



GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRESA NACIONAL DE COLOMBIA

www.imprenta.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXXIII - N° 51

Bogotá, D. C., martes, 6 de febrero de 2024

EDICIÓN DE 22 PÁGINAS

DIRECTORES:

GREGORIO ELJACH PACHECO

SECRETARIO GENERAL DEL SENADO

www.secretariassenado.gov.co

JAIME LUIS LACOUTURE PEÑALOZA

SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA

www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

CÁMARA DE REPRESENTANTES

ACTAS DE COMISIÓN

COMISIÓN PRIMERA CONSTITUCIONAL
PERMANENTEAUDIENCIA PÚBLICA NÚMERO 20 DE
2023

(noviembre 30)

3:00 p. m.

Tema: Proyecto de Ley número 238 de 2023
Cámara, por medio de la cual se modifican los artículos 542 de la Ley 9 de 1979 y los artículos 8° y 15 de la Ley 1805 de 2016 y se dictan otras disposiciones.

Preside la Audiencia Pública el honorable Representante Julio César Triana Quintero.

Presidente:

Muy buenos días a todos, muchas gracias por asistir a esta audiencia de trámite que resulta muy importante para la Comisión y para este proyecto. Quiero saludar a todos los invitados, que se hacen presentes. Señora Secretaria, sírvase dar lectura al Orden del Día, para iniciar de manera formal esta importante reunión.

Secretaria:

Sí señor Presidente. Siendo las 9:44 de la mañana procedo con la lectura del Orden del Día.

HONORABLE CÁMARA DE
REPRESENTANTES

COMISIÓN PRIMERA CONSTITUCIONAL

SESIONES ORDINARIAS

LEGISLATURA 2023-2024

SALÓN DE SESIONES DE LA COMISIÓN
PRIMERA

"ROBERTO CAMACHO WEVERBERG"

AUDIENCIA PÚBLICA

ORDEN DEL DÍA

Jueves treinta (30) de noviembre de 2023

09:30 a. m.

I

Lectura de Resolución número 22 de 2023

(noviembre 23)

II

Audiencia Pública

- Proyecto de Ley número 238 de 2023**
Cámara, por medio de la cual se modifican los artículos 542 de la Ley 9ª de 1979 y los artículos 8° y 15 de la ley 1805 de 2016 y se dictan otras disposiciones.

Autores: honorables Representantes *Alejandro García Ríos, Julio César Triana Quintero, Hernando González*. Los honorables Representantes *Alejandro Carlos Chacón Camargo y Germán Alcides Blanco Álvarez*.

Ponente: honorable Representante *Julio César Triana Quintero*.

Proyecto Publicado: *Gaceta del Congreso* número 1437 de 2023.

Proposición número 25, aprobada en esta Célula Legislativa y suscrita por el honorable Representantes *Julio César Triana Quintero*.

Formulario para inscripción: <https://forms.gle/fq9fpfB3T7h1fyB37>

III

Lo que propongan los honorables
Representantes

El Presidente,

Óscar Hernán Sánchez León.

El Vicepresidente,

Óscar Rodrigo Campo Hurtado.

La Secretaria,

Amparo Yaneth Calderón Perdomo.

La Subsecretaria,

Dora Sonia Cortés Castillo.

Ha sido leído el Orden del Día, señor Presidente.

Presidente:

Secretaria, primer punto del Orden del Día, para dar inicio entonces.

Secretaria:

Sí señor Presidente. Resolución, lectura de la Resolución número 22 de noviembre 23 del 2023.

RESOLUCIÓN NÚMERO 22 DE 2023

(noviembre 23)

por la cual se convoca a Audiencia Pública.

