

Análisis jurídico de la atención integral del cáncer infantil en la ciudad de Popayán desde el año 2019 al 2023

Alicia Meneses Mosquera¹

Resumen

El cáncer infantil, una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes a nivel mundial, ha experimentado mejoras en las tasas de supervivencia gracias a avances en diagnóstico y tratamiento, según la OMS. El estudio tiene como objetivo principal analizar la atención integral del cáncer infantil en Popayán, centrándose en trazar la normatividad vigente en Colombia sobre este tema. Se aborda la identificación y rastreo de la normativa relacionada con la atención al cáncer infantil, así como el funcionamiento del sistema de salud en estos casos y los avances gubernamentales en información y cobertura. La investigación también se adentra en el análisis de sentencias de tutelas relacionadas con casos de cáncer infantil, buscando entender cómo el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) aborda estos casos y cuáles son los problemas recurrentes. Finalmente, se evalúa si Popayán cuenta con las condiciones necesarias, tanto en instalaciones hospitalarias como en normativas locales y nacionales, para enfrentar eficazmente los casos de cáncer, especialmente el infantil, considerándolo como un problema de salud de alta complejidad que demanda rapidez en el tratamiento y diligencia de las instituciones de salud locales.

Palabras clave: cáncer infantil, perspectiva jurídica, barreras administrativas.

Abstract

Pediatric cancer, one of the leading causes of mortality among children and adolescents globally, has seen improvements in survival rates due to advancements in diagnosis and treatment, according to the WHO. The study aims to analyze the comprehensive care of pediatric cancer in Popayán, with a focus on mapping the current regulations in Colombia on this matter. It addresses the identification and tracking of regulations related to pediatric

¹ Auxiliar de enfermería de la Escuela de Salud del Cauca – Esacauca, abogada egresada de la Universidad Autónoma del Cauca, estudiante de la Maestría en Derecho Médico de la Universidad Santiago de Cali.

cancer care, as well as the functioning of the healthcare system in these cases and governmental progress in information and coverage. The research also delves into the analysis of legal decisions related to pediatric cancer cases, seeking to understand how the General System of Social Security in Health (SGSSS) handles these cases and what recurring issues exist. Finally, an assessment is made to determine if Popayán has the necessary conditions, both in hospital facilities and in local and national regulations, to effectively address cancer cases, especially in children. This is considered a highly complex health issue that requires prompt treatment and efficiency from local health institutions.

Keywords: pediatric cancer, legal perspective, administrative barriers.

1. Introducción

Según la información proporcionada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2018, el cáncer en la población infantil se consolidó como la segunda principal causa de mortalidad en niños y niñas. Esta enfermedad, lamentablemente, no es prevenible con las tecnologías de salud actuales. No obstante, se destaca que una detección oportuna puede mejorar la tasa de supervivencia a cinco años en más del 70%, brindando así la posibilidad de una recuperación definitiva para la mayoría de los afectados. En el año 2020, se registraron la mayoría de los casos en niños, totalizando 893 casos, lo que representa el 54,3 % del total. Un dato relevante es que el 95,7 % de estos niños estaban afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). La población indígena y afrodescendiente presentó, respectivamente, el 1,4 % y el 1 % de los casos. Las leucemias, linfomas y tumores del sistema nervioso central (SNC) fueron los tipos de cáncer más frecuentes, constituyendo el 63,7 % de los casos en conjunto. El grupo de edad con el mayor número de casos fue el de 10 a 14 años (OMS, 2022).

El cáncer representa un conjunto de enfermedades de gran relevancia a nivel global. Cuando se aborda el tema del cáncer infantil, se evidencia una problemática significativa en la ciudad de Popayán en cuanto a la disponibilidad de servicios para estos pacientes. Específicamente, los tratamientos de quimioterapia y radioterapia tienen una cobertura limitada, obligando a la mayoría de los pacientes a desplazarse a otras localidades para acceder a estos procedimientos. Esta situación ha generado una serie de quejas por parte de los usuarios, que van desde la insatisfacción con la atención médica hasta la mala

calidad de la misma, lo que resulta en un gran número de acciones legales, como tutelas, presentadas anualmente para asegurar la atención adecuada.

Cuando se aborda el manejo óptimo de los niños con leucemia, es esencial enfocarse en diversas áreas de atención de apoyo. Esto abarca aspectos como transfusiones sanguíneas, gestión de complicaciones infecciosas, atención a necesidades metabólicas y nutricionales, así como atención psicosocial continua e integral para pacientes y familias. La atención de apoyo comprende un conjunto de tratamientos diseñados para prevenir y controlar los efectos adversos derivados del cáncer y su tratamiento. Estos efectos no solo generan molestias a los pacientes, sino que también interfieren con la administración adecuada de la quimioterapia. Gestionar de manera adecuada estos efectos secundarios es crucial para alcanzar los objetivos terapéuticos óptimos y mejorar la calidad de vida de los pacientes. La enfermedad no solo impacta al paciente en sí, sino que también afecta a su entorno inmediato, incluyendo a la familia, su vida social y laboral. Los cambios que ocurren en la vida del paciente son parte de un proceso de despersonalización, donde la familia asume un rol protector sobre el paciente en la mayoría de las circunstancias.

Sin embargo, la ciudad de Popayán cuenta con deficiencias que versan entre falta de personal especializado en el tema, así como la falta de equipamiento tanto para diagnosticar casos como para cuidar adecuadamente a los pacientes con diagnóstico de cáncer. A pesar de que el departamento de salud deriva a los pacientes a otras ciudades, como el Valle del Cauca, para recibir tratamientos adicionales, esto se ha convertido en un problema grave, dado que la mayoría de estos pacientes tienen recursos limitados para movilizarse tratados (Ordóñez, Gaitán, Burbano, Buesaquillo y Calvache, 2020). Esto ha llevado a que muchos de ellos opten por abandonar sus tratamientos. Además, no se ofrece un apoyo psicosocial adecuado a las familias afectadas, a pesar de que la enfermedad representa un cambio significativo en su entorno familiar. Debido a esta problemática, los pacientes y sus familiares recurren al derecho de la tutela como medio más rápido para hacer valer sus derechos. Sin embargo, esta vía no siempre resulta efectiva, ya que, a pesar de haber agotado este recurso, continúan enfrentando dificultades y se ven obligados a recurrir a la tutela repetidamente para recibir una atención integral.

El departamento del Cauca se enfrenta a un desafío significativo en lo que respecta a la identificación, atención y tratamiento de pacientes con cáncer. El Hospital Universitario San José (HUSJ) se destaca como uno de los hospitales más completos de la región, dado

que actualmente ofrece servicios de consulta externa en oncología clínica, así como servicios complementarios que abarcan el apoyo diagnóstico, la administración de quimioterapia y el área de patología. Sin embargo, a pesar de sus recursos y capacidades, el hospital aún se enfrenta a una serie de demandas y reclamaciones por parte de sus pacientes, que van desde la demora en la prestación de servicios hasta problemas relacionados con la calidad de la atención (Valencia-Cuellar, Andrade-Pantoja, Arango y Calvache, 2020).

A pesar de los notables progresos en el conocimiento científico, la tecnología y los tratamientos innovadores para los pacientes con cáncer, en Popayán, la falta de infraestructura y equipamiento es evidente para ofrecer una atención completa a estos pacientes. Esto implica que no hay una institución médica que pueda abordar de manera adecuada las variadas necesidades durante las distintas fases del tratamiento del cáncer, desde el diagnóstico hasta la recuperación.

Es evidente que el cáncer, con especial énfasis en la leucemia, representa un desafío crítico en la esfera de la salud pública a nivel mundial y en Colombia. La información proporcionada destaca la creciente tasa de mortalidad y el diagnóstico tardío, lo que subraya la urgencia de abordar este problema de manera efectiva. Investigar esta cuestión es de suma importancia, ya que puede arrojar luz sobre las razones detrás de las demoras en el tratamiento y las barreras administrativas que dificultan la atención a los pacientes pediátricos con cáncer en Colombia, particularmente en el departamento del Cauca. Comprender mejor estas dificultades no solo puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, sino que también puede influir en la formulación de políticas de salud más efectivas y en la asignación adecuada de recursos para combatir esta enfermedad. En última instancia, la investigación en este campo tiene el potencial de salvar vidas y mejorar la atención médica en una de las áreas de salud más críticas y desafiantes.

La atención integral del cáncer infantil, especialmente la leucemia, está respaldada por el derecho de los niños a recibir servicios de salud de alta calidad, según lo establecido por el Comité de Derechos del Niño de las Naciones Unidas en 2013. Este derecho abarca la prevención, promoción, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos. Sin embargo, a pesar de las normativas y regulaciones existentes, la aplicación práctica de estos derechos enfrenta obstáculos en la ciudad de Popayán, como la limitación de recursos, la falta de información y violaciones de derechos humanos, según lo señala la Convención de los Derechos del Niño. La sentencia T-411 de 1994 y la perspectiva del interés superior del

niño subrayan la prioridad de los derechos de los niños sobre otros miembros de la sociedad, con un enfoque renovado en la seguridad y bienestar infantil. A nivel nacional, Bedoya, García y Pérez (2016) identifican desigualdades en el acceso a servicios de salud para pacientes con cáncer en Colombia, atribuyéndolo a factores socioeconómicos y problemas organizativos en el sistema de salud. A pesar de ser reconocido como una causa significativa de mortalidad infantil, mejorar la atención integral del cáncer infantil en Colombia implica fortalecer la red de atención, mejorar la capacidad de diagnóstico y promover programas educativos y de prevención.

