

**MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL****RESOLUCIÓN NÚMERO 00000825 DE 2018****(- 9 MAR 2018)**

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

- 9 MAR 2018

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, niñas y adolescentes".

Que dicho grupo sesionó los días 20 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 los instrumentos internacionales ratificados por Colombia así como el artículo 44 de la Constitución Política reconocen el carácter transversal del principio universal del interés superior de los niños, niñas y adolescentes, como expresión de protección integral de los mismos.

Que todo niño, niña o adolescente que presente una condición que limita su vida o la amenaza, independientemente de su pertenencia étnica, 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 el entendimiento del concepto de la 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 y ámbito de aplicación.* La presente resolución tiene por objeto regular el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes, en cumplimiento de lo ordenado en la Sentencia T-544 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, niñas y adolescentes".

2017 proferida por la Corte Constitucional y teniendo en cuenta el interés superior del menor.

Este acto administrativo se aplicará a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios - EAPB, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud - IPS, públicas y privadas, y a los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud y de los regímenes especiales y de excepción.

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

- 2.1 *Derecho a cuidados paliativos pediátricos.* Tienen derecho a cuidado paliativo pediátrico todos los niños, niñas y 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, niña o 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 *Toma de decisiones de los niños, niñas y adolescentes en el ámbito médico.* La toma de decisiones en el ámbito médico está definida por la concurrencia de las siguientes aptitudes: (i) capacidad de comunicar la decisión, (ii) capacidad de entendimiento, (iii) capacidad de razonar y (iv) capacidad de juicio.

Cuando por causa de discapacidad o por evolución de su enfermedad, los niños, niñas o adolescentes no puedan o se les dificulte comunicar su decisión se buscarán todos los apoyos y ajustes razonables que permitan la expresión voluntaria, libre, informada e inequívoca de esta. Mediante dichos apoyos y ajustes no 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.* El entendimiento del concepto de la muerte evoluciona con la edad hasta consolidarse como irreversible e inexorable, así:
- 2.3.1 *De 0 a 3 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 6 a 12 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.

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, niñas y adolescentes".

2.3.4 *A partir de los 12 años.* Desde los doce años de edad se presenta el concepto de muerte vinculado 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 periodo crítico de aceptación y existe temor a lo que puede pasar antes de la muerte. El concepto de muerte se consolida como irreversible, universal e inexorable.

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 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, niñas y adolescentes que tienen, o se hallan en riesgo elevado de tener, una condición crónica física, emocional, del desarrollo o del comportamiento, requiriendo en consecuencia servicios de salud 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, niñas y 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.

2.7 *Patria potestad.* De conformidad con lo establecido en el artículo 288 del Código Civil, la patria potestad es el conjunto de derechos que la ley reconoce a los padres sobre sus hijos no emancipados, para facilitar el cumplimiento de los deberes que su calidad les impone. El ejercicio de la patria potestad corresponde conjuntamente a ambos padres. A falta de uno de los padres, la ejercerá el otro.

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, salvo que se cumplan las condiciones definidas en el parágrafo del presente artículo.

3.4 Niños, niñas y adolescentes que presenten estados alterados de conciencia.

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, niñas y adolescentes".

- 3.5 Niños, niñas y adolescentes con discapacidades intelectuales.
- 3.6 Niños, niñas y adolescentes con trastornos psiquiátricos diagnosticados que alteren la competencia para entender, razonar y emitir un juicio reflexivo.

Parágrafo. Sin perjuicio de que se cumplan todos los requisitos establecidos en los artículos 8 y 9 de la presente resolución, los niños o niñas del grupo poblacional entre los 6 y 12 años podrán presentar solicitudes de aplicación del procedimiento eutanásico si (i) alcanzan un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre, voluntaria, informada e inequívoca en el ámbito médico y (ii) su concepto de muerte alcanza el nivel esperado para un niño mayor de 12 años según lo descrito en el numeral 2.3.4 de la presente resolución.

Capítulo II **Del cuidado paliativo pediátrico**

Artículo 4. *Cuidados paliativos pediátricos.* El cuidado paliativo para los niños, niñas y 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, la readecuación del esfuerzo terapéutico y los cuidados durante el proceso de muerte y el duelo.

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

- 5.1 Niños, niñas y adolescentes con condiciones amenazantes para la vida, susceptibles de manejo curativo que puede fallar. El cuidado paliativo pediátrico puede ser necesario durante una crisis, durante el tratamiento o en caso que el mismo falle.
- 5.2 Niños, niñas y adolescentes con condiciones donde la muerte prematura es inevitable, quienes pueden presentar largos periodos de tratamiento intensivo que tengan como objetivo prolongar la vida y permitir la participación en actividades normales.
- 5.3 Niños, niñas y adolescentes con enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede verse extendido durante muchos años.
- 5.4 Niños, niñas y adolescentes 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 de quien ejerza la patria potestad o de los adultos responsables de su cuidado.

