



MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

RESOLUCIÓN NÚMERO

DE 2018

()

Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y los adolescentes.

EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

En ejercicio de lo previsto en los artículos 173, numeral 3° de la Ley 100 de 1993 y 2°, numeral 30, del Decreto-ley 4107 de 2011, en cumplimiento de la sentencia T-544 de 2017 de la Corte Constitucional y

CONSIDERANDO

Que atendiendo lo previsto en la sentencia T-970 de 2014, proferida por la Corte Constitucional, en correspondencia con la sentencia C-239 de 1997 de esa misma Corporación, el Ministerio de Salud y Protección Social, mediante Resolución 1216 de 2015, impartió directrices para la conformación y funcionamiento de los *“Comités Científico-Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad”*, los cuales actúan en los casos y en las condiciones definidas por el Máximo Tribunal.

Que la Alta Corporación, mediante la sentencia T-544 de 2017, notificada a este Ministerio el 9 de noviembre de 2017, concluyó *“[...] que es necesario ordenar la expedición urgente de la regulación que garantice el derecho a la muerte digna de los NNA [...]”*, siempre que se tengan en cuenta las *“[...] características especiales de los derechos de los NNA [...]”*, en el marco de la normativa existente y atendiendo su situación particular.

Que, a su vez, la orden cuarta del citado fallo, en cuanto a este Ministerio compete dictaminó que, en un término de 4 meses, deberá disponer *“[...] todo lo necesario para que los prestadores del servicio de salud cuenten con comités interdisciplinarios, tales como los reglamentados en la Resolución 1216 de 2015, en aras de garantizar el derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes. Los comités contarán con los mismos integrantes previstos en el artículo 6° de la Resolución, pero incluirán la participación de expertos en NNA en todas las disciplinas participantes: Medicina, Derecho y Psicología. Asimismo, deberá expedir la regulación diferenciada en la que se consideren las particularidades de los casos de NNA, entre estas las precisadas en la parte motiva de esta sentencia [...]”*.

Que, igualmente, se resolvió que: *“[...] el Ministerio deberá sugerir a los médicos un protocolo médico para que sea discutido por expertos de distintas disciplinas y que servirá como referente para la realización de los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente de los Niños, Niñas y Adolescentes [...]”*.

Que una vez comunicada dicha determinación, el Ministerio de Salud y Protección Social convocó un grupo de trabajo interdisciplinario conformado por expertos en la materia para precisar los criterios de viabilidad del procedimiento en niños, niñas y adolescentes.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Que dicho grupo sesionó los días 21 de diciembre de 2017, 21 de febrero del 2018 y dejó como soporte de su trabajo sendas ayudas de memoria en las que efectúa una serie de recomendaciones sobre las directrices que se deben emitir en cumplimiento de lo ordenado por el Alto Tribunal en lo concerniente a niños, niñas y adolescentes.

Que de conformidad con lo previsto en la Ley 1098 de 2006 “*Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia*” se entiende por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad y niño o niña las personas entre los 0 y los 12 años, estableciendo la primera infancia como la franja poblacional que va de los cero (0) a los seis (6) años de edad.

Que el derecho fundamental a morir con dignidad no se limita a la muerte anticipada o eutanasia, sino que comprende el cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el cuidado paliativo, sin que este último se entienda como exclusivo del final de la vida, sino ante todo como una forma de aliviar el sufrimiento y lograr la mejor calidad de vida para el paciente y su familia en consonancia con lo previsto en el artículo 4 de la Ley 1733 de 2014.

Que todo niño, niña o adolescente que presente una condición que limita su vida o la amenaza, independientemente de raza, religión, edad, género, deberá tener acceso a un cuidado paliativo sostenible, holístico, centrado en la familia, de alta calidad, así como todo el soporte que se requiera para ofrecerlo, por lo cual, la prestación de los cuidados paliativos para ellos y ellas es una condición necesaria e imprescindible para acceder a otras alternativas de muerte digna como la anticipación de la muerte.

Que la solicitud de eutanasia requiere un contexto diferencial que permita identificar la veracidad y validez de una expresión voluntaria, libre, informada e inequívoca y que la consolidación de la decisión y expresión de la misma exigen de características específicas definidas para cada grupo etario en el que se encuentre el niño, la niña o adolescente.

Que cuando se solicite eutanasia en el caso de niños, niñas y adolescentes es una condición *sine qua non* que pueda ser evaluada la capacidad y la competencia para la toma de decisiones en el ámbito médico.

Que la idea de muerte en los menores sigue una cadena evolutiva íntimamente ligada con la edad, que va desde la intuición hasta la abstracción y que la misma depende de factores asociados al desarrollo cognitivo, a su desarrollo emocional, a su entorno y experiencia vital, incluyendo experiencias previas con la muerte.