La Mesa Directiva de la Comisión Primera de la Honorable Cámara de Representantes

CONSIDERANDO:

- a) Que la Ley 5ª de 1992, en su artículo 230 establece el procedimiento para convocar Audiencias Públicas sobre cualquier proyecto de acto legislativo o de ley.
- b) Que mediante Proposición número 25 aprobada en la Sesión de Comisión del miércoles 8 de noviembre de 2023, suscrita por el honorable Representante Julio César Triana Quintero, Ponente Único del **Proyecto de Ley número 238 de 2023 Cámara, por medio de la cual se modifican los artículos 542 de la Ley 9ª de 1979 y los artículos 8º y 15 de la Ley 1805 de 2016 y se dictan otras disposiciones**, ha solicitado la realización de Audiencia Pública.
- c) Que la Mesa Directiva de la Comisión considera que es fundamental en el trámite de estas iniciativas, conocer la opinión de la ciudadanía en general sobre el proyecto de ley antes citado.
- d) Que el artículo 230 de la Ley 5ª de 1992, faculta a la Mesa Directiva, para reglamentar lo relacionado con las intervenciones y el procedimiento que asegure la debida atención y oportunidad.
- e) Que la Corte Constitucional en reiterada jurisprudencia, en relación con las Audiencias Públicas ha manifestado: “(...) las Audiencias Públicas de participación ciudadana decretadas por los Presidentes de las Cámaras o sus Comisiones Permanentes, dado que el propósito de estas no es el de que los Congresistas deliberen ni decidan sobre algún asunto, sino el de permitir a los particulares interesados expresar sus posiciones y puntos de vista sobre los Proyectos de Ley o Acto Legislativo que se estén examinando en la célula legislativa correspondiente; no son, así, Sesiones del Congreso o de sus Cámaras, sino Audiencias programadas para permitir la intervención de los ciudadanos interesados”.

RESUELVE:

Artículo 1º. Convocar a Audiencia Pública para que las personas naturales o jurídicas interesadas, presenten opiniones u observaciones sobre el **Proyecto de Ley número 238 de 2023 Cámara, por medio de la cual se modifican los artículos 542 de la Ley 9ª de 1979 y los artículos 8º y 15 de la Ley 1805 de 2016 y se dictan otras disposiciones**”.

Artículo 2º. La Audiencia Pública se realizará el jueves 30 de noviembre de 2023, a las 9:30 a. m., en el salón de sesiones “Roberto Camacho Weverberg”, de esta Célula Legislativa.

Artículo 3º. Las inscripciones para intervenir en la Audiencia Pública, podrán realizarlas hasta el miércoles 29 de noviembre de 2023 a las 4:00 p. m., diligenciando el formulario correspondiente en el siguiente enlace: <https://forms.gle/fq9fpfB3T7h1fyB37>

Artículo 4º. La Mesa Directiva de la Comisión ha designado en el honorable Representante Julio César Triana Quintero, Ponente Único del Proyecto de Ley, la dirección de la Audiencia Pública, quien de acuerdo con la lista de inscritos fijará el tiempo de intervención de cada participante.

Artículo 5º. La Secretaría de la Comisión, efectuará las diligencias necesarias ante el área administrativa de la Cámara de Representantes, a efecto de que la convocatoria a la Audiencia sea de conocimiento general y en especial de la divulgación de esta Audiencia en el Canal del Congreso.

Artículo 6º. Esta resolución rige a partir de la fecha de su expedición.

Comuníquese y cúmplase.

Dada en Bogotá D. C., a 23 de noviembre de 2023.

El Presidente,

Óscar Hernán Sánchez León.

El Vicepresidente,

Óscar Rodrigo Campo Hurtado.

La Secretaria,

Amparo Yaneth Calderón Perdomo.

Presidente y señores asistentes, honorable Representante Alejandro, quiero dejar una constancia en virtud del artículo 5º del Acto Administrativo, manifestando a ustedes que hemos hecho el trámite pertinente ante el Área Administrativa, especialmente con la Oficina de Prensa para que el Canal Institucional del Congreso, diera a conocer de la convocatoria de esta audiencia, así se hizo y le hicimos seguimiento. Por tal motivo y en tal circunstancia, se inscribieron ocho personas para participar en la audiencia.

