

PROYECTO DE LEY NO.

POR MEDIO DEL CUAL SE OTORGA UN SUBSIDIO A LAS PERSONAS ENCARGADAS DE ENFERMOS TERMINALES Y DISCAPACITADOS QUE NECESITAN CUIDADOS PERMANENTES.

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA

DECRETA:

ARTÍCULO PRIMERO: Autorízase al Gobierno Nacional para establecer y pagar un subsidio mensual, en la suma que determine el Ministerio de Salud, reajutable anualmente en el índice de precios al consumidor del año inmediatamente anterior, destinado a ayudar a las familias de estrato 1 y 2 que deben tener una persona permanente-quien será directamente beneficiaria del subsidio-para el cuidado de enfermos terminales y discapacitados completamente inhabilitados para ejercer alguna actividad. No será aplicable para enfermos terminales o discapacitados que reciben una pensión de invalidez.

ARTÍCULO SEGUNDO: Las Secretarías Departamentales de Salud crearán una junta médica encargada de certificar la condición de existencia en una familia de estrato 1 y 2 con pacientes terminales y discapacitados inhabilitados para valerse por sí mismos.

ARTÍCULO TERCERO: Con dicha certificación las Alcaldías Municipales levantarán un censo actualizado anualmente de las personas consideradas pacientes terminales y discapacitados inhabilitados para valerse por sí mismos, que será remitido al Ministerio de Salud para el reconocimiento del subsidio. De igual forma las Alcaldías Municipales certificarán mensualmente la supervivencia de los pacientes terminales y discapacitados inhabilitados para valerse por sí mismos.

ARTÍCULO CUARTO: Autorízase al Ministerio de Hacienda y Crédito Público para aforar el monto del subsidio anual e incorporarlo al presupuesto del Ministerio de Salud para su reconocimiento a las familias con pacientes terminales discapacitados inhabilitados para valerse por sí mismos.

ARTÍCULO QUINTO: Quienes de manera fraudulenta autoricen el pago o cobren el subsidio, sin merecerlo serán sancionados disciplinaria, administrativa y penalmente, según reglamentación que expida el Ministerio de Hacienda y Crédito Público. La Contraloría General de la República y la Procuraduría General de la Nación vigilarán que se cumpla estrictamente esta Ley.

ARTÍCULO SEXTO: Esta ley rige a partir de la fecha de su sanción y publicación.

Bogotá, septiembre de 2018

BERNER ZAMBRANO ERASO

Senador de la República

EXPOSICION DE MOTIVOS
AL PROYECTO DE LEY NO.
POR MEDIO DEL CUAL SE OTORGAN UN SUBSIDIO A LAS PERSONAS
ENCARGADAS DE ENFERMOS TERMINALES Y DISCAPACITADOS QUE
NECESITAN CUIDADOS PERMANENTES

Estimación de la población beneficiaria

El tema de la discapacidad ha sido recurrente en los análisis sobre la salud pública, para definir las mejores estrategias para manejar el asunto. Para tener una mejor aproximación al problema de la discapacidad el Ministerio de Salud creó la sala situacional de las personas con discapacidad y en agosto de 2015, presentó un reporte estadístico de caracterización y localización. Estima que la discapacidad general afecta 2,45 % de la población para 2015, con 48.203.405 habitantes proyectados por MINSALUD, aproximadamente 1.178.703 discapacitados con diferentes limitaciones, el 11 % eran menores de 19 años, el 46 % mayores de 60 años y entre 20 y 59 años estaba el 43 %, muchas de ellas que no necesariamente los incapacitan para vivir y trabajar. En el Registro para localización y caracterización de personas con discapacidad RLCPD para 2015 de MINSALUD se reportaron 1.113.001 discapacitados. Señala el documento que las limitaciones más importantes que impiden bañarse, vestirse, alimentarse por sí mismo afectan al 9,5% de los discapacitados y para relacionarse con los demás al 9,9%. Del total de discapacitados de 1.178.703 personas- el dato más representativo- calculamos que aproximadamente 116.692 personas estarían en situación de discapacidad inhabilitante para desempeñarse por sí mismos.

El proyecto pretende ofrecer un subsidio mensual a las familias que reporten en los estratos 1 y 2, personas obligadas a cuidar de manera permanente a los pacientes terminales y discapacitados inhabilitados.

De este total de discapacitados solo se beneficiarían del proyecto las personas que hacen parte del Estrato 1 y 2, según el DANE al estrato 1 pertenece el 20 % de la población y al estrato 2 el 41,3 %. Esto significa que el 61.3 % de los discapacitados serían beneficiarios del proyecto lo que representa aproximadamente 73.560 personas. Si se asume una tasa de crecimiento poblacional anual estable del 1,16 %, sin defunciones, en 10 años, la cifra podría subir a 85.552 pacientes necesitados de cuidados especiales de una persona permanente. Se excluyen también del subsidio las familias de pacientes que reciben una pensión de invalidez.