El objetivo general de la investigación es analizar la atención integral del cáncer infantil en la ciudad de Popayán, esto a través de trazar la normatividad vigente en el país al respecto. Para ello, se hace imperativo el rastreo e identificación de la normatividad vigente relacionada a la atención integral del cáncer y si en esta se ven representada la atención particular al cáncer infantil; por ende, este apartado también se hará cargo de entender cómo funciona el sistema de salud en estos casos, como se regula y como se establecen avances significativos en información y cobertura por parte del Estado colombiano. Una segunda parte del presente artículo se dedica a analizar las sentencias devenidas de tutelas representativas en casos de cáncer infantil, de qué manera se han resuelto y cuales han sido las situaciones que han configurado un antecedente para la protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes (NNA) que han sido afectadas por tal enfermedad en el país, en este caso el apartado ayuda a entender si efectivamente el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) es efectivo en estos casos o cuales son los problemas reincidentes al respecto.

Finalmente se determinó si Popayán cuenta con las condiciones tangibles y normativas para afrontar casos de cáncer a través de sus instalaciones hospitalarias disponibles y normatividad establecida en el orden local o nacional focalizada en el territorio. En este caso se busca entender el tratamiento del cáncer en general, pero el infantil en específico como un problema de salud de alta complejidad que requiere celeridad en el tratamiento y también en la diligencia de las instituciones prestadoras de servicios de salud que, en una ciudad como Popayán encuentran grandes dificultades para afrontar los casos del territorio.

2. Metodología

La metodología empleada en este trabajo investigativo se basó en un enfoque cualitativo, específicamente en un estudio de tipo descriptivo-analítico. La investigación cualitativa se define como un enfoque que implica la recopilación y análisis de datos no numéricos con el propósito de comprender conceptos, opiniones, experiencias, emociones y comportamientos, así como los significados que las personas les atribuyen (Santander, 2021). En este sentido, los resultados de esta investigación se expresarán en palabras, lo que permitirá una comprensión más profunda del fenómeno en cuestión.

Mediante esta metodología cualitativa y utilizando la técnica de análisis documental, se buscó llevar a cabo un análisis desde una perspectiva jurídica que permita identificar la vulneración de derechos y caracterizar el fenómeno relacionado con las barreras burocráticas que enfrentan los pacientes oncológicos pediátricos. Estas barreras dificultan que estos pacientes accedan a una atención integral de salud, ya que no cuentan con todos los servicios necesarios para abordar su enfermedad de manera efectiva.

En lo que respecta a las consideraciones éticas, es importante destacar que no se llevaron a cabo encuestas como parte de esta investigación. Además, al emplear la revisión documental como método, se aseguró el principio ético de confidencialidad, lo que implica que se omitieron los datos personales de los documentos analizados. En consecuencia, los documentos compilados y analizados se presentaron de manera anónima, respetando la privacidad y la integridad de la información.

3. Resultados

En Popayán, se enfrentan desafíos significativos en la protección del derecho fundamental a la salud de niños con cáncer. A pesar de la existencia de normativas como la Ley 1388 de 2010, que permite la prestación de servicios de oncología pediátrica en hospitales de nivel III y IV, el Hospital Universitario San José (HUSJ) carece de esta especialidad y las instalaciones necesarias. Esto obliga a remitir a la mayoría de los pacientes a otras instituciones, afectando su acceso oportuno a tratamientos. Además, la ausencia de un registro hospitalario de cáncer limita la supervisión y seguimiento de estos casos. Aunque el HUSJ es un hospital de tercer nivel y un referente departamental, la baja cantidad de pacientes con cáncer atendidos (aproximadamente 11 al año) plantea preocupaciones sobre el acceso a la atención adecuada. La inversión en equipos médicos modernos es esencial, y las leyes deberían garantizar la participación del Gobierno Nacional en su

financiación. También es crucial mejorar la implementación de la estrategia de Atención Primaria en Salud y fomentar la prevención del cáncer para abordar las crecientes tasas de mortalidad. Las leyes colombianas deben asegurar que todos los niños, especialmente aquellos con cáncer, tengan acceso a atención médica adecuada y oportuna, siendo la inversión en equipamiento y registros precisos esencial para lograr este objetivo.

En los tres casos de sentencias de tutela relacionadas con el cáncer infantil en Colombia, se destaca la importancia de garantizar el acceso oportuno a la atención médica necesaria para preservar la vida y la salud de los menores afectados. Estos casos enfatizan que los derechos fundamentales de los niños, como el derecho a la salud y la vida digna, prevalecen sobre obstáculos administrativos o legales. Las entidades de salud deben proporcionar un tratamiento integral en salud, sin dividirlo o seleccionarlo basándose en intereses económicos, y deben actuar diligentemente para evitar demoras injustificadas.

En el caso de la Sentencia T-1245/05, la Corte Constitucional determinó que la salud de los niños es un derecho fundamental y prioritario. Las personas que padecen enfermedades catastróficas o de alto costo y que no cumplen con el número mínimo de semanas cotizadas tienen derecho a la atención médica necesaria. La falta de cotización suficiente no puede ser una excusa para negar la atención médica en casos de enfermedades graves. La EPS debe proporcionar la atención médica requerida de manera inmediata, especialmente cuando se trata de niños con enfermedades catastróficas.

En la Sentencia T-142/16, se trató el caso de un joven con leucemia mieloide aguda. El juez de primera instancia otorgó el amparo de los derechos fundamentales del menor, pero esta decisión fue revocada en segunda instancia. La Corte Constitucional determinó que la atención integral en salud debe ser proporcionada de manera completa y oportuna, y en este caso, la EPS debía garantizar los procedimientos médicos necesarios para el paciente. Por otro lado, en la Sentencia T-081/19, se abordó el caso de un niño con un tumor cerebral. La EPS fue criticada por ordenar que las quimioterapias se realizaran en Bogotá sin proporcionar un sistema de transporte adecuado. La Corte resaltó la importancia de proteger los derechos de los niños y la obligación de las entidades de salud de actuar en beneficio de los niños y priorizar su derecho a la salud. Se ordenó a la EPS proporcionar el tratamiento integral y el transporte adecuado en caso de que la atención en Bogotá fuera necesaria.

En otras palabras, el análisis de la atención integral del cáncer infantil hematológico, específicamente la leucemia, en la ciudad de Popayán, revela desafíos significativos en el cumplimiento de la normatividad vigente. A pesar de contar con disposiciones como la Ley 1388 de 2010, que permite la prestación de servicios de oncología pediátrica en hospitales de nivel III y IV, el Hospital Universitario San José (HUSJ) enfrenta limitaciones notables. La ausencia de instalaciones y especialistas en oncología pediátrica resulta en la remisión de la mayoría de los pacientes a otras instituciones, afectando su acceso oportuno a tratamientos. La baja cantidad de casos atendidos en el HUSJ plantea interrogantes sobre la efectividad de la atención en un hospital de tercer nivel. Además, la carencia de un registro hospitalario de cáncer limita la supervisión y seguimiento de los casos, a pesar de la importancia subrayada en la normativa. Las sentencias de tutela relacionadas con el cáncer infantil en Colombia destacan la prioridad del acceso oportuno a la atención médica para preservar la vida y la salud de los menores. Es esencial abordar estas deficiencias mediante inversiones en equipos médicos modernos, registros precisos y mejoras en la estrategia de Atención Primaria en Salud. La normatividad vigente debe ajustarse para garantizar la participación del Gobierno Nacional en la financiación de equipos, asegurando que todos los niños, especialmente aquellos con leucemia, tengan acceso a una atención integral y oportuna, cumpliendo así con sus derechos fundamentales a la salud y a una vida digna. A continuación, se discernirán las reflexiones expuestas a lo largo de tres apartados.

3.1. Elementos normativos en materia de cáncer infantil en Colombia

Para el caso colombiano, existen un cúmulo de normativas relacionadas al afrontamiento de cáncer infantil, cabe agregar que la jurisprudencia resaltada es acatada en todo el territorio nacional. Para este apartado, se tendrán en cuenta las leyes y resoluciones presentes en la actualidad en la materia, también, se tendrán en cuenta los Planes de Atención Básica (PAB) con los que cuenta el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y la normatividad local, entendida como la desarrollada a escala departamental o municipal, todo lo anterior en un orden cronológico a partir de la emergencia de la normativa.

3.1.1. Normas de guían el manejo

Como primer referente, se cuenta con la Resolución 1043 de 2006, por la cual se establecen las condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para

habilitar sus servicios e implementar el componente de auditoría para el mejoramiento de la calidad de la atención en Colombia, que regula la prestación de servicios de salud garantiza la calidad en el diagnóstico o tratamiento del cáncer infantil. Dicho de otro modo, La resolución prescribe las condiciones que los Prestadores de Servicios de Salud deben cumplir para habilitar sus servicios e instaurar el componente de auditoría para mejorar la calidad de atención, junto con otras disposiciones (Ministerio de la Protección Social, 2006). Cabe agregar que esta resolución fue posteriormente derogada por el Artículo 19 de la Resolución 1441 de 2013 la cual reporta una serie de novedades del Registro Especial de Servicios en Salud (ICBF, 2013).

Aunque esta resolución no se centra específicamente en el ámbito del cáncer infantil, es relevante ya que establece condiciones que los prestadores de servicios de salud deben cumplir. Estos requisitos incluyen una "capacidad tecnológica y científica", definida por la Resolución 4445 de 1996, junto con un manual de estándares y verificación. También se requiere una "suficiencia patrimonial y financiera" para fomentar la competitividad, evaluando la liquidez y el cumplimiento de obligaciones a corto plazo. Además, es esencial contar con una "capacidad técnico-administrativa", que implica el cumplimiento de los requisitos legales establecidos en las normativas vigentes, incluyendo la representación legal, así como el cumplimiento de los requisitos administrativos y financieros mencionados anteriormente (Ministerio de la Protección Social, 2006, pp. 1-2).