En mérito de lo expuesto,

RESUELVE

Capítulo I Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto. La presente resolución tiene por objeto regular el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y los adolescentes, en cumplimiento de lo ordenado y definido en la Sentencia T-544 de 2017 y teniendo en cuenta el interés superior del menor.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Artículo 2. Definiciones. Para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y los adolescentes, se deben tener presentes las siguientes definiciones:

2.1. *Derecho a cuidados paliativos pediátricos.* Tienen derecho a cuidado paliativo pediátrico todos los niños, las niñas y los adolescentes con condiciones limitantes para la vida o que acortan el curso de la misma, en las cuales no hay esperanza razonable de cura y por la cual el niño, la niña y el adolescente podría morir, así como las condiciones amenazantes para la vida, las cuales pueden ser susceptibles de manejo curativo de eficacia comprobada que puede fallar y derivar en la muerte.

2.2. *Capacidad de los niños, las niñas y los adolescentes para la toma de decisiones en el ámbito médico.* La capacidad para la toma de decisiones en el ámbito médico en los niños, las niñas y los adolescentes es la concurrencia de las siguientes aptitudes: (1) capacidad de comunicar la decisión, (2) capacidad de entendimiento, (3) capacidad de razonar y (4) capacidad de juicio.

Para definir la capacidad de comunicar la decisión en el caso de personas en condición de discapacidad, se buscarán todos los apoyos y ajustes razonables para la expresión voluntaria, libre, informada e inequívoca de la decisión, pero a través de dichos apoyos y ajustes en ningún caso se podrá sugerir o insinuar el procedimiento ni buscar el asentimiento de consideraciones realizadas por terceros.

2.3. *Concepto de muerte según edad evolutiva del niño, niña o adolescente.* La idea de muerte cambia con la edad hasta consolidarse como concepto, así:

2.3.1 *De 0 a 2 años.* La muerte no es un concepto real ni formal. No existe idea de muerte propia.

2.3.2 *De 3 a 6 años.* El niño o niña desarrolla su pensamiento pre lógico, intuitivo, aparece la idea de muerte como fenómeno temporal, la muerte es reversible o transitoria. No se consolida idea de muerte propia.

2.3.3 *De 7 a 11 años.* El niño o niña desarrolla un pensamiento lógico, operacional, que le permite adquirir elementos que hacen parte del concepto de muerte, como la inmovilidad, universalidad e irrevocabilidad. En este momento del desarrollo ya existe un razonamiento concreto y una capacidad de establecer relaciones causa-efecto. El niño o niña puede evaluar varios puntos de vista, pero aun no adquiere la habilidad de generar un pensamiento abstracto que le implique comprender lo permanente y absoluto de la muerte. Resultado de esto el concepto de muerte se elabora con gradual consciencia de irreversibilidad y de final. La muerte propia o de un ser querido, es difícil de comprender. El concepto de muerte puede presentarse, pero no ser concreto en sus características de irreversibilidad e inexorabilidad.

2.3.4 *A partir de los 12 años.* Desde los doce años de edad se presenta el concepto de muerte aliado a la capacidad de abstracción desde el cual se logra el entendimiento de que todo el mundo, incluso uno mismo, va a morir, tarde o temprano. A pesar de ello la propia muerte se percibe muy lejana, hay un período crítico de aceptación y se tiene miedo a lo que puede pasar antes de la muerte. El concepto de muerte se consolida como irreversible, universal e inexorable.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Se debe reconocer que de forma excepcional algunos niños o niñas en los últimos dos rangos pueden alcanzar conceptos móviles dependiendo de la experiencia y madurez de cada situación particular. En especial para los niños y niñas cercanos a los 12 años.

2.4. Niño, niña y adolescente con una enfermedad y/o condición en fase terminal. Se entiende como aquella en la que concurren un pronóstico de vida inferior a 6 meses en presencia de una enfermedad y/o condición amenazante para la vida, limitante para la vida o que acorta el curso de la vida, y la ausencia de una posibilidad razonable de cura, la falla de los tratamientos curativos o la ausencia de resultados con los tratamientos específicos, además de la presencia de problemas numerosos o síntomas intensos y múltiples.

2.5. Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención de su salud. Son los niños, las niñas y los adolescentes que tienen o se hallan en riesgo elevado de tener, una condición crónica física, emocional, del desarrollo y/o del comportamiento, requiriendo en consecuencia servicios de salud o relacionados, en calidad y cantidad diversa y mayor a los que los niños, niñas y adolescentes requieren en general.

2.6. Niños, niñas y adolescentes dependientes de tecnología. Son los niños, las niñas y los adolescentes que requieren tanto de equipamiento médico para el mantenimiento de la vida de forma prolongada para compensar la pérdida de una función vital del cuerpo, como de cuidados permanentes para prevenir la muerte o futuras discapacidades y cuyos cuidados pueden ser dispensados en el hogar por el personal de salud, la familia y/o los cuidadores.

Artículo 3. *Sujetos de exclusión de la solicitud del procedimiento eutanásico.* Se excluyen de la posibilidad de presentar una solicitud para el procedimiento eutanásico, las siguientes personas:

- 3.1. Recién nacidos y neonatos.
- 3.2. Primera infancia.
- 3.3. Grupo poblacional de los 6 a los 12 años, con algunas excepciones.
- 3.3. Niños, niñas y adolescentes que presenten estados alterados de conciencia.
- 3.4. Discapacidades cognitivas e intelectuales.
- 3.5. Trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo.