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, niñas y adolescentes".

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 directos de cuidado paliativo pediátrico. Sin embargo, de acuerdo con la severidad y características de su condición, serán susceptibles de ser beneficiarios del mismo a criterio del médico tratante.

Artículo 6. *Desistimiento de la atención en cuidado paliativo pediátrico.* Los niños, niñas y adolescentes podrán desistir de las intervenciones, o parte de la atención integral de su enfermedad y/o condición.

De igual manera, el niño, niña o adolescente podrá solicitar que se cumplan los principios de proporcionalidad terapéutica y racionalidad así como negarse a tratamientos e intervenciones clínicas que sean fútiles o desproporcionadas en su condición y que puedan resultar en distansia u obstinación terapéutica. En ese mismo orden, podrá también desistir la atención de cuidado paliativo pediátrico.

Para el desistimiento de que trata el presente artículo, es necesario:

- 6.1 Que el médico tratante considere, sin excepción, la necesidad de readeacuación de los esfuerzos terapéuticos, al mismo tiempo que realiza una nueva planeación de objetivos de cuidado y alivio sintomático, dejando claro el registro en la historia clínica.
- 6.2 Que se cuente con la concurrencia de quien ejerce la patria potestad del niño o niña o adolescente si el mismo es menor de 14 años de edad.

Si el niño, niña o adolescente no cuenta con capacidad para la toma de decisiones en el ámbito médico, quien ejerza la patria potestad o quien tenga el cuidado del niño, niña o adolescente, podrá desistir de los tratamientos y solicitar que se cumplan los principios de proporcionalidad terapéutica y racionalidad, así como negar que se apliquen tratamientos e intervenciones clínicas que sean fútiles o desproporcionadas en su condición y que puedan resultar en distansia u obstinación terapéutica. En ese mismo orden, podrán también desistir de la atención de cuidado paliativo pediátrico.

Capítulo III

Procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia de adolescentes y excepcionalmente de niños y niñas 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 del cuidado paliativo.
- 7.2 Prevalencia de la autonomía del paciente.
- 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.

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, niñas y adolescentes".

- 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 de adolescentes.* Todo adolescente que tenga una enfermedad 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:

- 8.1 Informar de dicha solicitud a quien ejerza la patria potestad del adolescente y reiterar o poner en su conocimiento 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, así como informar del derecho a desistir en cualquier momento de la solicitud.
- 8.2 Evaluar si el paciente se beneficia de la readecuación del esfuerzo terapéutico o de nuevos objetivos de cuidado y alivio sintomático, y ponerlas en práctica sin perjuicio de la solicitud.
- 8.3 Valorar directamente al paciente y convocar al equipo interdisciplinario pertinente de la IPS, con el propósito de:
 - 8.3.1 Establecer que la enfermedad o condición del adolescente se encuentra en fase terminal.
 - 8.3.2 Evaluar la concurrencia de las aptitudes del adolescente para la toma de decisiones en el ámbito médico e identificar y proveer los apoyos y ajustes razonables al adolescente que los requiera para comunicar su decisión.
 - 8.3.3 Identificar el concepto de muerte según edad evolutiva. Se debe hacer énfasis en el concepto personal del adolescente frente a la muerte en su situación particular.
- 8.4 Valorar la manifestación de sufrimiento del adolescente y verificar que haya sido atendido apropiadamente y que, a pesar de ello, persista como constante e insoportable.
- 8.5 Valorar la condición psicológica y emocional y la competencia para concurrir de quien ejerza la patria potestad del adolescente. Debe descartarse, en todos los casos, la presencia del síndrome de cuidador cansado, así como la presencia de posibles conflictos de intereses o ganancias secundarias de quien ejerza la patria potestad.
- 8.6 Registrar en la historia clínica, de forma clara y concisa la descripción de sufrimiento constante e insoportable que lleva a la solicitud, de acuerdo con la expresión del solicitante e incluyendo la percepción del médico tratante, las interconsultas o valoraciones realizadas.

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, niñas y adolescentes".

- 8.7 Informar al adolescente y a quien ejerza la patria potestad sobre la necesidad de suscribir un documento donde se registre la solicitud elevada por el adolescente, en concurrencia con quien ejerza la patria potestad, si corresponde, que pueda ser presentado al Comité de que trata el Capítulo IV de la presente resolución, en adelante el Comité.
- 8.8 Valorar si la primera solicitud se mantiene al momento de llevar la petición ante el Comité. 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 realizada por el adolescente deberá ser expresada directamente de manera libre, informada e inequívoca.