Continuando con el aspecto normativo, la Ley 1384 de 2010, también conocida como "Ley Sandra Ceballos", establece medidas para la atención integral del cáncer en Colombia. Su objetivo es implementar acciones destinadas al control integral del cáncer en la población colombiana, con el propósito de disminuir la mortalidad y morbilidad asociadas con esta enfermedad, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos. La ley impone la obligación al Estado y a los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de proporcionar todos los servicios necesarios, abarcando la prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo. Reconociendo al cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y una prioridad nacional, la ley establece que el control integral seguirá las pautas del Instituto Nacional de Cancerología. Además, se garantiza el respaldo continuo de sociedades científicas clínicas y quirúrgicas relacionadas con la oncología, así como la participación de representantes de asociaciones de pacientes debidamente organizadas, respaldadas por el Ministerio de la Protección Social. Este enfoque holístico abarca acciones relacionadas con la promoción y

prevención, detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos (Congreso de Colombia, 2010). La Ley 1384 de 2010 cuenta adicionalmente con un andamiaje definitorio que establece el abordaje del tema. El control integral del cáncer representa un conjunto de acciones destinadas a reducir la incidencia, morbilidad y mortalidad de esta enfermedad, al mismo tiempo que mejora la calidad de vida de los pacientes afectados. Esto implica la implementación de estrategias para la prevención y detección temprana del cáncer, así como el tratamiento efectivo y la rehabilitación de los pacientes. En este contexto, el cuidado paliativo desempeña un papel fundamental al enfocarse en mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades graves o potencialmente mortales. Su objetivo es aliviar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento, abordando también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad (Congreso de Colombia, 2010).

Para llevar a cabo estas acciones de manera efectiva, se establecen unidades funcionales en instituciones de salud, compuestas por profesionales especializados y apoyadas por profesionales de diversas disciplinas. Estas unidades evalúan la situación de salud de los pacientes y definen su tratamiento, garantizando la calidad y pertinencia de los diagnósticos y terapias. Además, se reconoce la importancia de las nuevas tecnologías en el campo del cáncer, que abarcan desde el desarrollo de medicamentos y dispositivos médicos avanzados hasta modelos organizativos y sistemas de apoyo, con el propósito de mejorar la atención de los pacientes, optimizar los tratamientos y garantizar el acceso a las últimas innovaciones médicas (Congreso de Colombia, 2010). Como se puede apreciar, esta es una Ley que ofrece claros avances en materia de lucha contra el cáncer y acceso a la salud para pacientes oncológicos, sin embargo, esta tampoco aborda de manera localizada el caso particular de los niños y niñas frente al cáncer.

La Ley 1338 de 2010, promulgada en el mismo año que la Ley Sandra Ceballos, es conocida como "por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia". Esta ley establece el objeto, los beneficiarios del modelo integral de atención y las disposiciones de las aseguradoras relacionadas con el tema. Su objetivo principal es significativamente reducir la tasa de mortalidad por cáncer en niños y menores de 18 años. Para lograrlo, se asegura de que los actores del sistema de seguridad social en salud ofrezcan todos los servicios necesarios para la detección temprana y tratamiento integral del cáncer infantil, siguiendo protocolos y guías estandarizados, y contando con la infraestructura, personal y tecnología adecuados en Centros Especializados habilitados para esta finalidad. La

responsabilidad de diseñar, actualizar y mejorar los requisitos esenciales de los Centros de Atención, así como los protocolos y las guías relacionadas con las causas más comunes de cáncer infantil en Colombia, recae en el Ministerio de la Protección Social en colaboración con el Instituto Nacional de Cancerología y la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP). Este proceso debe llevarse a cabo en un plazo máximo de 12 meses, según lo estipulado en el anexo técnico de la ley (Congreso de Colombia, 2010). El Artículo 4° de esta ley establece un Modelo Integral de Atención para los menores con cáncer, donde desde el momento en que se confirma el diagnóstico de cáncer hasta la conclusión del tratamiento, los aseguradores deben autorizar inmediatamente todos los servicios necesarios, sin importar si están directamente relacionados con la enfermedad principal o si corresponden a otros niveles de complejidad (Congreso de Colombia, 2010).

Estos servicios se proporcionarán en la Unidad de Atención de Cáncer Infantil, siguiendo el criterio de los médicos tratantes y las guías de atención. En caso de que la Unidad no pueda proporcionar el servicio, se remitirá a otro centro sin imponer copagos ni cuotas moderadoras. La Unidad de Cáncer Infantil suministrará medicamentos de alta calidad y tratamientos preventivos. Además, se establecen sanciones por retrasos u obstáculos en el acceso a estos servicios por parte de las aseguradoras o entidades territoriales, y se autoriza el recobro de servicios no incluidos en el Plan de Beneficios. El Ministerio de la Protección Social reglamentará el procedimiento para este recobro en un plazo de 6 meses (Congreso de Colombia, 2010).

En relación con esto, el Artículo 13 de la misma ley, perteneciente al Capítulo IV "del apoyo integral al menor con cáncer", establece el derecho de los beneficiarios a recibir servicios de apoyo social, tales como Hogares de Paso, costos de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, según las necesidades certificadas por el Trabajador Social o el responsable del Centro de Atención del menor con cáncer. Estos servicios serán proporcionados de manera gratuita para el menor y al menos un familiar o acudiente durante los exámenes de diagnóstico. El artículo también determina que el Ministerio de la Protección Social reglamentará el procedimiento y costo de estos servicios en un plazo de seis meses, utilizando recursos no ejecutados del Fosyga o los rendimientos financieros del mismo. Además, el Ministerio de Educación regulará el apoyo académico especial para garantizar que las ausencias escolares debidas al tratamiento no afecten significativamente el rendimiento académico. Simultáneamente, el Artículo 14 establece la creación del

Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil, encargado de supervisar la implementación de la ley y proponer ajustes necesarios. Compuesto por representantes del sector de la salud y organizaciones relacionadas con el cáncer infantil, el Consejo desempeñará diversas funciones, como monitorear la implementación de la ley, asesorar al Ministerio de la Protección Social y proponer políticas y estrategias para mejorar la atención a los menores con cáncer.

Es importante mencionar que a través de la Ley 1753 de 2015, particularmente en el Artículo 66 se establece la creación de la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) como una entidad autónoma, adscrita al Ministerio de Salud y Protección Social, con la responsabilidad de gestionar los recursos asociados al Fondo de Solidaridad y Garantía (Fosyga), el Fondo de Salvamento y Garantías para el Sector Salud (Fonsaet), el financiamiento del aseguramiento en salud, los copagos por prestaciones no contempladas en el plan de beneficios del Régimen Contributivo, así como los recursos generados por las gestiones de la Unidad Administrativa Especial de Gestión Pensional y Contribuciones Parafiscales de la Protección Social (UGPP). El decreto reconoce la necesidad de definir la estructura interna y el régimen de transición para el inicio de las funciones de la ADRES (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Lo que representa la presente Ley es una robusta intención Estatal para afrontar el cáncer infantil, esto a través de una cobertura integral del servicio de salud, pero también de un sistema de investigación permanente que innove sobre las formas en las cuales se confronta la enfermedad en el país. Cabe agregar que, junto con la ley, se encuentra un anexo técnico como anteriormente se enunció, desarrollado por el ACHOP que tiene por objetivo refinar requisitos, protocolos y guías, por lo cual hay un gran interés en entender desde el punto de vista técnico las formas en las cuales afrontar el problema, así como establecer los mecanismos de control para los centros de salud responsables de asegurar las condiciones necesarias para atender casos oncológicos en menores. Se puede consultar la ley para abordar con mayor profundidad las condiciones de prestación de servicios, la población objetivo con todas sus variabilidades y la información, registro e investigación de los casos.

Por su parte, la Resolución 4331 del 2012, adiciona y modifica parcialmente la Resolución 3047 de 2008, modificada por la Resolución 416 de 2009. En su artículo 10 define que las autorizaciones asociadas a quimioterapia o radioterapia en pacientes con

cáncer (niños y adultos) que sigan guías o protocolos se harán por una única vez incluyendo la totalidad del tratamiento definido en la guía o protocolo. En aquellos casos de cáncer sin guía o protocolo, la autorización a expedir deberá cubrir al menos 6 meses (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

También es importante resaltar la Resolución 4504 de 2012 “por la cual se dictan disposiciones relacionadas con las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI)”. Las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI) se definen como la integración funcional de servicios oncológicos y deben estar ubicadas en Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud de alto nivel de complejidad. En caso de que una UACAI carezca de servicios necesarios o capacidad, los pacientes serán remitidos a otro centro seleccionado por ella, siempre que cumpla con las habilitaciones requeridas. El Ministerio de Salud y Protección Social, con asesoría del Instituto Nacional de Cancerología y la Sociedad de Onco-Hematología Pediátrica, llevará a cabo análisis periódicos para determinar la atención sectorizada y la oferta necesaria en relación con las UACAI, conforme a la demanda. Estas unidades deben cumplir las condiciones de habilitación establecidas por la Resolución 1043 de 2006 y sus anexos técnicos, y contar con registro en el Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud -REPS. Además, se establecen requisitos esenciales, como contar con un área específica, central de preparación de cistostáticos y un Comité de Tumores, para las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que alberguen UACAI (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

3.1.2. Normas de información y registro

Se establecen algunas modificaciones a la Ley 1384 de 2010 establecida en la Resolución 4496 de 2012 realizada por el Ministerio de Salud y Protección Social en la cual se organiza el Sistema Nacional de Información en Cáncer y se crea el Observatorio Nacional de Cáncer. La Resolución establece el Sistema Nacional de Información en Cáncer en Colombia, así como el Observatorio Nacional de Cáncer. El Sistema integrará diversas fuentes de información, como registros de actividades de protección, detección temprana y atención de enfermedades de interés en salud pública, registros individuales de prestación de servicios de salud, estadísticas vitales, reportes de pacientes con cáncer de la Cuenta de Alto Costo, y otros sistemas relacionados con la vigilancia en salud pública y registros poblacionales de cáncer. Además, se establecen las responsabilidades de varias entidades, como el Ministerio de Salud y Protección Social, el Instituto Nacional de Salud, el Instituto Nacional de Cancerología, las entidades territoriales, las Instituciones Prestadoras de

