cualidad muy particular y no todos los Ministros tienen liderazgo; yo sí pienso en el caso de salud que nuestro Ministro lo tiene, si no hay liderazgo particular, todo este poco de pedacitos y este rompecabezas que nos presentó aquí muy bien la profesora de la Universidad Nacional, no vamos a lograrlo. Las leyes están... están los medios, está una infraestructura innecesaria o insuficiente perdón, pero está la inteligencia, están los profesionales. invito al Ministerio a que lidere, a que tome la

responsabilidad y lidere, para que articule todos esos pedacitos de Estado que están hoy trabajando cada uno por su lado y que nos tienen hoy, que cada uno da unas cifras y un panorama tristísimo.

Cada día se nos mueren más niños, cada día vemos que estamos luchando contra la corriente y eso es doloroso y no es en el caso vuelvo y repito el cáncer infantil y de salud, es en todos los aspectos donde el Estado no se ha podido articular, porque falta en muchos Ministerios liderazgo; yo creo en el Ministro de Salud y creo también que esas armas que le dimos en esta Comisión a la Superintendencia, son armas que allí están para que produzcan noticias, el Superintendente ojalá semanales, de cómo sanciona y cierra esa ineficiencia en muchas entidades de la salud, las famosas EPS. Por eso tenía cosas puntuales que hablar sobre un proyecto de ley que está haciendo curso en esta Comisión y que la voy a obviar, pues por el tiempo y porque creo que vuelvo y repito como han dicho mis compañeros, una ley no va a solucionar esto, una ley nueva no va a solucionar el tema que estamos tratando hoy.

Invito para terminar de nuevo doctora Aída, a que le transmita al señor Ministro nuestra inconformidad por no estar acá, porque es una, un tema muy importante y que le hacemos un llamado desde esta Comisión a que ejerza ese liderazgo que ha demostrado hasta ahora en este tema; es muy importante que no se sigan muriendo nuestros niños de cáncer y que ese dolor que produce, no solamente ese niño sino a toda la familia, pues se puede mejorar si nos articulamos como Estado. Muchas gracias doctora Senadora Aydeé.

**Presidenta (e) honorable Senadora Aydeé Lizarazo Cubillos:**

Gracias a usted Senador José Ritter, ¿algún otro Senador desea intervenir? Bueno, finalizando entonces ya esta larga jornada, sólo me resta agradecer a todas las personas que hicieron presencia y se mantuvieron hasta este momento mostrando así la importancia y la sensibilidad con un tema como es el cáncer infantil; retos hay, quedaron los retos ya a través de las diferentes intervenciones, así lo hemos asumido, oportunidad, integralidad, reducir las brechas que hay entre pacientes con cáncer infantil de los diferentes del Régimen Subsidiado frente al Régimen Contributivo articular la institucionalidad, valoramos igualmente la intervención de la Defensoría del Pueblo, cuando nos llama a esa Mesa de seguimiento, que fue convocada precisamente por ellos y que allí todos los actores hagan presencia y se mantenga como una instancia más, para hacer el seguimiento a la cantidad de normas existentes y que como bien lo han dicho los Honorables Senadores y los aquí presentes, hay bastante legislación, solamente resta que se aplique, pero que se aplique como es debido; los niños no son solamente cifras como las que hemos visto hoy y que nos llaman a la reflexión, es necesario entender y comprender que tras de un niño, un paciente con cáncer, hay una familia, hay toda una familia que lleva también consigo esa enfermedad, por eso la intervención que hacía una representante de la fundación que lo hacen de una forma altruista, atendiendo, brindando también ese, esa asistencia humana a través de un hogar de paso, es necesario masificar esta figura que está en la ley, pero que lamentablemente no tiene los

recursos para que sean instituciones en el territorio nacional que alberguen a este niño, a esta niña y a esta familia o a este acompañante.

Retos para los prestadores de salud que son la clave en este eslabón, para que ellos apropien verdaderamente cómo debe ser el accionar permanente, para hacerle frente a situaciones como el cáncer infantil, reforzar el tema de los servicios sociales, los hogares de pasos como ya lo decía anteriormente, el direccionamiento de los recursos para la asistencia de los mismos o en los mismos, el estímulo para la atención oportuna e integral que aquí tenemos que enfocarnos; retos para que nuestros niños colombianos tengan condiciones similares a las que tienen los niños de países desarrollados, para hacerle frente a la mortalidad; son muchos los retos que tenemos como congresistas, como instituciones, como Gobierno, como sociedad civil.