Igualmente, señor Presidente, hay unos inscritos también como observadores y hay algunas personas que se invitaron de acuerdo a su solicitud como Ponente único de esta audiencia pública. Así que Presidente, puede usted dar inicio formal a esta audiencia.

Presidente:

Muchas gracias Secretaria. Quiero antes de dar inicio formal, establecer algunas reglas con la venia de todos los presentes, no sin antes hacer un comentario, este proyecto del cual tuve el honor de acompañar a mi buen amigo y compañero Alejandro García como autor, va a surtir como meta tenemos darle primer debate antes de que termine el 16 de diciembre. Así las cosas, el proyecto quedaría vivo para tramitarlo y tendríamos un año para tramitarlo el próximo año. Debido a una modificación que hiciéramos de la cual me honro ser autor, el Congreso de Colombia ya no va a entrar el 16 de marzo, sino el 16 de febrero y durante el primer mes va a discutir solo proyectos de autoría de los Congresistas, eso nos va a permitir que este proyecto tenga una súper hiper mega prioridad en la plenaria y por tal razón, consideramos que el próximo semestre y año, este proyecto andará con muchas posibilidades.

Dicho lo anterior, se hace muy importante esta audiencia para escuchar los conceptos que nos ayuden a la construcción definitiva de la ponencia. Aquí, en este recinto, hay tres personas de mi UTL y una persona de la UTL del doctor Alejandro, de las tres personas más precisamente dos son especialistas en el tema de salud y Daniela, que me la robé que era del semillero de investigación de la Javeriana en el área de salud, no sé qué hace trabajando con un man de la Comisión Primera, pero ya lleva 5 años conmigo, la he encomendado para la construcción de esta ponencia con todo el rigor técnico que se requiera y escuchándolos a ustedes.

Tengo a la fecha, tres personas inscritas para hablar, quisiera antes de presentar al doctor Alejandro García, tengo a la doctora Stephany, al doctor Jorge Andrés Erazo y al doctor Cristian Andrés, ¿falta alguien por inscribir, para intervenir? Me pudieran decir o solo las tres personas que leí, está bien las tres personas que leí. Doctor, claro que sí, sí dígame, no préndalo ahí, ah, ok.

Participante:

Doctor Rubén Camargo Rubio, que es el Director de la Red de Trasplantes, aquí en Colombia y ya está haciendo su ingreso.

Presidente:

Está haciendo ingreso, me da el nombre y las dos personas de plataforma que los saludamos vía YouTube y como advertí a la Secretaria, dejando la constancia, que esta audiencia será transmitida por el Canal Congreso para dar el principio, pues de publicidad y transparencia. Permítame saludar de manera especial, a todas las personas que están conectadas en plataforma o que nos están acompañando y agradecerles su valioso tiempo. ¿Me repite doctor el nombre? Rubén Camargo, bueno.

Bueno, con ustedes entonces tendríamos uno Alejandro, a Juan Pablo y el doctor Juan Pablo, listo. Con cuántos minutos creen que puedan establecer la exposición que se hará acá y que entenderán, les rogamos sea sucinta porque tiene que quedar en las actas para la trazabilidad de este proyecto, ¿cuántos

minutos está bien? ¿Diez, es muy poco o les parece bien diez? Sí, establecemos eso, diez minutos por intervención, perfecto.

Bueno ya dicho eso, me acompaña aquí en la Mesa principal el autor, gestor, promotor y líder de esta iniciativa, a quien, en unos segundos le voy a entregar para que sea el quién presida esta audiencia, porque me honra mucho cuando le dije, usted como autor presida, no solamente porque tiene el conocimiento, sino porque sabe lo importante que es los conceptos que hoy vamos a escuchar. El doctor Alejandro García, entonces va a presidir la audiencia, como les dejé y les dejó constancia, aquí está todo mi equipo técnico, yo ahora tengo que ir a poner la huella en la plenaria, estamos en la Reforma a la Salud, bueno donde estoy unido con Alejo también en votar no.