Parágrafo 2. En el evento que el adolescente no supiere o pudiere suscribir la solicitud, esta se hará a ruego ante dos testigos imprimiéndose la huella dactilar o plantar del otorgante, acorde con lo previsto en el artículo 826 del Decreto 410 de 1971. Igualmente, previa valoración de la capacidad, se tendrán como válidas las manifestaciones de voluntad de los adolescentes a través de grabaciones magnetofónicas, videograbaciones o mediante el empleo de otros medios tecnológicos en los términos del artículo 243 de la Ley 1564 de 2012.

Parágrafo 3. 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.

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 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 realizadas las valoraciones pertinentes, el médico y equipo tratante podrán excepcionalmente elevar la petición ante el comité si se cumple lo previsto en el parágrafo del artículo 3.

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

- 9.1 Evaluar si el paciente se beneficia de la readecuación del esfuerzo terapéutico o de nuevos objetivos de cuidado y alivio sintomático y ponerlas en práctica sin perjuicio de la solicitud.
- 9.2 Revisar si la solicitud fue expresada de forma explícita y nunca bajo sugerencia, inducción o coacción, para que pueda ser considerada como voluntaria y libre.
- 9.3 Una vez considerada la solicitud de carácter voluntario y libre, el médico tratante solicitará una valoración de psiquiatría infantil para realizar una evaluación exhaustiva que permita (i) la identificación de un desarrollo neurocognitivo y

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, niñas y adolescentes".

psicológico excepcional, y (ii) la constatación de un concepto de muerte propia como irreversible e inexorable. El cumplimiento de lo anterior garantiza que la manifestación de voluntad sea informada e inequívoca.

Tras la elaboración de un concepto confirmando que la solicitud puede considerarse voluntaria, libre, informada e inequívoca, se continuará con el cumplimiento del procedimiento descrito en el artículo 8 de la presente resolución.

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

Artículo 10. *Concurrencia para la solicitud del procedimiento eutanásico.* La concurrencia para solicitar la aplicación del procedimiento eutanásico con quien ejerza la patria potestad del niño, niña o adolescente se registrará por el interés superior del menor, de la siguiente forma:

- 10.1 De los 6 años hasta los 14 años, es obligatorio contar con la concurrencia de quien ejerce la patria potestad del niño, niña o adolescente.
- 10.2 De los 14 a los 17 años de edad no es obligatorio contar con la concurrencia de quien ejerza la patria potestad del adolescente. Siempre se informará a quien la ejerza sobre la decisión adoptada por el paciente.

La concurrencia se podrá expresar válidamente, siempre que se haya superado la evaluación relacionada con las condiciones psicológicas, emocionales y de competencia de que trata el numeral 8.5 del artículo 8 de la presente resolución

Parágrafo. Para los casos establecidos en la presente resolución, aplican las disposiciones contenidas en los artículos 310 y 315 del Código Civil relacionadas con la patria potestad.

Artículo 11. *Consentimiento sustituto del niño, niña o adolescente.* Para efectos de la presente resolución, entiéndase como consentimiento sustituto aquel expresado por quien ejerza la patria potestad 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 de la presente resolución (para los casos excepcionales del rango de edad de los 6 a los 12 años), se encuentran en imposibilidad para reiterarlo.

No podrán sustituir el consentimiento del niño, niña o adolescente quienes tengan representaciones legales diferentes a la patria potestad.

Artículo 12. *Presentación de la petición ante el Comité.* Una vez establecido el cumplimiento de los requisitos señalados en los artículos 8 y 9 de la presente resolución, el médico tratante presentará el caso ante el Comité 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 y verificará el cumplimiento de los requisitos e informará al médico tratante sobre el concepto emitido.

- 9 MAR 2018

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, niñas y adolescentes".

Artículo 13. Deber de informar al paciente. Una vez notificado el cumplimiento de los requisitos por parte del Comité, el médico tratante informará al niño, niña o adolescente y a quien ejerza su patria potestad, el sentido del concepto emitido en relación con la realización del procedimiento eutanásico.

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

Artículo 15. Desistimiento de la solicitud de eutanasia. Es deber del médico informar del derecho al desistimiento desde la primera expresión de solicitud. 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, para lo cual siempre se ofertará y garantizará la atención por cuidados paliativos.

El desistimiento es exclusivo del niño, niña o adolescente.