Pero es el llamado final igualmente para decir a todos que aquí está la Comisión Séptima, los Senadores de la Comisión Séptima y el Congreso de la República, para tomar las acciones que sea pertinente asumir para hacerle frente a situaciones como estas. Sé que ha sido una jornada larga, pero ha sido una jornada que pienso yo que a la mayoría o a todos, nos ha llamado a la reflexión, nos ha sensibilizado; quizás no hayamos tenido un caso muy cercano en la familia, pero el solo hecho de saber que un niño está padeciendo una enfermedad de cáncer y que hay un Sistema de Salud que no le hace frente para que sea atendido oportuna, integralmente, solamente con ese hecho ya nos llama a esa reflexión, para aportar más desde el ámbito legislativo. Agradecerles a todos los Senadores, a todos los invitados por el aporte realizado y que sé que de esta Comisión saldrán aportes también no solamente a través de la normatividad que se pueda expedir, ya que tenemos dos proyectos de ley que

están cursando en este momento en esta Comisión, sino también para fortalecer lo ya existente, acorde a los llamados que cada uno de ustedes han realizado. Muchísimas gracias y feliz tarde para todos.

**Secretario, doctor Jesús María España Vergara:**

Siendo la una y cuarenta y nueve (01:49 p. m.), de la tarde de hoy martes 17 de septiembre, la honorable Senadora Aydeé Lizarazo promotora de esta Audiencia Pública, quien preside la Audiencia la declara agotada, dándole las gracias a todos los asistentes y el señor Presidente convoca para el martes 24, nueve (09:00 a. m.) de la mañana, Salón Luis Guillermo Vélez, Primera Sesión de Control Político a las EPS. Martes 24, Primera Sesión, trece (13) EPS del Régimen Contributivo; el señor Ministro de Salud, el señor Ministro de Hacienda, el señor Superintendente de Salud, Defensor del Pueblo, Procurador General de la Nación, Contralor General de la República, Vocero de los Pacientes, Veedor Nacional en Salud, Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas ACESI, Gestar Salud, Asemi y trece (13) EPS del Sector Contributivo. Citado para las nueve (09:00 a. m.) de la mañana, del martes 24 de septiembre. Gracias a todos y muy buenas tardes.

H. S. FABIAN GERARDO CASTILLO SUÁREZ  
PRESIDENTE  
COMISIÓN SÉPTIMA SENADO

H. S. JOSÉ AULO POLO NARVÁEZ  
VICEPRESIDENTE  
COMISIÓN SÉPTIMA SENADO

  
JESÚS MARÍA ESPAÑA VERGARA  
SECRETARIO GENERAL  
COMISIÓN SÉPTIMA SENADO



A ESTA SESIÓN FUERON INVITADOS LOS SIGUIENTES FUNCIONARIOS:

**A esta sesión fueron invitados los siguientes funcionarios:**

**Invitados**

No.	NOMBRE	CARGO	EXCUSA Y/O DELEGACIÓN	ASISTENCIA Y/O INTERVENCIÓN
1	<b>DOCTOR JUAN PABLO URIBE RESTREPO</b>	MINISTRO DE SALUD Y DE LA PROTECCIÓN SOCIAL	<b>AÍDA MILENA GUTIÉRREZ ÁLVAREZ</b> DIRECTORA DE PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN MINISTERIO DE SALUD Y DE LA PROTECCIÓN SOCIAL	SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
2	<b>DOCTOR FABIO ARISTIZÁBAL ÁNGEL</b>	SUPERINTENDENTE NACIONAL DE SALUD	<b>HELENA SALAZAR</b> ASESORA DE LA DELEGADA PARA PROTECCIÓN AL USUARIO	SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
3	<b>DOCTORA CAROLINA WIESNER CEBALLOS</b>	DIRECTORA INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA –E.S.E.	<b>AMARANTO SUÁREZ MATTOS</b> ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA	SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
4	<b>DOCTORA MARTHA LUCÍA OSPINA MARTÍNEZ</b>	DIRECTORA DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD (INS)		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
5	<b>DOCTORA CRISTINA ARANGO OLAYA</b>	DIRECTORA GENERAL ADMINISTRADORA DE LOS RECURSOS DEL SISTEMA GENERAL DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD (ADRES)		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO

No.	NOMBRE	CARGO	EXCUSA Y/O DELEGACIÓN	ASISTENCIA Y/O INTERVENCIÓN
6	<b>DOCTOR CARLOS ALFONSO NEGRET MOSQUERA</b>	DEFENSOR DEL PUEBLO	<b>CARMEN EUGENIA DÁVILA GUERRERO</b> DELEGADA PARA EL DERECHO A LA SALUD Y A LA SEGURIDAD SOCIAL	SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
7	<b>DOCTOR GUSTAVO ADOLFO QUINTERO HERNÁNDEZ</b>	PRESIDENTE ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE FACULTADES DE MEDICINA (ASCOFAME)	<b>JULIANA VALLEJO ECHAVARRÍA</b> DIRECTORA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN	
8	<b>SEÑOR JORGE PALOMINO TRUJILLO</b>	PRESIDENTE JAIME CUERVO SAAVEDRA -SECRETARIO ASMEDAS SECCIONAL CUNDINAMARCA		
9	<b>DOCTOR JUAN CARLOS GIRALDO VALENCIA</b>	DIRECTOR EJECUTIVO ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE HOSPITALES Y CLÍNICAS (ACHC)		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
10	<b>DOCTOR CARLOS ERNESTO CAMARGO ASSÍS</b>	DIRECTOR EJECUTIVO FEDERACIÓN NACIONAL DE DEPARTAMENTOS (FND)		
12	<b>DOCTOR NÉSTOR ÁLVAREZ LARA</b>	PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE ALTO COSTO		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
13	<b>DOCTORA INÉS SUÁREZ CHUNZA</b>	DIRECTORA ALBERGUE DE LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
14	<b>DOCTORA CLAUDIA PINZÓN</b>	DIRECTORA ALBERGUE DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER NIÑOS LUISITO		
15	<b>DOCTORA SARA QUIROZ</b>	DIRECTORA FUNDACIÓN ALBERGUE JESÚS MISERICORDIOSO		
16	<b>DOCTORA MARÍA TERESA GUZMÁN DE GÓMEZ</b>	DIRECTORA FUNDACIÓN ESPERANZA Y VIDA		
17	<b>DOCTORA MYRIAM DUQUE LOZANO</b>	DIRECTORA FUNDACIÓN DHARMA		
18	<b>DOCTOR JORGE ABISAMBRA</b>	DIRECTOR FUNDACIÓN OPNICER		
19	<b>DOCTORA JACKELINE LIZCANO</b>	REPRESENTANTE DEL CONSEJO NACIONAL ASESOR DE CÁNCER INFANTIL - REPRESENTANTE DE PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON CÁNCER		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
20	<b>DOCTORA YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO</b>	PRESIDENTE OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE CÁNCER INFANTIL (OICI)	LA INTERVENCIÓN Y REPRESENTACIÓN DEL OBSERVATORIO ESTARÁ A CARGO DEL DR. <b>JHON ALBERTO MARULANDA</b>	
21	<b>LAURA NIKOL CORTINA ALAPE</b>	SOBREVIVIENTE DE CÁNCER -PONENTE		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO

No.	NOMBRE	CARGO	EXCUSA Y/O DELEGACIÓN	ASISTENCIA Y/O INTERVENCIÓN
22	RENATA VERA SHUMAJER GAGELMANN	ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE SALUD PÚBLICA		SÍ ASISTIÓ
23	GABRIEL LAGO BARNEY	PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA		SÍ ASISTIÓ

**OTROS ASISTENTES**

	PATRICIA MONTENEGRO	HOSPITAL FEDERICO LLERAS		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
	ÁNGEL CASTRO DAGER	PRESIDENTE ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA		SÍ ASISTIÓ
	TERESA ADRIANA LINARES BALLESTEROS	PROFESORA UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA		SÍ ASISTIÓ SÍ INTERVINO
	OMAIRA I ROLDÁN	PROFESIONAL ESPECIALIZADO MSPS		SÍ ASISTIÓ

**COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL PERMANENTE DEL HONORABLE SENADO DE LA REPÚBLICA**

Bogotá, D. C., a los veinticinco (25) días del mes de septiembre del año dos mil diecinueve (2019).

Conforme a lo dispuesto en el artículo 35 de la **Ley 5ª de 1992** y lo dispuesto en el numeral 2º, del artículo primero y el inciso quinto del artículo segundo de la **Ley 1431 de 2011**, en la presente fecha se autoriza la publicación en la *Gaceta del Congreso* de la República, del **Acta número 11** de fecha **martes diecisiete (17) de septiembre de dos mil diecinueve (2019)**, correspondiente a la **Décima Primera Sesión** de la Legislatura 2019-2020.

El Secretario,

  
**JESÚS MARÍA ESPAÑA VERGARA**