Entonces, les pido excusas ahora tendré que retirarme a hacer mi registro allá, pero quería presentarles a quién va a liderar esta audiencia, yo voy a pasar a mi puesto allá y la va a presidir el doctor Alejandro García, bienvenido doctor Alejandro es un honor tenerlo en la Comisión Primera con esta Secretaria, que aquí decimos es la mejor, digo esto para que nos dé refrigerio, es la mejor Secretaria que tiene el Congreso de Colombia, bienvenido presida, por favor.

García Ríos.

Presidente:

Gracias. Muy buenos días a todas y a todos, gracias por acompañarnos en este espacio, en esta audiencia ya con algunos ustedes nos hemos encontrado el día de la radicación del proyecto de ley. Por supuesto, este espacio es muy importante como lo decía el doctor Triana, porque es la posibilidad de hacer un puente con expertos que nos aporten miradas para construir el mejor texto posible de este proyecto de ley, que hemos denominado 55 vidas, para que realmente hagamos ley el salvar más vidas en Colombia.

Hoy, ustedes saben que actualmente se permite, se presume la donación en muerte encefálica y queremos con este proyecto ampliarlo también a muerte circulatoria. Esta medida se ha regulado y se practica con éxito en otros países del mundo como lo es Inglaterra, Estados Unidos, España, Francia, Australia, entre otros, y esperamos que con esto y teniendo un buen proyecto de ley, Colombia aumente la tasa de donación de órganos, tasa que realmente es baja en el contexto, no solo mundial, si no en el contexto Latinoamericano, solamente tenemos una tasa de alrededor de 6,4 personas que donan órganos por millón de habitantes. Aun así, en nuestro país, hay más de tres mil seiscientas personas esperando donación de órganos, siendo el más requerido el riñón y con pacientes de diálisis o en diálisis en aumento, también nuestro país creemos que es momento de tener esta conversación o discusión.

Escogimos a un gran ponente, mi amigo el colega Triana, para que defienda y haga la vocería de este proyecto, no solo acá en Comisión Primera dónde es reconocido, donde sabemos lo va a sacar adelante,

sino también en Plenaria de Cámara. Escogimos juntos también colegas en Senado, que aportarán con su mirada y defensa del mismo allí, donde es tan importante un buen texto del proyecto como fondo, eso es fundamental, como importante escoger a las personas que vayamos a llevar de la mano de ese texto para sacarlo adelante en el Congreso y que realmente se convierta en Ley de la República.

Finalmente, además de agradecer al doctor Triana por desde el principio decir sí y asumir este liderazgo, agradezco a los distintos expertos que nos han acompañado en la formulación y en las Mesas Técnicas, para construir este proyecto de ley, expertos para mencionar dos de ellos como Óscar Cañón y Atenea Saavedra, por supuesto agradezco a mi equipo de UTL, a Paulina, a Diana, a Daniel que acá nos acompañan y quiénes también estuvieron allí desde la parte jurídica.

Paulina, especialmente convirtiendo en letra esta iniciativa, que el objetivo de hoy es realmente contar con la mirada de ustedes para este primer debate de cuatro que tiene que surtir, que tengamos cada vez el mejor texto posible. Así que, sin más preámbulo agradeciéndoles por estar acá, agradeciendo también a quienes nos acompañan de manera virtual y seguramente, quienes posteriormente escucharán esta audiencia para retroalimentar este proyecto. Le daré paso señora Secretaria, si quiere le damos paso a el siguiente punto del Orden del Día.

Secretaria:

Sí señor Presidente de esta audiencia, el siguiente punto pues es escuchar a los ciudadanos que realmente es el efecto de la audiencia, aquí están las personas doctor Alejandro de que están presentes, los que están acá son sale en plataforma y aquí está la doctora Stephanie Álvarez.

Presidente:

Si les parece comenzamos con Stephanie, como acordamos con el doctor Triana, diez minutos está bien. Acá también me acompaña, pues como lo mencioné Paulina y el equipo del doctor Triana, con quienes tomaremos apuntes y levantaremos Acta de este espacio. Tiene el uso de la palabra.