Parágrafo. Excepcionalmente, los niños o las niñas del grupo poblacional entre los 6 y 12 años, pueden presentar un desarrollo neurocognitivo y psicológico, que, en suma, a su madurez y a la experiencia de su situación particular, alcanzan un desarrollo evolutivo que les permite la configuración de una decisión voluntaria libre, informada e inequívoca en el ámbito médico que en consonancia con un concepto de muerte específico les que permiten la toma de decisiones frente a su propia muerte.

Continuación de la resolución “Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes”.

Capítulo II Del Cuidado Paliativo Pediátrico

Artículo 4. *Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).* El cuidado paliativo para los niños, las niñas y los adolescentes es el enfoque de atención hacia el cuidado activo y total, desde el diagnóstico o del reconocimiento de su necesidad, a través de la vida y el proceso de muerte. Ampara la atención de los elementos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales. Se enfoca especialmente en mejorar la calidad de vida del niño, niña o adolescente y en apoyar a su familia durante el proceso de enfermedad y posterior a la muerte del niño, niña o adolescente.

El cuidado activo y total incluye el manejo de síntomas angustiantes, la provisión de descansos cortos durante los tratamientos y cuidados durante el proceso de muerte y el duelo.

Artículo 5. *Sujetos de cuidados paliativos pediátricos.* Son sujetos de cuidados paliativos pediátricos:

- 5.1 Personas con condiciones amenazantes para la vida, susceptibles de manejo curativo que puede fallar. El CPP puede ser necesario durante una crisis, durante tratamiento o en caso de fallo del mismo.
- 5.2 Personas con condiciones donde la muerte prematura es inevitable, pueden presentarse largos periodos de tratamiento intensivo que tengan como objetivo prolongar la vida y permitir la participación en actividades normales.
- 5.3 Personas con enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede verse extendido durante muchos años.
- 5.4 Personas con enfermedades irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad severa y derivan en susceptibilidad a complicaciones de salud y a la muerte prematura.

Parágrafo 1. Los cuidados paliativos para niños, niñas y adolescentes deben ser ofertados y garantizados sin que medie solicitud previa del niño, niña o adolescente, o quien ejerza la patria potestad o quien tenga la custodia o cuidado personal del niño, niña o adolescente.

Parágrafo 2. Los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención de su salud y los dependientes de tecnología, por el solo hecho de presentar estas condiciones especiales no son sujetos de CPP. De acuerdo con la severidad y características de su condición serán susceptibles de ser beneficiarios del mismo.

Artículo 6. *Desistimiento del cuidado paliativo pediátrico.* Para el caso de los niños, las niñas y los adolescentes que deseen desistir de las intervenciones, o parte de la atención integral de su enfermedad y/o condición se tendrá en cuenta el interés superior del menor y se actuará en relación a sus necesidades particulares y sus aptitudes físicas y psicológicas.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Si el niño, la niña o adolescente tiene la capacidad para la toma de decisiones en el ámbito médico podrá, en concurrencia con sus padres hasta los 14 años y sin concurrencia de estos pero con su participación a partir de los 14 años, solicitar que se cumplan los principios de proporcionalidad terapéutica y racionalidad, así como rechazar tratamientos e intervenciones clínicas que sean fútiles o desproporcionadas en su condición y que puedan resultar en distanasia o encarnizamiento terapéutico. En ese mismo orden, podrá también desistir de la atención de CPP.

Si el niño, la niña o el adolescente no tiene la capacidad para la toma de decisiones en el ámbito médico en los términos del artículo 3° de la presente resolución, será quien ejerza la patria potestad o quien tenga la custodia y cuidado personal, quien pueda desistir los tratamientos y solicitar que se cumplan los principios de proporcionalidad terapéutica y racionalidad, así como rechazar tratamientos e intervenciones clínicas que sean fútiles o desproporcionadas en su condición y que puedan resultar en distanasia o encarnizamiento terapéutico. En ese mismo orden, podrán también desistir de la atención de CPP.

Capítulo III

Procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad a través de la Eutanasia para los casos de adolescentes y excepcionalmente de niños, niños entre 6 y 12 años

Artículo 7. *Criterios para la garantía del derecho a morir con dignidad a través de la Eutanasia para los casos del niño, niña o adolescente.* El derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes deberá garantizarse teniendo en cuenta los siguientes criterios:

- 7.1. Prevalencia de la autonomía del paciente e interés superior del menor.
- 7.2. Prevalencia del cuidado paliativo.
- 7.3. Celeridad. Las personas que participen en el procedimiento de morir con dignidad a través de la eutanasia, lo impulsarán oficiosamente y evitarán dilaciones y barreras en el mismo.
- 7.4. Oportunidad. Implica que la voluntad del sujeto sea cumplida a tiempo.
- 7.5. Imparcialidad. Las personas deberán actuar teniendo en cuenta la finalidad del procedimiento de eutanasia tendiente a garantizar una decisión producto del desarrollo de la autonomía de la voluntad del niño, niña o adolescente sin discriminaciones. En consecuencia, no podrán argüir cualquier clase de motivación subjetiva, sin perjuicio de la objeción de conciencia.