Artículo 16. Gratuidad. Sin perjuicio del cobro de las atenciones derivadas o vinculadas a la evaluación de la solicitud, del cuidado o atención debida y de la conformación del Comité o el procedimiento eutanásico propiamente dicho tiene carácter gratuito y, en consecuencia, no será objeto de cobro de copagos o cuotas moderadoras.

Capítulo IV

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

Artículo 17. 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 niños, niñas y adolescentes, en los términos previstos en la misma.

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 deberán, de forma inmediata, poner en conocimiento dicha situación a la Entidad Administradora de Planes de Beneficios -EAPB- 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 18. Integración del Comité. El Comité estará integrado de la siguiente forma:

- 18.1 Un médico pediatra.
- 18.2 Un médico psiquiatra.
- 18.3 Un abogado.

Parágrafo 1. Los integrantes del Comité no podrán ser objetores de conciencia del procedimiento eutanásico, 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.

- 9 MAR 2018

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, niñas y adolescentes".

Parágrafo 2. 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 manifiesta, la IPS deberá designar, de manera inmediata, el profesional que lo reemplace del respectivo perfil.

Artículo 19. Funciones. El Comité tendrá las siguientes funciones:

- 19.1 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 quien ejerza la patria potestad del niño, niña y adolescente.
- 19.2 Verificar que se le haya informado al paciente y a quien ejerza la patria potestad que el niño, niña o adolescente puede revocar la solicitud en cualquier momento.
- 19.3 Verificar que el niño, niña o adolescente esté recibiendo cuidado paliativo pediátrico, que este se reporte como efectivo e identificar si el paciente fue sujeto o no de readecuación del esfuerzo terapéutico.
- 19.4 Revisar que se haya suscrito el documento de que trata el numeral 8.7 del artículo 8 de la presente resolución, o que se haya manifestado la voluntad del menor de edad por cualquiera de los medios de prueba mencionados en el parágrafo 2 de ese mismo artículo.
- 19.5 Revisar, en el caso de los niños o niñas entre los 6 y los 12 años de edad, que se hayan cumplido los presupuestos indicados en el artículo 9 de la presente resolución, antes de dar inicio al trámite de consolidación de solicitud de que trata el artículo 8 de este acto administrativo.
- 19.6 Registrar en el acta, de forma clara, las razones del cumplimiento o incumplimiento de las condiciones establecidas en el parágrafo del artículo 3 de la presente resolución.
- 19.7 Informar al médico tratante que se cumplieron los presupuestos contenidos en el artículo 8 y, en los casos que corresponda, en el artículo 9 de la presente resolución y solicitar que dentro de un plazo no superior a las 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 del mismo.

En el evento de no cumplirse con los presupuestos contenidos en el artículo 8 y, en los casos que corresponda, en el artículo 9 de la presente resolución, informar al médico tratante las razones por las que la petición no fue favorable.
- 19.8 Vigilar que el procedimiento se lleve a cabo en el menor tiempo posible, de acuerdo con lo concertado con el niño, niña o adolescente.
- 19.9 Garantizar la imparcialidad de quienes intervienen en el proceso, para lo cual deberá realizar las verificaciones que sean del caso.
- 19.10 Suspender tanto el trámite de petición como el procedimiento eutanásico, en caso de detectar alguna irregularidad y poner en conocimiento de las

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, niñas y adolescentes".

autoridades competentes la posible comisión de una falta o de un delito, si a ello hubiere lugar.

- 19.11 Revisar que la institución responsable del niño, niña o adolescente garantice el acompañamiento y atención pertinente al paciente y a su red de apoyo durante la validación de la petición y la realización del procedimiento.
- 19.12 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.
- 19.13 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.
- 19.14 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.
- 19.15 Informar a la EAPB a la cual esté afiliado el niño, niña o 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.
- 19.16 Designar el secretario técnico y darse su propio reglamento.

Parágrafo. En el evento de consentimiento sustituto, el Comité deberá ser riguroso en verificar que se hayan cumplido todos los requisitos contenidos en los artículos 8 y 9 de la presente resolución, antes de que el niño, niña o adolescente estuviese imposibilitado para reiterar la solicitud.

Artículo 20. *Instalación del Comité.* Dentro de los 60 días siguientes a la entrada en vigencia de la presente resolución, las IPS indicadas en el artículo 17 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 21. *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

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, niñas y adolescentes".

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 22. 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, así como los conceptos técnicos que se hayan tenido en cuenta.

Artículo 23. Quórum para sesionar, deliberar y decidir. Habrá quórum para sesionar, deliberar y decidir con la totalidad de los integrantes del Comité.

Artículo 24. Toma de decisiones. Las decisiones del Comité serán adoptadas por consenso.