Servicios de Salud (IPS), y las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), en la recolección y reporte de información relacionada con el cáncer (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

En el contexto de esta resolución, el Ministerio de Salud y Protección Social será responsable de administrar el sistema, coordinar el Observatorio Nacional de Cáncer, formular políticas de información, integrar fuentes de datos, definir estándares y promover estudios relacionados con el cáncer. El Instituto Nacional de Salud compilará registros de notificación obligatoria sobre cáncer infantil, generará alertas tempranas y enviará información al Sispro. El Instituto Nacional de Cancerología coordinará los registros poblacionales de cáncer a nivel nacional y controlará la calidad de la información que suministran, además de facilitar asistencia técnica. Las entidades territoriales, IPS y EAPB tendrán roles específicos en la recopilación y reporte de información relacionada con el cáncer, y los registros poblacionales de cáncer estarán encargados de recopilar y verificar datos de casos nuevos de cáncer en poblaciones determinadas. Por último, la Cuenta de Alto Costo recopilará información sobre el aseguramiento de pacientes con cáncer y la enviará al Sispro siguiendo los estándares definidos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

La resolución también contempla la creación del Observatorio Nacional de Cáncer con el objetivo de fomentar la gestión del conocimiento esencial para diseñar, implementar y evaluar políticas de salud pública relacionadas con el cáncer en Colombia. Este observatorio estará compuesto por diversas entidades, entre las que se incluyen el Ministerio de Salud y Protección Social, el Instituto Nacional de Salud, el Instituto Nacional de Cancerología, unidades funcionales para la atención de pacientes con cáncer y registros poblacionales de cáncer. Sus funciones clave abarcan impulsar la gestión del conocimiento en el ámbito del cáncer, planificar y coordinar actividades para evaluar y difundir evidencia, promover la acción intersectorial, divulgar información proveniente de registros poblacionales de cáncer, emitir recomendaciones para mejorar las políticas de prevención y tratamiento del cáncer, monitorear tendencias y brindar asistencia técnica en asuntos de salud pública relacionados con el cáncer. Además, la resolución establece disposiciones para la vigilancia y el control de su cumplimiento, y su entrada en vigencia será cuatro meses después de su publicación en el Diario Oficial, derogando las disposiciones contrarias.

Por otro lado, la Resolución 2590 de 2012 constituye el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información se establecen para supervisar, seguir y regular la atención del cáncer en menores de 18 años. Este sistema combina la base de datos para agilizar la atención de menores con cáncer, el Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para beneficiarios de la Ley 1388 de 2010. Su propósito es aumentar la utilización de la información disponible para gestionar el conocimiento en cáncer, buscando mejorar la gestión del riesgo, la cobertura y la calidad de la atención a menores con cáncer. La Resolución tiene como objetivo principal la constitución del Sistema Integrado en Red y del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en menores de 18 años. Este sistema integrará la base de datos para agilizar la atención, el Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para beneficiarios de la Ley 1388 de 2010 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

La finalidad del Sistema Integrado en Red es identificar tempranamente eventos relacionados con la prestación integral de servicios para la detección y tratamiento del cáncer infantil, facilitando estudios científicos y promoviendo la participación de sectores públicos y privados. El Sistema Nacional de Información busca mejorar el acceso, cobertura y calidad de la información necesaria para el monitoreo, seguimiento y control de acciones y resultados del Sistema Integrado en Red. Comprende la recopilación, consolidación, análisis y verificación sistemática de información para identificar alertas tempranas, con el objetivo de apoyar la toma de decisiones y contrarrestar riesgos. El seguimiento del Sistema Integrado en Red implica la evaluación y análisis de información para evidenciar eventos que afecten la garantía de servicios para la detección y tratamiento del cáncer infantil. Forma parte del proceso el estudio de casos para el análisis de indicadores nacionales y el desarrollo científico del cáncer infantil. El control del Sistema Integrado en Red comprende la adopción de medidas y correctivos basados en ejercicios de retroalimentación y análisis de procesos de monitoreo y seguimiento. Las acciones son llevadas a cabo por entidades de inspección, vigilancia y control del cáncer infantil. Además, el Sistema Integrado en Red estará constituido por diversas instituciones y organismos, incluyendo el Ministerio de Salud y Protección Social, la Superintendencia Nacional de Salud, el Instituto Nacional de Salud, entre otros 2010 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

Más adelante, la Resolución 1383 de 2013 establece el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021. Sitúa al cáncer como un tema prioritario en la agenda

pública de salud y busca impulsar la intervención del gobierno, la colaboración intersectorial, el compromiso social empresarial y la responsabilidad individual para abordar el control del cáncer en Colombia. En el marco de su quinta línea estratégica, enfocada en la Gestión del conocimiento y la tecnología para el control del cáncer, establece como elemento central el Sistema Nacional de Información, el Observatorio de Cáncer y la Investigación en Cáncer, con acciones dirigidas hacia la vigilancia sanitaria, la investigación, el análisis de la situación y la gestión del conocimiento y la tecnología. La quinta línea estratégica del Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia se centra en la Gestión del conocimiento y la tecnología. Define el conocimiento como información organizada y estructurada que fundamenta las prácticas, y la gestión del conocimiento como la planificación y coordinación de actividades para capturar, generar y difundir información de manera eficiente. Asimismo, aborda la gestión de la tecnología, que incluye actividades para capacitar a organizaciones en el mejor uso de la ciencia y la tecnología. Esta línea estratégica contempla el núcleo central del modelo para el control del cáncer, que incluye vigilancia en salud pública, investigación, análisis de situación y gestión del conocimiento y la tecnología (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

En el marco de la estrategia 5, se establecen metas específicas, como consolidar el Sistema Nacional de Información en Cáncer para 2013 y operar el Observatorio Nacional de Cáncer en 2014. Además, se busca contar con un sistema de evaluación y seguimiento de los servicios oncológicos en 2014, así como implementar sistemas de vigilancia de medios de comunicación y exposición ocupacional a agentes carcinógenos. A nivel normativo y político, se proponen acciones como implementar el Sistema Nacional de Información en Cáncer y el Observatorio Nacional de Cáncer, establecer distintos componentes del Sistema Nacional de Información en Cáncer, y desarrollar lineamientos para evaluación y seguimiento de servicios oncológicos. En cuanto a la investigación en cáncer, se busca incrementar la productividad científica y mejorar la difusión y uso del conocimiento generado. Se proponen acciones para consolidar una línea de investigación en cáncer, fortalecer la cooperación internacional en investigación, y dotar de información a generadores de opinión y líderes de decisión. A nivel comunitario y de servicios de salud, se plantean programas de educación continua, difusión de información sobre derechos y deberes relacionados con el control del cáncer, y monitorización de la productividad científica en cáncer (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

3.1.3. Rutas de atención

En cuanto a rutas o guías de atención integral, se encuentra la Resolución 4505 de 2012, Por la cual se establece el reporte relacionado con el registro de las actividades de Protección Específica, Detección Temprana y la aplicación de las Guías de Atención Integral para las enfermedades de interés en salud pública de obligatorio cumplimiento, realizadas en los servicios de salud, para la integración al Sistema Integral de Información de la Protección (SISPRO). La Resolución tiene como objetivo principal establecer el reporte vinculado al registro de actividades de Protección Específica, Detección Temprana y aplicación de las Guías de Atención Integral para enfermedades de interés en salud pública, obligatorio para las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), incluyendo las de régimen de excepción de salud, y Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud. El Ministerio de Salud y Protección Social asume responsabilidades clave, como administrar dicho registro, formular políticas para la información relacionada, incorporar elementos definidos en el Plan Decenal de Salud Pública, establecer estándares para la estructura y flujos de información, y brindar asistencia técnica, capacitación, monitoreo y auditoría a las EAPB y Direcciones Departamentales y Distritales (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

Más adelante se cuenta con la Resolución 3202 de 2016 Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), se adopta un grupo de Rutas Integrales de Atención en Salud desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de La Política de Atención Integral en Salud (PAIS).

En otras palabras, con la promulgación de la Resolución 429 de 2016, el Ministerio de Salud y Protección Social adoptó la Política de Atención Integral en Salud (PAIS), de carácter obligatorio para los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y otras entidades relacionadas con la salud. La PAIS, respaldada por el Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS), busca coordinar de manera cohesionada las acciones de los participantes del SGSSS para asegurar la integralidad en el cuidado de la salud y el bienestar de la población, alineándose con las prioridades del Plan Decenal de Salud Pública y los Planes Territoriales de Salud. La Resolución 429 delinea diez componentes para la operación del MIAS, incluyendo las Regulaciones de Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), las cuales son herramientas obligatorias que definen las condiciones necesarias para garantizar la integralidad en la atención, abarcando desde acciones

individuales de cuidado hasta intervenciones colectivas para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Se establecen tres tipos de rutas: la de Promoción y Mantenimiento de la Salud, las dirigidas a poblaciones en riesgo y aquellas destinadas a eventos específicos priorizados para grupos poblacionales en riesgo (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Para finalizar, se cuenta con la Resolución 3280 de 2028, por medio de la cual se adoptan los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta Integral de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud y la Ruta Integral de Atención en Salud para la Población Materno Perinatal y se establecen las directrices para su operación. La Ley 1751 de 2015, estatutaria del derecho fundamental a la salud, asigna al Estado la responsabilidad de respetar, proteger y garantizar el derecho a la salud. El artículo 5° destaca la formulación y adopción de políticas para la promoción, prevención y atención de la enfermedad, así como la rehabilitación, mediante acciones colectivas e individuales. También subraya la necesidad de adoptar regulaciones y políticas para financiar de manera sostenible los servicios de salud y asegurar el flujo de recursos para atender las necesidades de la población. El artículo 65 de la Ley 1753 de 2015 establece que el Ministerio de Salud y Protección Social definirá una política integral en salud para la población colombiana, de obligatorio cumplimiento para los integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y otras entidades de salud. Esta política integrará enfoques como la Atención Primaria en Salud (APS), Salud Familiar y Comunitaria, Articulación de Actividades Individuales y Colectivas, y Enfoque Poblacional y Diferencial (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

3.1.4. Panorama actual en Colombia con relación al cáncer infantil.

En el análisis de las normas que guían el manejo integral del cáncer infantil, se destaca la relevancia de la Resolución 1043 de 2006, que establece condiciones para habilitar los servicios de salud y promover auditorías para mejorar la calidad de la atención. Aunque esta resolución no se centra específicamente en el cáncer infantil, su enfoque en la calidad de los servicios es esencial. Posteriormente derogada por la Resolución 1441 de 2013, la normativa introduce novedades en el Registro Especial de Servicios en Salud.