“Entre las personas con discapacidad incluidas al RLCPD a julio de 2015, las principales alteraciones presentadas son: el movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas (33,5%), el sistema nervioso (23,3%), los ojos (13,8%), el sistema cardiorespiratorio y las defensas (12,1%) y los oídos (5,2%). Las anteriores alteraciones coinciden con las principales dificultades permanentes que las personas con discapacidad incluidas en el RLCPD presentan en sus actividades diarias, las cuales son: caminar, correr, saltar (50,2%), pensar memorizar

(37,0%), percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas (28,0%), desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón (25,2%), hablar y comunicarse (20,2%), llevar, mover, utilizar objetos con las manos (18,7%) y cambiar y mantener las posiciones del cuerpo (17,0%).”¹

Hay distintos tipos de incapacidades médicas que requieren diferentes grados de atención de familiares o personal médico y paramédico, en algunos casos cuando la incapacidad es total, sea de origen físico o mental, los pacientes demandan una atención y dedicación permanente, privando a quien está encargado de dicha función de ocuparse en otras labores. Cuando los pacientes son pudientes pueden contratar personas, pero cuando no lo son, los familiares más cercanos deben asumir esta tarea que les limita o impiden inclusive dedicarse a cuidar otros familiares o atender las labores cotidianas, adicionalmente se reporta que en el 45 % de los casos se reporta que existe más de una persona con discapacidad en la familia, lo que hace más exigente el trabajo de cuidado.

La incapacidad laboral permanente se establece después de agotar tratamientos médicos prescritos, pero persisten reducciones anatómicas o funcionales graves, que afectan definitivamente la capacidad laboral. Las Juntas Médicas realizan la valoración y establecen el grado de incapacidad para propositos de reconocimiento de pensiones de invalidez. En estos casos el paciente recibe una pensión de invalidez y puede costear de alguna manera su atención permanente.

Sin embargo dada la baja cobertura de los sistemas de seguridad social existen muchísimos pacientes que no contribuyeron, pertenecen al sistema informal laboral y no tienen estos beneficios de pensión. Igualmente los pacientes graves de familias pobres que prácticamente tiene una incapacidad desde su nacimiento o a muy temprana edad por ejemplo en casos de poliomielitis, también hay ancianos y familiares desempleados, que deben ser cuidados de forma permanente y a cargo de los escasos recursos de familiares, esta situación plantea graves problemas de manejo de sus incapacidades, pues además de la pobreza, deben sobre llevar la necesidad de atender de forma persistente a sus familiares discapacitados, sin poder trabajar.

Entre las enfermedades que pueden ser incapacitantes se pueden mencionar: Acromatopsia, Acondroplasia, Cáncer de pulmón, Depresión crónica, Esclerosis sistémica, Esclerosis múltiple, Síndrome de Takotsubo, Síndrome de Brugada, Isquemia arterial crónica, Esclerosis lateral amiotrófica, Insuficiencia respiratoria, crónica, Fibrosis pulmonar, Fibromialgia Grado III, Espondilitis anquilosante, Esquizofrenia, Enfermedad de Raynaud, Síndrome de fatiga crónica, Enfermedad de Parkinson, Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, Síndrome de Sjögren, Enfermedad de Paget, Enfermedad de Pompe, Narcolepsia, Síndrome De Capgras, Prosopagnosia, Síndrome de meniere, Alzheimer, Cancer – Grado III Metastásico, Síndrome de Asperger, Enfermedades graves de la columna vertebral.

Existe otra vertiente de pacientes específica que exigen atención permanente son los pacientes que requieren cuidados paliativos debido a una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. La Ley 1733 de 2014 reglamenta la atención de cuidados paliativos a pacientes que padezcan una enfermedad terminal, crónica, irreversible y degenerativa de alto

¹ MINSALUD, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad- RLCPD, 2015.

impacto en la calidad de vida, estableciendo los cuidados que se deben ofrecer cuando los pacientes tienen acceso a medicina contributiva o subsidiada.

Con estos antecedentes demográficos, estadísticas, sociales, de incidencia de la discapacidad, con la clasificación por estratos y las proyecciones a 10 años de los pacientes que requieren atención exclusiva y permanente entonces queremos formularle al Honorable Congreso, un proyecto que permita ayudar a las familias más pobres a atender con ayuda estatal a sus familiares, proponemos el pago de un subsidio mensual semejante al que opera para el adulto mayor, que sería reajustado anualmente en el porcentaje de aumento de la inflación del año inmediatamente anterior. La identificación de los beneficiarios exclusivamente del estrato 1 y 2, requeriría un proceso previo de inscripción ante las alcaldías municipales, para levantar un censo de discapacitados inhabilitados, cuyas familias requieren ayuda, que no sería excluyente para recibir también otros subsidios como el de familias en acción o adulto mayor.

Facultad legal para presentar el proyecto.

La Sentencia C-1249/01 de la Corte Constitucional establece que *“el Congreso tiene competencia para decretar y autorizar gasto público, la iniciativa en la materia es del Gobierno Nacional. Es por ello que, en relación con aquellas leyes que se refieren a la inclusión o el traslado de partidas presupuestales para atender gastos públicos, y que no han sido propuestas al Congreso por el Gobierno Nacional, la Corte ha sentado una jurisprudencia según la cual las mismas no tienen “eficacia mayor que la de constituir un título jurídico suficiente - en los términos de los artículos 345 y 346 de la Carta -, para la posterior inclusión del gasto en la ley de presupuesto”.* Las leyes o los proyectos que decretan gastos con cargo al presupuesto nacional, deben limitarse a conceder autorizaciones al Ejecutivo para tales propósitos, pero no pueden impartir al Gobierno órdenes en dicho sentido”. Por esta razón el proyecto plantea autorizar al Ministerio de Hacienda Y Crédito Público a aforar el monto del subsidio y crear la partida en el Ministerio de Salud, para que se proceda a su reconocimiento, a quienes cumplan con los requisitos establecidos.

Por las anteriores razones solicitamos al Honorable Congreso aprobar la presente iniciativa.

Bogotá D.C., septiembre de 2018

BERNER ZAMBRANO ERASO

Senador de la República