Artículo 8. *De la solicitud para hacer efectivo el derecho fundamental a morir con dignidad a través de la Eutanasia para los casos de adolescentes.* Todo adolescente que tenga una enfermedad y/o condición en fase terminal y que presente sufrimiento constante e insoportable que no pueda ser aliviado, podrá solicitar a su médico tratante la aplicación del procedimiento eutanásico como parte de su derecho a morir con dignidad.

Una vez recibida la solicitud, el médico tratante tendrá la obligación de:

Continuación de la resolución *“Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes”*.

- 8.1 Informar de dicha solicitud a los titulares de la patria potestad y, a falta de estos, a quienes tengan la custodia y cuidado personal del adolescente y reiterar o poner en conocimiento de los mismos y del paciente, el derecho que tiene a recibir cuidados paliativos pediátricos, de acuerdo con la definición establecida en la presente resolución y en el marco de la Ley 1733 de 2014.
- 8.2 Valorar directamente al paciente y convocar al equipo interdisciplinario pertinente de la IPS, con el propósito de:
 - 8.2.1 Establecer la fase de terminalidad de la enfermedad y/o condición del o la adolescente.
 - 8.2.2 Evaluar la competencia y la capacidad del o la adolescente para la toma de decisiones en el ámbito médico.
 - 8.2.3 Identificar el concepto de muerte según edad evolutiva. Se debe hacer énfasis en el concepto personal del o la adolescente frente a la muerte en su situación particular.
- 8.3 Valorar la manifestación de sufrimiento del o la adolescente y verificar que haya sido atendida apropiadamente y que, a pesar de ello, persista como constante e insoportable.
- 8.4 Valorar la condición psicológica y emocional de los padres y a falta de estos a quienes tengan la custodia y cuidado personal del o la adolescente. Debe descartarse, en todos los casos, la presencia del síndrome de cuidador cansado.
- 8.5 Registrar en la historia clínica, de forma clara y concisa la descripción de sufrimiento constante e insoportable que llevan a la solicitud, de acuerdo con la expresión del solicitante e incluyendo la percepción del médico tratante y/o las interconsultas o valoraciones realizadas.
- 8.6 Elaborar un documento en donde conste la solicitud elevada por el o la adolescente, que deberá ser suscrito por el o la adolescente, el médico tratante y por quienes tengan la titularidad de la patria potestad o la titularidad de la custodia y cuidado personal del o la adolescente.
- 8.7 Valorar si la primera solicitud se mantiene al momento de presentar la petición ante el Comité Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad a través de la eutanasia del o la adolescente. La reiteración puede darse durante las diferentes valoraciones del paciente en su proceso de atención y debe quedar registrada en la historia clínica por parte del profesional de la salud que la haya recibido.

Una vez recibida la solicitud, el médico y el equipo interdisciplinario tratante tendrán quince (15) días calendario para cumplir con lo previsto en el presente artículo.

Parágrafo 1. La solicitud elevada por el o la adolescente deberá ser expresada directamente por el mismo, de manera libre, informada e inequívoca.

Parágrafo 2. En caso de presentarse controversia sobre las condiciones de fase terminal o de la competencia y del concepto evolutivo de muerte, se podrá pedir una segunda opinión o el concepto de un grupo con experticia específica en la valoración que requiere la segunda opinión.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Artículo 9. *De la solicitud para hacer efectivo el derecho fundamental a morir con dignidad a través de la Eutanasia para los casos de niños y niñas en el rango de edad de los 6 a 12 años.* Un niño o niña en el rango de edad de los 6 a 12 años que tenga una enfermedad y/o condición en fase terminal y que presente sufrimiento constante e insoportable que no pueda ser aliviado podrá, de forma excepcional, solicitar a su médico tratante la aplicación del procedimiento eutanásico como parte de su derecho a morir con dignidad. Lo anterior si se cumplen ciertas condiciones que evidencien un desarrollo neurocognitivo y psicológico, que, en suma, a su madurez y a la experiencia de su situación particular, le permitan tener un concepto de muerte propia como irreversible e inexorable.

En consecuencia, tras ser expresada la solicitud el médico tratante —en forma previa a cualquier otro tipo de evaluación—, deberá:

9.1 Revisar si la solicitud fue expresada de forma explícita y nunca bajo sugerencia o inducción a la información, para que pueda ser considerada como voluntaria y libre.

9.2 Una vez considerada la solicitud de carácter voluntario y libre, el médico tratante solicitará una valoración de psiquiatría infantil para realizar una exhaustiva evaluación que permita la identificación del momento del desarrollo neurocognitivo y psicológico, que en suma a su madurez y a la experiencia de su situación particular le permita al niño o niña tener un concepto de muerte propia como irreversible e inexorable, que permita confirmar el carácter informado e inequívoco de la solicitud.

Tras la elaboración de un concepto confirmando que la solicitud puede considerarse voluntaria, libre, informada e inequívoca, se seguirá con el orden de los numerales del artículo 8, con especial énfasis en la identificación de las habilidades que permiten la competencia, así como al cumplimiento de los numerales 8.4 (valoración de ausencia del síndrome del cuidador cansado) y 8.3 (valoración del sufrimiento del niño o niña).