Además, se resalta la Ley 1384 de 2010, conocida como "Ley Sandra Ceballos", que busca controlar integralmente el cáncer en Colombia, imponiendo obligaciones al Estado y actores del SGSSS para proporcionar servicios que abarcan desde la prevención

hasta cuidados paliativos. Aunque no aborda específicamente el cáncer infantil, establece medidas generales importantes. La Ley 1338 de 2010, "por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia", se centra en reducir la mortalidad infantil por cáncer, asegurando servicios para la detección temprana y tratamiento integral. Ambas leyes indican un enfoque integral y especializado para enfrentar el cáncer infantil.

Asimismo, la Resolución 4331 de 2012 modifica las autorizaciones asociadas a quimioterapia o radioterapia para pacientes con cáncer, simplificando procesos. La Resolución 4504 de 2012 establece las condiciones para las Unidades de Atención de Cáncer Infantil, definiendo requisitos esenciales y ubicación en instituciones de alto nivel de complejidad. Finalmente, la Ley 1753 de 2015 crea la ADRES para gestionar recursos relacionados con el SGSSS, evidenciando el interés estatal en afrontar el cáncer mediante cobertura integral y un sistema de investigación. Estas normativas, en conjunto, delimitan un marco integral y normativo para la atención del cáncer infantil.

En cuanto a la normatividad relacionada a información y registro, El apartado examinado presenta las normas referentes a la información y registro en el ámbito de la atención integral del cáncer infantil. Destaca la Resolución 4496 de 2012, que organiza el Sistema Nacional de Información en Cáncer y crea el Observatorio Nacional de Cáncer. La resolución establece un marco integral para la recopilación, consolidación y análisis de datos relacionados con el cáncer infantil, involucrando diversas entidades, desde el Ministerio de Salud y Protección Social hasta las instituciones prestadoras de servicios de salud. Asimismo, se delimitan las responsabilidades específicas de cada entidad en la recolección y reporte de información, mostrando un enfoque colaborativo para mejorar la gestión del conocimiento en este ámbito.

En relación con estas disposiciones, la Resolución 2590 de 2012 destaca la creación del Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información, dirigidos a supervisar y regular la atención del cáncer en menores de 18 años. Este sistema integrará bases de datos para agilizar la atención y promoverá el uso eficiente de la información disponible para gestionar el conocimiento en el ámbito del cáncer infantil. Además, se señala la importancia del monitoreo y seguimiento, con la participación de entidades como la Superintendencia Nacional de Salud, evidenciando una estrategia integral para mejorar la atención y controlar la situación del cáncer infantil. En términos más amplios, estas resoluciones reflejan un esfuerzo consciente del sistema de salud colombiano por fortalecer la gestión del conocimiento, la investigación y la vigilancia en el ámbito del cáncer infantil.

Estas medidas apuntan a mejorar la calidad de la atención, asegurar un acceso oportuno a servicios y fortalecer la capacidad de respuesta ante esta enfermedad, contribuyendo así a la consecución de los objetivos planteados en el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021.

En el contexto de la atención integral del cáncer infantil en Popayán, se observa un marco normativo robusto que aborda las rutas y guías de atención en diversas resoluciones. La Resolución 4505 de 2012 establece un sistema obligatorio para el reporte de actividades relacionadas con la protección específica y detección temprana, asegurando la integración al Sistema Integral de Información de la Protección (SISPRO). Este enfoque busca involucrar a todas las entidades relevantes, desde las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) hasta las Direcciones Departamentales y Distritales, evidenciando una coordinación integral en la gestión de información. Asimismo, el Ministerio de Salud y Protección Social desempeña un papel central al administrar el registro, formular políticas y brindar asistencia técnica, reflejando un compromiso institucional con la calidad y la eficiencia en la atención del cáncer infantil.

La posterior adopción de la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) mediante la Resolución 429 de 2016 y las regulaciones de Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS) representan un paso significativo hacia la coordinación cohesionada de acciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). Estas rutas definen condiciones necesarias para garantizar la integralidad en la atención, cubriendo desde la promoción y mantenimiento de la salud hasta la atención de eventos específicos priorizados para poblaciones en riesgo. La Resolución 3280 de 2018 refuerza este marco al adoptar lineamientos técnicos y operativos para la Ruta Integral de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud y la Ruta Integral de Atención en Salud para la Población Materno Perinatal. Estas acciones normativas reflejan una orientación hacia la prevención, la atención temprana y la coordinación integral en la gestión de la salud, elementos fundamentales para abordar eficazmente el cáncer infantil en la ciudad de Popayán.

3.2. Casos resueltos de la atención integral vía tutela del cáncer infantil

Con relación al tema de cáncer infantil, actualmente solo se cuenta con acceso a una serie de sentencias que han sido analizadas por diferentes entidades para entender como la doctrina debe ser ejecutada en función a el cumplimiento del servicio de los prestadores

de salud en el país. Por ende, se abordarán tales sentencias apoyadas por reflexiones expedidas principalmente por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Cabe agregar que no se localizó un registro propio de la ciudad de Popayán, por lo que se sugiere establecer una investigación a profundidad de documentos análogos que puedan dar cuenta de recursos de tutela en el municipio. En este apartado, se abordará un caso anterior al cúmulo de leyes mencionadas con antelación fechado en el 2005, que servirá para entender el cambio anterior y posterior a la emergencia de las leyes y resoluciones en el tema. También se abordarán dos sentencias adicionales, la T-142/16 y la T-081/19.

3.2.1. Sentencia T-1245/05.

La presente acción de tutela fue presentada por Licet Castillo Sánchez en representación de su hija menor, Marly Liceth Martínez Castillo, contra la E.P.S. Salud Total. La solicitud se basa en la negación por parte de la EPS del tratamiento de poliquimioterapia para la leucemia linfoblástica aguda de la menor. La EPS argumentó que la paciente no cumplía con las semanas mínimas de cotización requeridas. La accionante considera que esta negativa vulnera los derechos fundamentales de su hija, incluyendo el derecho a la salud, la vida, la igualdad y los derechos de los niños, así como los tratados internacionales sobre derechos humanos.

La EPS Salud Total respondió explicando que la menor tenía solo seis semanas de cotización al sistema de salud de la EPS. Aunque la paciente ya había recibido dos ciclos de poliquimioterapia a través de la Secretaría de Salud, la EPS argumentó que se requerían al menos cien semanas de cotización para autorizar el procedimiento. Indicaron que un tratamiento como el solicitado no estaba completamente cubierto por el Plan Obligatorio de Salud y que el resto debía ser asumido por la Secretaría de Salud Departamental debido a la situación económica de la familia.

La Sala de la Corte Constitucional, al abordar un caso similar relacionado con la atención médica de un menor con leucemia, estableció que la salud de los niños es un derecho fundamental y prioritario. La falta de cotización suficiente no puede ser una excusa para negar la atención médica en casos de enfermedades graves. En este caso específico, la EPS Salud Total fue ordenada a proporcionar el tratamiento médico necesario para la menor afectada por leucemia, sin importar la falta de semanas cotizadas y la situación económica de la familia.

En otra acción de tutela (Sentencia T-142/16), María Catalina Rojas Hermida, Personera Municipal de Neiva (e), presentó la acción en representación de Juan Manuel Calderón Gutiérrez, un joven de 21 años con leucemia mieloide aguda. La tutela buscaba que el Fondo Asistencial del Magisterio del Caquetá autorizara un paquete completo de trasplante. Aunque el juez de primera instancia concedió la tutela, la Sala Penal del Tribunal Superior de Neiva revocó la sentencia en segunda instancia, argumentando que la entidad accionada había prestado los servicios médicos necesarios. La Corte Constitucional, a pesar de la carencia de objeto por el fallecimiento de Juan Manuel, evaluó la posible vulneración de derechos fundamentales y ordenó a la Superintendencia Nacional de Salud iniciar diligencias relacionadas con posibles faltas cometidas por la EPS, advirtiendo a estas entidades para evitar futuras violaciones y notificando a la familia sobre su derecho a emprender acciones legales.

3.2.2. Sentencia T-142/16.

María Catalina Rojas Hermida, en calidad de Personera Municipal de Neiva (e), presentó una acción de tutela en representación de Juan Manuel Calderón Gutiérrez contra el Fondo Asistencial del Magisterio del Caquetá y la Secretaría de Salud Departamental del Caquetá. Juan Manuel, un joven de 21 años diagnosticado con leucemia mieloide aguda, interpuso la acción solicitando que el Fondo Asistencial del Magisterio del Caquetá autorizara un paquete completo de trasplante en la Clínica de Marly, ordenado por el médico tratante el 25 de marzo de 2015.

A pesar de la autorización tardía de una consulta ambulatoria por parte de la EPS en enero de 2015, el médico recomendó en marzo del mismo año un paquete completo de trasplante en la Clínica de Marly, incluyendo exámenes médicos, inclusión en el banco de trasplantes, hospitalización en una clínica de cuarto nivel y el trasplante mismo, todo en la misma entidad para evitar traslados innecesarios del paciente. Ante la falta de respuesta del Fondo Asistencial del Magisterio del Caquetá, la Personera Municipal de Neiva (e) interpuso una acción de tutela en julio de 2015 para exigir que se autorizara y realizara el paquete completo de trasplante, sin generar costos para la madre de Juan Manuel, Abemain Gutiérrez Rubio.