La Presidencia concede el uso de la palabra a la doctora Stephanie Crevoisier Álvarez, Médico de Trasplantes:

Bueno, buenos días a todos. Quería primero que todo presentarme, mi nombre es Stephanie Crevoisier, yo soy médico especialista en cuidados intensivos, ejerzo mi profesión en la Fundación Cardio Infantil de Bogotá, la Cardio en estos momentos es uno de los líderes en trasplantes, como entidad trasplantadora a nivel nacional y trabajo en este momento en una de sus Unidades de Cuidados Intensivos, que tiene encargados los pacientes que por la complejidad o severidad de sus enfermedades, son candidatos a ingresar a una lista o que por otro lado, están activamente esperando un trasplante, o ya trasplantados o con otras situaciones postrasplante. Es de especial interés, todo el proceso de donación y coordinación de trasplantes, motivo por el cual,

desde el año pasado estoy finalizando una formación en coordinación de trasplantes, en la que tuve el placer de tener un contacto directo de todo el mes de mayo, con uno de los grupos líderes en donación, en parada circulatoria en la Comunidad de Madrid en el Hospital Universitario Puerta de Hierro en Majadahonda. Es por este motivo, que digamos, he sido también un poco contactada en la Fundación Cardio Infantil ante esta necesidad que estamos viendo de ampliar nuestras formas de donación en el país, pues para contarles un poco la experiencia desde el punto de vista de cuidados intensivos y por qué considero que este proyecto de ley, es de vital importancia para el país y no solo eso, sino que creo que estamos preparados para empezar este proceso de donación.

Quería primero, antes de hablar de la donación, del punto que precede a esa decisión de donar, en las unidades en este escenario y es, lo que llamamos la adecuación del soporte vital. Ese paso es el que precede a considerar en algún punto la donación en parada circulatoria, ¿qué significa esto? Es el momento en el que, como grupo médico definimos que hay una condición neurológica fatal que lleve o consecuencias prácticamente imposibles de una recuperación funcional, por un lado. O, por otro lado, que tengamos una enfermedad terminal que dependa de máquinas o de artefactos para mantener la vida, que consideremos que sean en ese momento útiles para continuar, o aún más fácil, que, por decisiones y voluntades anticipadas de los pacientes no quieran estar sometidos a ese soporte. Cuando eso ocurre, es decir, tengo esas dos circunstancias claras de una situación catastrófica neurológica, una enfermedad terminal, podemos tomar ese tipo de decisiones de futilidad o respetando sus voluntades, siempre con el marco de nuestros principios éticos que son la autonomía de los pacientes, la justicia, la beneficencia y la no maleficencia, para tomar este tipo de decisiones.

Así, pues mucho antes de considerar donar, nosotros en esta práctica diaria de la Unidad de Cuidados Intensivos, ya estamos haciendo adecuaciones del tratamiento de soporte vital, que es el paso que requiere uno considerar, que alguien sería o no candidato y eso es súper importante, porque primero es una decisión que ya es multidisciplinaria, no soy yo tomando una decisión de apagar todos los aparatos, sino consensuada tanto con muchos grupos tratantes, incluso la familia, y por otro, debe ser absolutamente independiente del proceso de donación. Es decir, es más es una de las Normas, no se recomienda que este proceso de donación con el grupo tratante sea la misma persona o el mismo grupo, sino mi decisión es parar y una vez esa decisión está tomada, entra en juego el grupo de coordinación y la opción de donación, sí. Así que son decisiones, que venimos tomando desde hace mucho tiempo y datos, por ejemplo, recientes de este año de la Fundación Cardio Infantil, a lo que va de año, de las ochocientas muertes que ha habido en toda la institución, ha habido casi que la mitad de decisiones de adecuar el tratamiento, obviamente

no todas esas serían personas candidatas a donación, pero para que se hagan una idea, son prácticas habituales en las Unidades de Cuidados Intensivos.