Artículo 25. Secretaría técnica. La secretaria técnica designada por el Comité cumplirá con las siguientes funciones:

25.1 Recibir la petición del procedimiento para morir con dignidad a través de la eutanasia y dar trámite inmediato a la misma.

25.2 Realizar la convocatoria a las sesiones del Comité.

25.3 Elaborar las actas y hacer seguimiento al cumplimiento de las decisiones emanadas del Comité.

25.4 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.

25.5 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.

25.6 Dar respuesta a los derechos de petición, las solicitudes de información y requerimientos que se formulen al Comité.

25.7 Remitir la información soporte de los procedimientos que se realicen a este Ministerio.

25.8 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. El tratamiento de los datos personales deberá estar sujeto al marco jurídico de la protección de estos.

25.9 Las demás funciones que sean propias de su carácter de apoyo y soporte técnico o que le sean asignadas por el Comité.

Artículo 26. 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:

26.1 Ofrecer y garantizar los cuidados paliativos a los niños, niñas o adolescentes que lo requieran, sin perjuicio de su voluntad, en concurrencia con quien ejerza su patria potestad de acuerdo con lo previsto por el artículo 6 de la presente resolución.

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, niñas y adolescentes".

- 26.2 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.
- 26.3 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.
- 26.4 Comunicar tanto a la Superintendencia Nacional de Salud como a la EAPB 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.
- 26.5 Comunicar a la EAPB dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes al pronunciamiento del comité, si este validó o no el procedimiento eutanásico.
- 26.6 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.
- 26.7 Designar al médico que realizará el procedimiento eutanásico. En el evento de que el médico designado sea objetor de conciencia, reasignará el caso a un médico no objetor en un término no superior a 48 horas.
- 26.8 Comunicar al médico tratante, dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes a su recepción, toda solicitud elevada por el niño, niña o adolescente en relación con el derecho a morir con dignidad, que haya sido remitida por la EAPB.
- 26.9 Facilitar todo lo necesario para el funcionamiento adecuado del Comité.
- 26.10 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.
- 26.11 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 28 de la presente resolución.

Artículo 27. Funciones de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios - EAPB.

- 27.1 En relación con los Comités, las EAPB tendrán las siguientes funciones:
- 27.1.1 Garantizar todos los servicios y tecnologías en salud requeridos por el niño, niña o 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 17 de la presente resolución.
- 27.1.2 Asegurar la comunicación permanente con la IPS responsable del niño, niña o adolescente para conocer las decisiones que se adopten.
- 27.1.3 Tramitar con celeridad los requerimientos que le sean formulados.

00000825

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, niñas y adolescentes".

- 27.1.4 Coordinar las actuaciones para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad.
- 27.2 En relación con los pacientes y su red de apoyo. Respecto de los pacientes y su red de apoyo, las EAPB tendrán las siguientes funciones:
- 27.2.1 Comunicar a la IPS responsable del paciente, dentro de las veinticuatro (24) horas siguientes a la recepción, toda solicitud elevada directamente a la EAPB por el niño, niña o adolescente, o quien ejerza la patria potestad, relacionada con el derecho a morir con dignidad.
- 27.2.2 Asegurar los canales de comunicación permanente con las IPS.
- 27.2.3 No interferir en ningún sentido, en la decisión que adopte el niño, niña o adolescente en concurrencia con quien ejerza su patria potestad en relación con el derecho a morir con dignidad mediante actuaciones o prácticas que la afecten o vicien.
- 27.2.4 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, niña o adolescente.
- 27.2.5 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 Entidades Administradoras de Planes de Beneficios –EAPB– correspondientes para que activen los mecanismos necesarios a fin de garantizar la prestación de los servicios que se requieran.
- 27.2.6 Tramitar con celeridad las solicitudes de sus afiliados niños, niñas o adolescentes que pretendan hacer efectivo el derecho a morir con dignidad.
- 27.2.7 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 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 que trata el numeral 8.7 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.

- 9 MAR 2018

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, niñas y adolescentes".

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, niña o adolescente realizó la solicitud, la cual 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 que el Comité notifica al médico tratante sobre el concepto favorable del procedimiento eutanásico.

28.7 Copia de la nota médica del procedimiento eutanásico.

28.8 Copia del certificado de defunción.

Parágrafo. En todo caso, el Ministerio de Salud y Protección Social podrá requerir otra información relacionada 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 vaya 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. A tal efecto la Superintendencia Nacional de Salud determinará los mecanismos pertinentes para cumplir con esta función.

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, - 9 MAR 2018


ALEJANDRO GAVIRIA URIBE
Ministro de Salud y Protección Social