En respuesta a la acción de tutela, el Fondo Asistencial del Magisterio del Caquetá argumentó que ya se había autorizado el paquete completo de trasplante en la Clínica de Marly en abril de 2015, con la realización de exámenes diagnósticos y otros procedimientos

médicos. Indicaron que Juan Manuel sería trasladado a la Clínica San Diego CIOSAD de Bogotá para el estudio del trasplante de médula ósea. A pesar de estos hechos, el Fondo Asistencial del Magisterio del Caquetá solicitó que se negaran las pretensiones de la acción de tutela.

En primera instancia, el Juzgado Cuarto de Ejecución de Penas y Medidas de Seguridad de Neiva concedió la tutela el 30 de julio de 2015, protegiendo los derechos fundamentales a la salud e integridad personal de Juan Manuel Calderón Gutiérrez. Se argumentó que la tutela era procedente debido a la prescripción del médico tratante para un trasplante alogénico, solicitado a la EPS, y se ordenó al Fondo del Magisterio autorizar y realizar los procedimientos, terapias, exámenes diagnósticos y medicamentos, criticando la falta de diligencia de la entidad.

En segunda instancia, la Sala Penal del Tribunal Superior de Neiva revocó la sentencia de primera instancia y negó las pretensiones del accionante, sosteniendo que la entidad había prestado los servicios médicos necesarios. Indicaron que, después del diagnóstico de leucemia mieloide aguda, Juan Manuel había sido atendido en varios centros médicos, incluyendo la Clínica de Marly y la Clínica San Diego CIOSAD, y que se habían autorizado exámenes y medicamentos. Argumentaron que no hubo vulneración de sus derechos, ya que la entidad cumplió con sus obligaciones.

La Corte Constitucional, aunque reconociendo la carencia actual de objeto debido al fallecimiento de Juan Manuel Calderón Gutiérrez el 31 de agosto de 2015, conservó su competencia para analizar la posible vulneración de derechos fundamentales y emitió un pronunciamiento. Se revocó el fallo del Tribunal Superior de Neiva que negó la tutela, y se declaró la carencia actual de objeto. Se ordenó a la Superintendencia Nacional de Salud iniciar diligencias por posibles faltas cometidas por la EPS y el Fondo Asistencial del Magisterio del Caquetá. Se advirtió a estas entidades para evitar conductas similares en el futuro, se informó a la familia del fallecido sobre su derecho a emprender acciones legales de carácter patrimonial y se emitió la comunicación oficial requerida por el Decreto 2591 de 1991.

3.2.3. Sentencia T-081/19.

Wilder Darío Gallego Mejía presentó una acción de tutela en representación de su hijo menor, Julián David Gallego Castaño, contra Ecoopsos EPS. Julián, un niño de 5 años con un tumor cerebral cancerígeno, solicitó el amparo de sus derechos fundamentales a la

salud, la vida digna y la seguridad social. Alegó que la EPS ordenó que las quimioterapias se realizaran en Bogotá sin proporcionar un sistema de transporte adecuado, a pesar de que residían en el Carmen de Viboral, Antioquia. El padre argumentó que no tenía recursos para costear el transporte aéreo necesario, y que el transporte terrestre no era adecuado debido a la condición de salud de su hijo. Buscaba que las quimioterapias se realizaran en Medellín o, en caso de hacerlo en Bogotá, que se reconociera el costo del transporte aéreo, además de la atención médica integral para su hijo.

La representante legal de Ecoopsos EPS S.A.S. respondió argumentando que no era de su competencia otorgar alojamiento y transporte al padre, ya que no estaban contemplados en el plan obligatorio de salud. Indicó que no era procedente autorizar un tratamiento integral, ya que la EPS garantizaba los servicios del plan obligatorio de salud. Solicitó la improcedencia de la acción y no se refirió a la pretensión principal del padre sobre la ubicación de las quimioterapias. El Juzgado Primero Promiscuo Municipal del Carmen de Viboral, Antioquia, en su sentencia del 6 de agosto de 2018, falló a favor del padre y ordenó a la EPS reasignar al niño a una IPS con el equipo necesario para realizar las quimioterapias en Rionegro o Medellín. No ordenó un tratamiento integral, argumentando que la EPS ya había tomado medidas para garantizar la atención. La sentencia no fue impugnada.

El problema jurídico central se enfocó en determinar si Ecoopsos EPS S.A.S. vulneró los derechos fundamentales del niño al no proporcionar un tratamiento integral y al remitirlo a un hospital en Bogotá para las sesiones de quimioterapia. Además, se analizó si, en caso de que la EPS considere que la atención en Bogotá es más beneficiosa, debe reconocerse el servicio de transporte adecuado en consideración a las condiciones del niño.

La sentencia de la Corte Suprema de Justicia confirmó la decisión del Juzgado de otorgar el amparo de los derechos fundamentales del menor, relacionados con la seguridad social, la salud y la vida digna. Modificó el fallo original para ordenar a Ecoopsos EPS proporcionar el tratamiento integral en salud de acuerdo con las indicaciones de los médicos tratantes. Además, dispuso que la EPS reconociera y pagara el transporte adecuado en caso de que la atención en un centro hospitalario en Bogotá D.C. fuera necesaria para que el niño pudiera asistir a las sesiones de quimioterapia. Se emitieron las comunicaciones correspondientes según la normativa vigente.

En el análisis de la sentencia, se destacó la importancia de proteger los derechos de los niños, cuyos derechos prevalecen sobre los de otros ciudadanos. Se resaltó la

obligación del Estado y de las entidades de salud de garantizar la salud y seguridad social de los menores, sin excusas basadas en obstáculos legales o trámites administrativos. La sentencia subrayó la necesidad de proporcionar atención médica completa y oportuna, evitando demoras injustificadas.

En relación con el tratamiento integral en salud para niños con cáncer, se enfatizó la especial protección que se brinda a los menores de edad y la obligación de garantizar sus derechos, priorizando el interés superior del niño. Se estableció que la atención integral en salud debe ser proporcionada de manera completa y oportuna. En cuanto a los requisitos para ordenar el tratamiento integral en salud a un paciente, se mencionó la necesidad de acreditar la negligencia de la EPS y contar con órdenes médicas claras y precisas. Se subrayó la importancia de evitar la presentación constante de acciones de tutela.

En lo referente al transporte, se reconoció que, en casos en los que la atención en un centro hospitalario en otra ciudad sea necesaria, la EPS debería asumir los costos del transporte adecuado para el paciente y un acompañante. Se tuvieron en cuenta la situación socioeconómica de la familia y la debilidad manifiesta del paciente. En resumen, la sentencia confirmó el amparo de los derechos fundamentales del menor, ordenó el tratamiento integral en salud y el reconocimiento del transporte adecuado en caso de necesidad de atención en Bogotá. La sentencia destacó la importancia de la protección de los derechos de los niños y la priorización de su bienestar en el sistema de salud.

3.2.4. Relevancia de estos estudios para asegurar la atención integral del cáncer infantil.

El análisis de las sentencias relacionadas con el cáncer infantil en Colombia, específicamente la T-1245/05, T-142/16 y T-081/19, revela patrones cruciales en la protección de los derechos fundamentales de los menores afectados por esta enfermedad. En la Sentencia T-1245/05, se destaca la contundencia de la Corte Constitucional al establecer que la salud de los niños es un derecho fundamental y prioritario, subrayando que la falta de cotización suficiente no puede ser una excusa para negar la atención médica en casos de enfermedades graves. Esta sentencia sienta un precedente claro en la obligación de las EPS de garantizar tratamientos necesarios, independientemente de las limitaciones económicas de las familias.

La Sentencia T-142/16 refuerza la postura de la Corte al reconocer la vulnerabilidad de los pacientes y ordenar a la Superintendencia Nacional de Salud investigar posibles

faltas cometidas por las EPS, evidenciando la responsabilidad del sistema de salud en prevenir futuras violaciones a los derechos fundamentales. Aunque la sentencia perdió su objeto debido al fallecimiento del paciente, destaca la vigilancia constante de la Corte para evitar casos similares y proteger los derechos de las personas afectadas.

La Sentencia T-081/19 aborda la importancia de garantizar un tratamiento integral a los niños con cáncer, priorizando su bienestar y reconociendo la obligación de las EPS de asumir costos adicionales, como el transporte adecuado. La sentencia subraya la necesidad de evitar demoras injustificadas y proporcionar atención médica completa y oportuna. En conjunto, estas sentencias resaltan la especial protección que se brinda a los menores de edad y la responsabilidad del sistema de salud en garantizar sus derechos, contribuyendo así a un marco legal sólido para la atención integral del cáncer infantil en Colombia.

Es necesario señalar que el acceso a la información de tutelas en el lugar de interés está limitado y ha experimentado demoras debido a las medidas burocráticas de la administración local. A pesar de esta restricción desde la ciudad de Popayán, es crucial destacar que estos casos han adquirido relevancia a nivel nacional, siendo objeto de análisis por instancias como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y constituyendo antecedentes significativos para las tutelas presentadas en el tema. Desde otra perspectiva, también se puede interpretar este escenario como un examen de la eficacia de la tutela como mecanismo de protección judicial que hace valer la normativa previamente mencionada en este artículo. La atención integral del cáncer infantil está intrínsecamente vinculada a la prontitud del poder judicial y sus vías ciudadanas de acceso a la justicia, y este apartado proporciona un breve análisis de cómo se materializan casos específicos que podrían configurarse en territorios como el Cauca, compartiendo problemáticas relacionadas con la accesibilidad a recursos físicos para el tratamiento del cáncer o la falta de políticas y normativas locales al respecto.