Con esto quiero decir, que esto ya lo estamos haciendo y que sería dar opciones a estas personas que ya han tomado la decisión de parar, de dar un regalo a otra persona, esto es algo de nuestro día a día. ¿Cuál sería nuestro objetivo, creo yo? Llegar a los números europeos que son maravillosos o estadounidenses, como usted bien dijo 46.3 por millón de habitantes es el número español, que es una barbaridad con respecto a lo nuestro. Pero también les quiero contar, la realidad de ese número en estos momentos el 41% de las donaciones en España, son por donación en parada circulatoria, 41% de ese número increíble. En Estados Unidos es un poco menor 32%, pero por supuesto teniendo en cuenta las poblaciones a lo que va de año, van más de 4.500 donaciones en parada circulatoria en Estados Unidos. O sea, la realidad es que sí tiene números altos y nosotros deberíamos aprovechar y ellos llevan más de 10 años de legislación, de ese tipo de donación con toda la experiencia que ellos tienen, para poder implementarlo aquí en el país.

Porque creo yo que la UCI, el escenario es relevante dentro de la donación que, pues clásicamente se llama donación en asistolia, que ha vuelto a cambiar el concepto a parada circulatoria, el 90% de esas donaciones se hacen en escenarios que son lo que llaman altamente controlados. Es decir, Unidades de Cuidados Intensivos, así que esto es el día a día de todas las Unidades de Cuidado Intensivo en España y que deben ser, digamos van a ser nuestro día a día aquí en Colombia, si logramos sacar adelante este proyecto. Así que, estas decisiones de adecuar pacientes, arrancan por ejemplo en urgencias, pero la gran mayoría de coordinación en conjunto con el grupo de donación, va a ser en la Unidad de Cuidado Intensivo a cargo de intensivistas o médicos que lideren Unidades de Cuidados Intensivos. Así que siento, que nosotros somos los responsables en una vez haber tomado esa decisión, tener la capacidad de alertar al grupo de coordinación, de sacar el mayor número de potenciales donantes para poder continuar este proceso y creo que, estamos listos porque realmente tenemos varias cosas y es el equipo humano que necesitamos para articular todo esto, los insumos, los servicios, los equipos ya están disponibles en los centros hospitalarios.

Por supuesto que siempre digo, que la magia que tiene España son sus coordinadores de trasplantes, que también aquí tenemos unos maravillosos y ellos son los que hacen posible y articulan que todo esto sea de la manera más digamos, suave. ¿Qué diría yo? Que tenemos todo, hay médicos, hay enfermeras, hay extractores, cirujanos, están los insumos y cuando no son posibles de realizar en la institución, por ejemplo, el modelo en español, es que van a suplir de un hospital a otro, las necesidades que vayan surgiendo para los temas de donación. Así que lo único que nos falta, pues sería normatizar, ya tenemos todo.

Finalmente, quería dar dos palabras con respecto a las consecuencias que vemos en las Unidades de Cuidados Intensivos, ante la falta de donación y como bien dijimos, van aumentando las listas de trasplantes, sin aumentar la lista de donantes, lo que hace que estas enfermedades con alta demanda hospitalaria incluya muchas más hospitalizaciones, mucho más prolongadas, con excepción del riñón que tenemos la opción de suplir esa función en un centro de diálisis, lo otro se vuelve mucho más complejo con hospitalizaciones de semanas, incluso meses en Unidades de Cuidados Intensivos, con soportes que son de un alto costo con días de hospitalización que pueden rondar, desde un millón hasta dos millones diarios para el servicio, que, como les digo, pueden durar semanas o meses y que finalicen con el fallecimiento de la persona incluido.

Esta tasa de mortalidad de la gente en espera en este país, también es muy alta, que también siento que es otra cosa, que con este tipo de donación daríamos oportunidades, tanto al riñón que como usted bien dijo, es el número uno, pero por supuesto pulmón, hígado, riñones, para poder ampliar nuestro pool de donantes y mejorar, por un lado, la calidad de nuestros pacientes, optimizar nuestros recursos dentro de las Unidades de Cuidados Intensivos y como les digo, estamos aquí para acompañarlos en este proceso del proyecto de ley para poder sacarlo adelante y contaron con el apoyo.