Con el inicio del proceso descrito en el artículo 8, el médico y el equipo interdisciplinario tratante tendrán quince (15) días calendario para cumplir con lo previsto en dicho artículo.

Artículo 10. *De la concurrencia de los titulares de la patria potestad y a falta de estos quienes tengan la custodia y cuidado personal de los niños, niñas y adolescentes para la solicitud de eutanasia.* La necesidad de concurrencia será definida por la prevalencia de la autonomía del paciente e interés superior del menor, de la siguiente forma:

10.1 De los 6 años hasta los 12 años, de carácter obligatorio.

10.2 De los 12 años a los 14 años, es de carácter obligatorio la participación y la concurrencia de los titulares de la patria potestad y a falta de estos quienes tengan la custodia y cuidado personal. En el caso de presentarse discrepancia en la concurrencia prevalecerá la autonomía del menor.

10.3 De los 14 años a los 17 años, se le informará a los titulares de la patria potestad y, a falta de estos, a quienes tengan la custodia y cuidado personal pero no será necesaria la participación en la toma de decisiones, ni su concurrencia.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Artículo 11. *Consentimiento sustituto del niño, niña o adolescente.* Para efectos de la presente resolución, entiéndase como consentimiento sustituto aquel expresado por los titulares de la patria potestad y, a falta de estos, quienes tengan la custodia de los niños, niñas o adolescentes que habiendo manifestado su voluntad, de acuerdo con los presupuestos establecidos por el artículo 8 (para mayores de 12 años) y artículos 8 y 9 (para los casos excepcionales del rango de edad de los 6 a los 12 años), se encuentran en imposibilidad para reiterarlo.

Los titulares de la patria potestad o quienes tengan la custodia del niño, niña o adolescente, no podrán sustituir el consentimiento del mismo, si el niño, niña o adolescente no manifestó su voluntad en los términos establecidos en la presente resolución ni en caso dado que durante el proceso de evaluación de la solicitud el niño, niña o adolescente no cumplió con alguno de los términos establecidos en la presente resolución.

No podrán sustituir el consentimiento del niño, niña o adolescente quienes tengan representaciones legales diferentes a la patria potestad o a la custodia del niño, niña o adolescente, ni el personal médico de la IPS responsable del menor.

Artículo 12. *Presentación de la petición ante el Comité.* Una vez establecido el cumplimiento de los requisitos señalados en el artículo 8 de la presente resolución, el médico tratante presentará el caso ante el Comité de la IPS que tiene a cargo el paciente y adjuntará copia de la historia clínica, del documento de formalización de que trata el numeral 8.6 del artículo 8 de este acto administrativo y todos aquellos documentos que considere pertinentes para sustentar la solicitud.

El Comité, dentro de los diez (10) días calendario siguientes a la presentación de la petición, analizará el cumplimiento de los requisitos establecidos en la presente resolución e informará al médico tratante sobre el concepto favorable o desfavorable.

Artículo 13. *Deber de informar al paciente.* Una vez notificado el cumplimiento de los requisitos por parte del Comité Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia para los casos de niños, niñas y adolescentes, el médico tratante informará tanto al niño, a la niña o al adolescente como a quienes sean los titulares de su patria potestad y a falta de estos a quienes tengan su custodia y cuidado personal, que hay concepto favorable para la realización del procedimiento eutanásico.

Artículo 14. *Programación del procedimiento eutanásico.* Una vez notificado por el Comité el concepto favorable del procedimiento eutanásico se realizará en la fecha concertada con el niño, niña o adolescente.

Artículo 15. *Gratuidad.* Sin perjuicio del cobro de las atenciones derivadas o vinculadas a la evaluación de la solicitud y conformación del Comité, el procedimiento eutanásico propiamente dicho tiene carácter gratuito y, en consecuencia, no podrá ser facturado.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Capítulo IV

De los Comités Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia para los casos de los niños, las niñas y los adolescentes

Artículo 16. *Organización de los Comités Científico-Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia para los casos de niños, niñas y los adolescentes.* Las Instituciones Prestadoras de Salud -IPS- que cuenten con servicios con grado de complejidad mediana y alta conformarán, al interior de cada entidad, un *Comité Científico-Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia para los casos de niños, niñas y adolescentes*, en adelante el Comité, en los términos previstos en la presente resolución.

Parágrafo. Las IPS que no tengan tales servicios habilitados y reciban una solicitud para hacer efectivo el derecho fundamental a morir con dignidad, a través del procedimiento eutanásico deberá, de forma inmediata, poner en conocimiento dicha situación a la Entidad Promotora de Salud -EPS- a la cual está afiliado el niño, la niña o el adolescente que solicita el procedimiento, con el propósito de que coordine todo lo relacionado en aras de garantizar el derecho.

Artículo 17. *Conformación del Comité.* El Comité estará integrado de la siguiente forma:

- 17.1 Un médico con la especialidad de la enfermedad y/o condición que padece el niño, niña o adolescente, diferente al médico tratante, experto en niños, niñas y adolescentes.
- 17.2 Un abogado, experto en niños, niñas y adolescentes.
- 17.3 Un psiquiatra o psicólogo clínico, experto en niños, niñas y adolescentes.