3.3. Situación del municipio de Popayán en relación a la atención integral del cáncer infantil.

Popayán es una ciudad ubicada al suroccidente colombiano es intermedia y hace parte de la región del pacífico y los andes. El Hospital Universitario San José (HUSJ) en Popayán se destaca como el principal centro médico de alta complejidad en el departamento del Cauca. En cuanto a los servicios pediátricos, en la actualidad, dispone de 12 camas para urgencias,

8 para cuidados intensivos y 16 para hospitalización. Sin embargo, a pesar de lo establecido por la ley 1388 de 2010, que permite que los hospitales de nivel III y IV puedan ofrecer servicios de oncología pediátrica, el HUSJ carece de esta especialidad, las instalaciones requeridas y procesos estandarizados para realizar diagnósticos histopatológicos finales. En consecuencia, la mayoría de los pacientes con cáncer tratados en la institución deben ser referidos a otros centros de salud. Además, no se mantiene un registro hospitalario de cáncer que proporcione información sobre la situación de los casos tratados (Ordóñez, Gaitán, Burbano, Buesaquillo y Calvache, 2020, pág. 16).

La cantidad de niños con cáncer atendidos anualmente en el HUSJ de Popayán es significativamente baja, aproximadamente 11 pacientes al año, en comparación con los registros de otros hospitales tanto a nivel nacional como internacional, que presentan frecuencias mucho más elevadas. Sin embargo, es importante abordar esta comparación con precaución, ya que otras instituciones cuentan con servicios especializados en oncología pediátrica y sistemas de registro de cáncer más avanzados. Es relevante tener en cuenta que el HUSJ es un hospital de tercer nivel de atención, de naturaleza pública y de referencia a nivel departamental, pero no dispone de una unidad de oncología pediátrica adecuada para brindar una atención integral a estos pacientes, ni ofrece servicios de consulta externa en oncología pediátrica. En consecuencia, muchos pacientes son derivados a otras instituciones a nivel nacional después de recibir atención inicial. Esta situación se asemeja a la de otras entidades de salud en la ciudad que, al sospechar una enfermedad oncológica en este grupo de población, realizan remisiones directas a centros con servicios especializados en oncología fuera del departamento tratados (Ordóñez, Gaitán, Burbano, Buesaquillo y Calvache, 2020, pág. 17).

La mayoría de los pacientes, que representan un 64% del total, no estaban recibiendo un tratamiento activo y no tuvieron un diagnóstico confirmado de cáncer antes de ser hospitalizados. Dado que el Hospital Universitario San José (HUSJ) no dispone de una unidad de oncología pediátrica, estos pacientes debían ser referidos rápidamente a otras instituciones, incluso sin contar con una confirmación histopatológica y sin la posibilidad de comenzar un tratamiento. Además, se deben considerar dificultades de índole socioeconómica, demográfica y de acceso al sistema de salud en el departamento, ya que podrían influir en la administración de un tratamiento activo, ya sea de forma ambulatoria u hospitalaria tratados (Ordóñez, Gaitán, Burbano, Buesaquillo y Calvache, 2020, pág. 20).

Esto es un grave problema que incluso se ha tocado años atrás con relación al HUSJ, el presidente Juan Manuel Santos, mencionaba en el año 2016 inversiones adicionales en equipos médicos para el Hospital Universitario San José de Popayán. Estos recursos se destinarán para la adquisición de equipos necesarios para el tratamiento de pacientes con problemas coronarios y aquellos que padecen cáncer. Se destacó que parte del costo de los equipos para realizar cateterismos, utilizados en casos coronarios, será asumido por el Hospital y el resto por el Gobierno Nacional. Además, se mencionó la necesidad de actualizar las máquinas de Rayos X y aquellas utilizadas en el tratamiento contra el cáncer, que datan de los años 70. El presidente expresó su respaldo para obtener estos equipos y se comprometió a reducir los tiempos de atención para los pacientes. Durante su visita al hospital, conversó con pacientes y expresó su deseo de mejorar el sistema de salud del país, reduciendo significativamente los tiempos de espera para la atención médica (HUSJ, 2016).

En cuanto a lo respectivo a casos de neoplastias en Popayán, la misma rendición de cuentas de la secretaría de salud menciona en el 2018 que la mortalidad en el municipio entre 2005 y 2018 revela un aumento leve pero notable en la mortalidad por cáncer de estómago, con diferencias significativas entre hombres y mujeres. En el 2005, fallecían 1,2 hombres por cáncer de estómago por cada mujer, mientras que, en 2017, esta relación cambió a 2 hombres por cada mujer. Este aumento se observa principalmente en hombres mayores de 45 años, y el 40% de los fallecidos tenían menos de 60 años. Este incremento en la mortalidad por cáncer refleja deficiencias en las estrategias de promoción de la salud y en el acceso a los servicios de salud, así como una implementación insuficiente de la estrategia de Atención Primaria en Salud (APS) (Secretaría de Salud Municipal, 2020).

De acuerdo con el análisis del período de 2005 a 2017, en el grupo de menores de 1 a 4 años, se observa que las causas externas de morbilidad y mortalidad fueron la principal causa de muerte. Este indicador mostró fluctuaciones a lo largo de los años, alcanzando su punto máximo en 2006 con un total de 5 fallecimientos en este grupo de edad. Hubo años, como 2010 y 2013, en los que no se reportaron casos. La segunda causa de muerte en este grupo fueron los tumores (neoplasias), con un comportamiento también variable, alcanzando su punto máximo en 2012 con 4 casos. En tercer lugar, las enfermedades del sistema nervioso mostraron un aumento significativo a lo largo de los años, llegando a su punto máximo en 2018 con 5 casos. Las enfermedades del sistema respiratorio ocuparon el cuarto lugar y mostraron fluctuaciones, con picos notables en 2005,

2009 y 2015. Las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas también presentaron un comportamiento variable, con el mayor número de casos en 2016, con 3 muertes en el grupo de menores de 1 a 4 años (Secretaría de Salud Municipal, 2020).

En Colombia, el derecho a la salud está protegido por la Constitución y es fundamental para todos los ciudadanos, incluyendo los niños. Los niños con cáncer tienen derecho a recibir atención médica adecuada y oportuna. La falta de una unidad de oncología pediátrica en el HUSJ y la necesidad de referir a los pacientes a otras instituciones plantean desafíos en el acceso a tratamientos especializados. Las leyes colombianas como se ha comprobado con anterioridad establecen que los hospitales de tercer nivel, como el HUSJ, deben con servicios de oncología pediátrica o establezcan acuerdos para garantizar el acceso de los pacientes a tratamientos adecuados. El hecho de que las máquinas utilizadas en el tratamiento del cáncer y en otros procedimientos médicos sean obsoletas subraya la importancia de la inversión en equipos médicos actualizados. El Gobierno Nacional puede estar involucrado en la financiación de estos equipos.

La efectividad de la APS puede ser evaluada en términos de reducir la mortalidad por enfermedades como el cáncer. El Gobierno y las autoridades de salud pueden revisar la implementación de la APS. Sin embargo, la falta de un registro hospitalario de cáncer en el HUSJ es un desafío en términos de seguimiento y evaluación de la situación de los pacientes con cáncer. Las leyes pueden requerir que los hospitales mantengan registros precisos de casos y resultados. Los desafíos relacionados con la falta de equipamiento, el tiempo de espera y la necesidad de promover la prevención del cáncer deben abordarse en el marco de las políticas de salud y regulaciones colombianas. La información proporcionada destaca la importancia de la inversión en equipos médicos y el monitoreo de la implementación de estrategias de atención médica.

El marco normativo en oncología del Cauca sustentado en el marco recopilatorio normativo de oncología del año 2022, aborda de manera integral la atención del cáncer para la población adulta e infantil, basándose en normativas nacionales e internacionales. Se destaca la adhesión a tratados internacionales sobre sustancias cancerígenas y derechos sociales, así como la Declaración Mundial del Cáncer, promovida por la UICC, que insta a mejorar el acceso a diagnósticos y tratamientos. Los gobiernos de 2006-2010 y 2010-2014 incorporaron políticas y el Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021. La Ley 1384 de 2010, conocida como Ley Sandra Ceballos, es fundamental, estableciendo acciones para la atención integral del cáncer, con el objetivo de reducir la mortalidad y

mejorar la calidad de vida. Otras normativas, como la Ley 1733 de 2014 para cuidados paliativos y la Resolución 247 de 2014 sobre el reporte obligatorio de pacientes con cáncer, fortalecen el enfoque integral. Normativas más recientes, como la Ley 2194 de 2022, buscan eliminar barreras de acceso y mejorar la atención para personas con cáncer (Gobernación del Cauca, 2022).

En general, el marco normativo del cauca establece la misma normativa nacional reflejando un compromiso con la atención completa del cáncer, desde la prevención hasta los cuidados paliativos, con especial atención a la población infantil. Las leyes y resoluciones buscan garantizar el acceso a servicios de calidad, la oportuna detección y el tratamiento adecuado, contribuyendo a la reducción de la morbilidad y mortalidad por cáncer en la región del Cauca. Sin embargo, es importante mencionar que las administraciones locales tienen la facultad de establecer planes y programas respaldados en la ley que consoliden estrategias para afrontar dinámicas diversas en Popayán, en este caso el cáncer infantil. Por lo que no se denota una focalización del tema, dejando por su parte la cobertura en ciudades de mayor envergadura de servicios como lo es Cali, en el Valle del Cauca, a una distancia de tres horas en vehículo terrestre para tratar casos de complicación.

Para resumir, se cuenta con el Hospital Universitario San José (HUSJ), considerado el principal centro médico de alta complejidad en el departamento del Cauca. A pesar de la legislación vigente, como la ley 1388 de 2010, que permite a los hospitales de nivel III y IV ofrecer servicios de oncología pediátrica, el HUSJ carece de esta especialidad, instalaciones necesarias y procesos estandarizados para realizar diagnósticos histopatológicos finales. Este vacío en la oferta de servicios de oncología pediátrica se traduce en que la mayoría de los pacientes pediátricos con cáncer tratados en el HUSJ deben ser remitidos a otras instituciones, agravando la falta de un registro hospitalario de cáncer que proporcione información detallada sobre la situación de los casos tratados.

Aunque la cantidad de niños con cáncer atendidos anualmente en el HUSJ es baja, aproximadamente 11 pacientes al año, en comparación con otros hospitales a nivel nacional e internacional, esta comparación debe interpretarse con precaución debido a la carencia de servicios especializados en oncología pediátrica y sistemas de registro más avanzados en el HUSJ. La falta de una unidad de oncología pediátrica adecuada y la necesidad de derivar a pacientes a otras instituciones plantean desafíos adicionales en términos de acceso a tratamientos especializados, especialmente teniendo en cuenta las dificultades

socioeconómicas, demográficas y de acceso al sistema de salud en el departamento del Cauca, que pueden influir en la administración de tratamientos activos, ya sea de forma ambulatoria u hospitalaria. Este escenario destaca la necesidad apremiante de inversiones en equipos médicos actualizados y el fortalecimiento de estrategias para mejorar el acceso y la atención médica en la región.

4. Conclusiones y recomendaciones para futuras investigaciones

En conclusión, el análisis exhaustivo de la normativa relacionada con la atención integral del cáncer infantil en Popayán revela un marco normativo robusto que abarca desde la regulación de servicios médicos hasta la gestión de información y la coordinación interinstitucional. Destacan leyes clave como la Ley Sandra Ceballos (Ley 1384 de 2010) y la Ley 1338 de 2010, que, aunque no se centran específicamente en el cáncer infantil, establecen medidas generales para el control integral del cáncer en Colombia, desde la prevención hasta los cuidados paliativos. Asimismo, resoluciones como la 4331 de 2012 y la 4504 de 2012 introducen cambios significativos en la autorización y condiciones para tratamientos oncológicos infantiles, fortaleciendo el enfoque integral.

En el ámbito de la información y el registro, resoluciones como la 4496 de 2012 y la 2590 de 2012 delimitan un Sistema Nacional de Información y un Sistema Integrado en Red, evidenciando esfuerzos para mejorar la gestión del conocimiento y el monitoreo de la situación del cáncer infantil. En el contexto específico de Popayán, la Resolución 4505 de 2012 establece un sistema obligatorio para el reporte de actividades relacionadas con la protección y detección temprana, demostrando una coordinación integral entre entidades para gestionar la información. La adopción de la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) y las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS) refuerza la orientación hacia la prevención y atención temprana, aspectos fundamentales para abordar eficazmente el cáncer infantil en la ciudad. En conjunto, estas normativas delimitan un enfoque integral que contribuye significativamente a mejorar la calidad de la atención y a cumplir los objetivos establecidos en el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021.

En cuanto a las sentencias relevantes, como la T-1245/05, T-142/16 y T-081/19, destaca la firme postura de la Corte Constitucional en proteger los derechos fundamentales de los menores afectados por el cáncer infantil en Colombia. La Sentencia T-1245/05 establece de manera contundente que la salud de los niños es un derecho fundamental y

prioritario, estableciendo precedentes claros sobre la obligación de las EPS de garantizar tratamientos necesarios sin importar las limitaciones económicas de las familias. La Sentencia T-142/16 refuerza este enfoque al ordenar investigaciones ante posibles faltas de las EPS, demostrando la vigilancia constante de la Corte para evitar violaciones a los derechos fundamentales.

La Sentencia T-081/19 destaca la importancia de un tratamiento integral para los niños con cáncer, resaltando la obligación de las EPS de asumir costos adicionales, como el transporte adecuado. Estas sentencias, en su conjunto, subrayan la especial protección otorgada a los menores y la responsabilidad del sistema de salud en asegurar sus derechos. Además, aunque el acceso a información de tutelas en Popayán está limitado, se reconoce la relevancia nacional de estos casos, siendo analizados por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y constituyendo antecedentes significativos para tutelas en el tema. Este escenario también sirve como evaluación de la eficacia de la tutela como mecanismo de protección judicial, destacando la conexión intrínseca entre la atención integral del cáncer infantil, la prontitud del poder judicial y las vías ciudadanas de acceso a la justicia, especialmente en contextos como el Cauca, con desafíos específicos en la accesibilidad a recursos físicos y la falta de políticas y normativas locales.

El Hospital Universitario San José (HUSJ) en el departamento del Cauca, a pesar de ser el principal centro médico de alta complejidad, carece de servicios de oncología pediátrica, instalaciones y procesos necesarios para diagnósticos histopatológicos finales, a pesar de la legislación existente. Esta carencia resulta en la derivación de la mayoría de los pacientes pediátricos con cáncer a otras instituciones, exacerbando la ausencia de un registro hospitalario detallado sobre los casos tratados. Aunque la cantidad anual de niños atendidos en el HUSJ es baja, alrededor de 11 pacientes, la comparación con otros hospitales debe considerarse con precaución debido a la falta de servicios especializados y sistemas de registro avanzados. La ausencia de una unidad de oncología pediátrica adecuada y la necesidad de derivación plantean desafíos adicionales, especialmente en un contexto con dificultades socioeconómicas y de acceso al sistema de salud en el departamento del Cauca. Esto subraya la urgencia de inversiones en equipos médicos actualizados y el fortalecimiento de estrategias para mejorar el acceso y la atención médica en la región.

En relación con las recomendaciones, es factible realizar un análisis exhaustivo del caso de Popayán; no obstante, esto demandaría una investigación a largo plazo, ya que la

estructura institucional de la ciudad obstaculiza la efectiva recopilación de información valiosa. En situaciones específicas, como la búsqueda de datos cuantitativos y cualitativos del municipio, se evidencia una carencia de información o, al menos, la presencia de datos desactualizados que no reflejan la situación actual. Además, es crucial destacar la ausencia de información acerca de programas o proyectos emergentes relacionados con la problemática y respaldados por la normativa vigente; en lugar de ello, el municipio se limita a hacer referencia a dicha normativa con la intención de cumplirla, sin detallar esfuerzos concretos para abordar la situación.

5. Bibliografía

- Ardilla, L. (5 de septiembre, 2008). La lucha de Sandra Ceballos. *El Espectador*. <https://www.elespectador.com/politica/la-lucha-de-sandra-ceballos-article-36554/>
- Bedoya, C., García, D., y Pérez, Y. (2016). *Barreras en el acceso a servicios de salud en pacientes con diagnósticos de enfermedades oncológicas en Colombia: revisión sistémica de la literatura* [Monografía de pregrado, Universidad CES] Repositorio CES. <https://repository.ces.edu.co/bitstream/handle/10946/2735/Trabajo%20de%20grado?sequence=2&isAllowed=y>
- Congreso de Colombia. (2010). *Ley 1384 de 2010 – Ley Sandra Ceballos*. Departamento Administrativo de la Función Pública. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=39368>
- Congreso de Colombia. (2010). *Ley 1388 de 2010*. Ministerio de Salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/cancer-infantil-Ley-1388-2010.pdf>
- Congreso de Colombia. (2015). *Ley 1753 de 2015*. Departamento Administrativo de la Función Pública. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=61933>
- Corte Constitucional. (2005). Sentencia T-1245/05. *Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF*. https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/t-1245_2005.htm

Corte Constitucional. (2016). Sentencia T-142/16. *Corte Constitucional*.
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/t-142-16.htm>

HUSJ. (2016). Presidente anuncia más inversiones en equipos para el Hospital Universitario San José de Popayán. HUSJ.
<https://www.hospitalsanjose.gov.co/publicaciones/107/presidente-anuncia-mas-inversiones-en-equipos-para-hospital-universitario-san-jose-de-popayan/>

Ministerio de la Protección Social. (2006). *Resolución 1043 de 2006*. República de Colombia. <https://www.ins.gov.co/TyS/programas-de-calidad/Documentos%20Programa%20EEDDCARIO/resolucion%201043%202006.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). Resolución 2590 de 2012. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-2590-de-2012.PDF>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). Resolución 4331 de 2012. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-4331-de-2012.PDF>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). Resolución 4504 de 2012. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-4504-de-2012.PDF>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). Resolución 4505 de 2012. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-4505-de-2012.PDF>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). *Resolución número 004496 de 2012*. República de Colombia. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolucion%204496%20de%202012.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Resolución 1383 de 2013. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1383-de-2013.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Decreto 1429 de 2016. Ministerio de Salud y Protección Social. <http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/de>

[creto_1429_2016.html#:~:text=Que%20el%20artículo%2066%20de,y%20financier a%20y%20patrimonio%20independiente%2C](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3202-de-2016.pdf)

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Resolución 3202 de 2016. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3202-de-2016.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Resolución 3280 de 2018. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3280-de-2018.pdf>

OMS. (2020). Cáncer. Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/es/health-topics/cancer#tab=tab_1

OMS. (2022). Cáncer en la niñez y la adolescencia. *Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud en las Américas*. <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>

Ordóñez, R., Gaitán, L., Burbano, L., Buesaquillo, C., y Calvache, J. (2020). Caracterización de la población pediátrica con sospecha o diagnóstico de cáncer atendida en el Hospital Universitario San José de Popayán, Cauca. *Revista Pediatría*, 53 (1), 14-22. <https://revistapediatria.org/rp/article/view/2020-03-01>

Secretaría de Salud Municipal. (2020). *Análisis de la situación de salud con el modelo de los determinantes sociales de salud en el municipio de Popayán – Cauca 2020*. Alcaldía de Popayán – ASIS. <https://www.popayan.gov.co/Ciudadanos/EstudiosInvestigacionespublicaciones/Análisis%20de%20situación%20de%20salud%20con%20el%20modelo%20de%20los%20determinantes%20sociales%20de%20salud.pdf>

Universidad de los Andes. (2023). *Sandra Rocío Ceballos Arévalo*. Congreso Visible-Universidad de los Andes. <https://congresovisible.uniandes.edu.co/congresistas/perfil/sandra-rocio-ceballos-arevalo/441/>