Parágrafo 1. Los integrantes del Comité no podrán ser objetores de conciencia del procedimiento de eutanasia, condición que se declarará en el momento de la conformación del mismo. De igual manera, deberán manifestar, en cada caso, los conflictos de intereses que puedan afectar las decisiones que deban adoptar.

Parágrafo 2. La idoneidad de los integrantes del Comité se deberá acreditar con título de posgrado de un programa que forme en niños, niñas y adolescentes o con experiencia mínima acreditada de 24 meses con ese grupo poblacional.

Parágrafo 3. La participación de los integrantes del Comité es indelegable. No obstante, por razones de fuerza mayor, caso fortuito o por existencia de conflictos de intereses, la IPS deberá designar, de manera inmediata, el profesional que lo reemplace del respectivo perfil.

Artículo 18. *Funciones.* El Comité tendrá las siguientes funciones:

- 18.1 Revisar que el médico tratante y el equipo de atención integral de la IPS hayan cumplido con las condiciones que consolidan una solicitud, indicadas en la presente resolución, y que exista concurrencia en los casos que aplica con los titulares de la patria potestad y a falta de estos con quienes tengan la custodia y cuidado personal del niño, niña y adolescente.

Continuación de la resolución *“Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes”*.

- 18.2 Verificar que el niño, niña o adolescente esté recibiendo CPP.
- 18.3 Revisar que se haya suscrito el documento de formalización de la solicitud, de que trata el artículo 8, numeral 6.
- 18.4 Revisar, en el caso que se trate de un niño o niña del rango de edad de 6 a 12 años, que se ha cumplido con el proceso indicado en el artículo 9 antes de iniciar el trámite de consolidación de solicitud de acuerdo con el artículo 8.
- 18.5 Informar al médico tratante que se cumplieron los presupuestos contenidos en los numerales 18.1, 18.2 y 18.3 y en los casos que corresponda el 18.4 del presente artículo y solicitarle que dentro de un plazo no superior a veinticuatro (24) horas siguientes informe al paciente indicándole que debe elegir una fecha en la que se realizará el procedimiento eutanásico y que puede desistir en cualquier momento.

En caso de no cumplirse con los presupuestos contenidos en los numerales 18.1, 18.2 y 18.3 y en los casos que corresponda el 18.4 del presente artículo, informar al médico tratante, las razones por las que la petición no fue favorable.
- 18.6 Vigilar que el procedimiento se lleve a cabo en el menor tiempo posible, de acuerdo con lo concertado con el niño, niña o adolescente.
- 18.7 Garantizar la imparcialidad de quienes intervienen en el proceso, para lo cual deberá realizar las verificaciones que sean del caso.
- 18.8 Suspender tanto el trámite de petición como el procedimiento eutanásico, en caso de detectar alguna irregularidad y poner en conocimiento de las autoridades competentes la posible comisión de una falta o de un delito, si a ello hubiere lugar.
- 18.9 Revisar que la institución responsable del niño, niña o adolescente garantice el acompañamiento pertinente al paciente y a su red de apoyo durante la validación de la petición y la realización del procedimiento.
- 18.10 Verificar que el consentimiento sustituto, cuando este se presente, cumpla con los requisitos establecidos en este acto administrativo y no esté viciado en su validez y eficacia.
- 18.11 Remitir al Ministerio de Salud y Protección Social, dentro de los treinta (30) días siguientes a la realización del procedimiento eutanásico, toda la información de que trata el artículo 28 de este acto administrativo.
- 18.12 Velar por la reserva y confidencialidad de la información que, con ocasión de sus funciones, deba conocer y tramitar, sin perjuicio de las excepciones legales o de los requerimientos realizados por autoridades judiciales y de control. El tratamiento de los datos personales deberá estar sujeto al marco jurídico de la protección de estos.
- 18.13 Informar a la EPS a la cual esté afiliado el niño, la niña o el adolescente de todas las actuaciones que se adelanten dentro del procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad vía eutanasia y mantenerse en contacto permanente con la misma.
- 18.14 Designar el secretario técnico y darse su propio reglamento.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Parágrafo. En el evento del consentimiento sustituto, el comité interdisciplinario deberá ser más riguroso en el cumplimiento de los requisitos y en el análisis de la situación.

Artículo 19. Instalación del Comité. Dentro de los 60 días siguientes a la entrada en vigencia de la presente resolución, una vez designados los miembros del Comité, las IPS indicadas en el artículo 16° de este acto administrativo, citarán a la primera sesión del Comité, en la cual se instalará el mismo, se adoptará su reglamento interno y se designará un secretario técnico.

En caso de recibir una petición antes del cumplimiento de los sesenta (60) días, deberán conformar el comité para tramitarla.

Artículo 20. Sesiones del comité. El comité sesionará de acuerdo con las peticiones que reciba. Frente a cada caso que deba resolver, realizará las reuniones que sean necesarias con el fin de cumplir las funciones aquí previstas, en los tiempos señalados.

Los integrantes del Comité deberán sesionar de manera presencial; sin embargo, cuando exista justificación validada por los demás miembros del comité, máximo uno de sus integrantes podrá participar en la sesión utilizando las herramientas ofrecidas por las tecnologías de la información y las comunicaciones, sin que sea necesaria su presencia, lo cual deberá quedar registrado en el acta de la sesión.

Parágrafo. En caso de considerarlo necesario, el Comité podrá invitar a personas naturales o jurídicas cuyo aporte estime que puede ser de utilidad para los fines encomendados al mismo. Los invitados tendrán voz, pero no voto. En todo caso, se deberá garantizar la debida reserva y confidencialidad de la información.

Artículo 21. Actas del comité. De cada reunión adelantada por el comité quedará un acta en la que se registrarán las conclusiones y compromisos de la misma y a la que se anexarán las copias de los documentos analizados en la misma, así como los conceptos técnicos que se hayan tenido en cuenta.

Artículo 22. Quórum para sesionar, deliberar y decidir. Habrá quórum para sesionar, deliberar y decidir con la totalidad de los integrantes del Comité.

Artículo 23. Toma de decisiones. Las decisiones serán adoptadas, de preferencia, por consenso y en caso de no presentarse, se adoptarán con el voto de la mayoría absoluta.

Artículo 24. Secretaría técnica. La secretaría técnica designada por el Comité cumplirá con las siguientes funciones:

- 24.1 Recibir la petición del procedimiento para morir con dignidad a través de la eutanasia y dar trámite inmediato a la misma.
- 24.2 Realizar la convocatoria a las sesiones subsiguientes del Comité.
- 24.3 Elaborar las actas y hacer seguimiento al cumplimiento de las decisiones emanadas del Comité.
- 24.4 Preparar y presentar al Comité las propuestas, documentos de trabajo, informes y demás material de apoyo que sirva de soporte a las decisiones del mismo.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

- 24.5 Llevar el archivo documental de las actuaciones del Comité y de los soportes respectivos, mantener la reserva y confidencialidad de los mismos, así como de la información de la cual tenga conocimiento.
- 24.6 Dar respuesta a los derechos de petición, las solicitudes de información y requerimientos que se formulan al Comité.
- 24.7 Remitir la información soporte de los procedimientos que se realicen a este Ministerio.
- 24.8 Velar por la reserva y confidencialidad de la información que, con ocasión de sus funciones, deba conocer y tramitar, sin perjuicio de las excepciones legales o de los requerimientos realizados por autoridades judiciales y de control. El tratamiento de los datos personales deberá estar sujeto al marco jurídico de la protección de estos.
- 24.9 Las demás funciones que sean propias de su carácter de apoyo y soporte técnico o que le sean asignadas por el Comité.

Artículo 25. *Funciones de las IPS.* Son funciones de la IPS en relación con el procedimiento para morir con dignidad de niños, niñas y adolescentes las siguientes:

- 25.1 Ofrecer y garantizar los cuidados paliativos a los niños, las niñas o los adolescentes que lo requiera, sin perjuicio de la voluntad de ellos o ellas en concurrencia con los titulares de su patria potestad y a falta de estos con quienes tengan su custodia y cuidado personal de acuerdo con lo previsto por el artículo 6.
- 25.2 Designar a los integrantes del Comité. La primera designación deberá realizarse dentro de los 60 días hábiles siguientes a la expedición del presente acto administrativo. En todo caso, si se recibe una solicitud antes del cumplimiento de ese término, deberán conformar inmediatamente el comité para el trámite de la solicitud.
- 25.3 Permitir a los integrantes del Comité el acceso al paciente, a su red de apoyo y a la documentación soporte, para que realice las verificaciones que considere pertinentes.
- 25.4 Comunicar tanto a la Superintendencia Nacional de Salud como a la EPS en la que esté afiliado el niño, niña o adolescente, dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes, la petición presentada por el médico tratante ante el Comité.
- 25.5 Comunicar a la EPS dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes al pronunciamiento del comité, si éste validó o no el procedimiento eutanásico.
- 25.6 Garantizar la existencia de médicos no objetores para la práctica del procedimiento eutanásico. En ningún caso, la IPS podrá argumentar la objeción de conciencia institucional.
- 25.7 Designar el médico que realizará el procedimiento eutanásico. En caso que el médico designado sea objetor de conciencia, reasignará el caso a un médico no objetor en un término no superior a 48 horas.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

- 25.8 Comunicar al médico tratante, dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes a su recepción, toda solicitud elevada por el niño, la niña o el adolescente en relación con el derecho a morir con dignidad, que haya sido remitida por la EPS.
- 25.9 Facilitar todo lo necesario para el funcionamiento adecuado del Comité.
- 25.10 Velar por la reserva y confidencialidad de la información a su cargo. El tratamiento de los datos personales deberá estar sujeto al marco jurídico de la protección de éstos.
- 25.11 Apoyar al comité en la recopilación y envío de la documentación pertinente al Ministerio de Salud y Protección Social, según lo contemplado en el artículo 26 de la presente resolución.

Artículo 26. Funciones de las EPS.

- 26.1 En relación con los Comités, las EPS tendrán las siguientes funciones:
 - 26.1.1 Garantizar todos los servicios y tecnologías en salud requeridos por el niño, la niña o el adolescente para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, cuando la IPS responsable del paciente no tenga habilitados los servicios de que trata el artículo 16 de la presente resolución.
 - 26.1.2 Asegurar la comunicación permanente con la IPS responsable del niño, la niña o el adolescente para conocer las decisiones que se adopten.
 - 26.1.3 Tramitar con celeridad los requerimientos que le sean formulados.
 - 26.1.4 Coordinar las actuaciones para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad.
- 26.2 En relación con los pacientes. Respecto de los pacientes, las EPS tendrán las siguientes funciones:
 - 26.2.1 Comunicar a la IPS responsable del paciente, dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes a la recepción, toda solicitud elevada directamente a la EPS por el niño, la niña o el adolescente, quien ejerza la patria potestad o quienes tengan la custodia y cuidado personal, relacionada con el derecho a morir con dignidad.
 - 26.2.2 Asegurar los canales de comunicación permanente con las IPS.
 - 26.2.3 No interferir en ningún sentido, en la decisión que adopte el niño, la niña o el adolescente en concurrencia con los titulares de la patria potestad y a falta de estos con quienes tengan la custodia y cuidado personal en relación con el derecho a morir con dignidad mediante actuaciones o prácticas que la afecten o vicien.
 - 26.2.4 Contar en su red prestadora de servicios de salud con profesionales de la salud idóneos y suficientes para atender los requerimientos que puedan surgir en relación con la garantía del derecho a morir con dignidad del niño, la niña o el adolescente.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

26.2.5 Garantizar al niño, niña o adolescente y a su red de apoyo, los servicios de salud que requieran en relación con el derecho a morir con dignidad, ya sea garantizando la atención a través de su red de prestadores de servicios de salud cuando sean sus afiliados, o cuando no, direccionar hacia las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios –EAPB- correspondientes para que activen los mecanismos necesarios para garantizar la prestación de los servicios que se requieran.

26.2.6 Tramitar con celeridad las solicitudes de sus afiliados niño, niña o adolescente que pretendan hacer efectivo el derecho a morir con dignidad.

26.2.7 Velar por la reserva y confidencialidad de la información que deba conocer y tramitar, sin perjuicio de las excepciones legales. El tratamiento de los datos personales deberá estar sujeto al marco jurídico de la protección de estos.

Capítulo V

Disposiciones finales

Artículo 27. *Desistimiento de la solicitud de eutanasia.* En cualquier momento del trámite tanto de la solicitud como de la petición, durante la evaluación realizada por el Comité y con posterioridad a esta hasta el momento de la práctica del procedimiento eutanásico, el niño, niña o adolescente podrá desistir de continuar con el trámite y optar por otras alternativas.

El desistimiento es exclusivo al niño, la niña o adolescente.

Artículo 28. *Reporte de información al Ministerio de Salud y Protección Social.* El Comité, dentro de los treinta (30) días siguientes a la realización del procedimiento eutanásico, deberá enviar al Ministerio de Salud y Protección Social la siguiente información:

28.1 Copia del documento de formalización, de que trata el numeral 6 del artículo 8 de la presente resolución.

28.2. Copia de la petición elevada por el médico tratante al Comité con los documentos que allegó como soporte.

28.3. Copia de las actas de las sesiones del Comité.

28.4. Copia de la historia clínica a partir del momento en que el niño, la niña o el adolescente realizó la solicitud, que deberá contener todas las valoraciones y conceptos, de que trata el artículo 8 de la presente resolución.

28.5 Para el caso de niños y niñas en el rango de edad de 6 a 12 años copias de las valoraciones y conceptos de que trata el artículo 9 de la presente resolución

28.6. Copia del documento en el que el Comité informa al médico tratante sobre la viabilidad del procedimiento eutanásico.

28.7. Copia de la nota médica del procedimiento eutanásico.

28.8. Copia del certificado de defunción.

Continuación de la resolución “*Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, las niñas y adolescentes*”.

Parágrafo. En todo caso, el Ministerio de Salud y Protección Social podrá requerir otra información relacionado con el procedimiento realizado.

Artículo 29. *De la eventual presentación de la objeción de conciencia.* La objeción de conciencia sólo es predicable de los médicos encargados de intervenir en el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. En el evento que el médico que va a practicar el procedimiento formule tal objeción, por escrito y debidamente motivada, el Comité ordenará a la IPS para que, dentro de las cuarenta y ocho (48) horas siguientes a que se presente la objeción, reasigne a otro médico que lo realice. En ningún caso podrá argumentarse objeción de conciencia institucional.

Artículo 30. *Actuación de la Superintendencia Nacional de Salud.* La Superintendencia Nacional de Salud, dentro de sus funciones de Inspección, Vigilancia y Control, hará seguimiento a la garantía del derecho a morir con dignidad vía eutanasia de los niños, niñas y adolescentes, a partir del reporte realizado por las IPS de las peticiones presentadas al Comité.

Artículo 31. *Vigencia.* La presente resolución rige a partir de la fecha de su publicación.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

Dado en Bogotá, D.C., a los,

ALEJANDRO GAVIRIA URIBE
Ministro de Salud y Protección Social