Presidente:

Muchas gracias Stephanie y, además, cumpliste bien con el tiempo para poder escucharlos a quienes están inscritos. Inscrito también tenemos, a Juan Pablo Gutiérrez Barragán, ¿se encuentra acá? Está también Jorge Andrés Erazo, ¿se encuentra acá? Está virtualmente, ok. ¿Cristian Andrés Gómez se encuentra? Por plataforma también. Acá veo unos observadores que también están presentes, ¿algún observador también se inscribió para intervenir? No, listo, estos no, y en invitados, hay tres invitados presentes, el doctor Rubén Camargo, que pidió que intervendría, listo. El doctor Juan Pablo Gutiérrez, ya lo mencioné, el doctor Mario Fernando Figueroa, ¿vas a intervenir también? Y conectada en plataforma está y quiero confirmar, la doctora Sandra Lorena Jiménez, ¿está Sandra Lorena?

Entonces, a continuación, vamos a darle primero en orden la palabra a quienes están acá de manera presencial, Juan Pablo Gutiérrez Barragán tiene hasta diez minutos Juan Pablo, listo ¿Tiene presentación? Entonces, por favor coordine con Diana, le voy a dar la palabra a otra persona mientras que ustedes organizan la presentación. Rubén Camargo, vi que ya estaba, si quiere tiene el uso de palabra hasta por diez minutos doctor.

La Presidencia concede el uso de la palabra al doctor Rubén Camargo Rubio, delegado del Instituto Nacional de Salud:

Un saludo a todos. Yo vengo en representación del Instituto Nacional de Salud, actualmente estoy en el direccionamiento de la Red Nacional de Trasplantes y para nosotros, esto es un tema de vital

importancia en el sentido en que Colombia, es uno de los países que tienen toda la estructura logística institucional, pero nuestros donantes no han pasado del 8.8 donantes por millón de población y cuando estoy diciendo esto, no es de hace un año, ni desde hace 10 años, sino desde hace 20 años y un poco más. La pregunta es, ¿qué nos está pasando? Si tenemos un Instituto Nacional de Salud, tenemos un Ministerio de Salud, tenemos IPS, tenemos EPS, tenemos coordinadores de trasplantes, ¿qué nos está pasando? Y nosotros hemos partido del modelo español.

Pues bien, cuando uno encuentra dentro del desarrollo de la donación de órganos, propuestas como el implementar los donantes en muerte por parada cardiorrespiratoria, algunos países ya lo han demostrado como España, Francia, Inglaterra, el número de donantes por millón de población aumentó, y en este momento, el 40% de los donantes que se están consiguiendo han ayudado a mejorar la tasa de recuperación y de trasplantes en pacientes que lo requerían, e inclusive, ha empezado a disminuir la tasa de donantes vivos no relacionados, ya ha hecho que se incremente, porque no existen donantes ni en muerte encefálica, ni en muerte en asistolia controlada. Aquí viene una cosa muy importante y es que, los trasplantes se basan en la ética y cuando digo que se basan en la ética, tiene que ser muy transparente, muy diáfano. En esto se requiere, tener muy claro el concepto que se pretende implementar cuando se habla de donante en la parada cardio-circulatoria. Si bien, desde el año 1995 Maastricht-Holanda establece los criterios de los donantes en las historias con clasificación 1 con modificación 2011 en España en A y en B, el 3 y el 4, nosotros estaríamos hablando del Maastricht 3, que es el paciente que va a estar en una Unidad de Cuidados Intensivos, no es el paciente que muere por parada cardiorrespiratoria, como puede suceder en todos los hospitales de Colombia y en el mundo, en los cuales nosotros estamos utilizando donantes en parada cardiorrespiratoria, para obtener tejidos, este es para obtener órganos y eso requiere unas características académicas, científicas y éticas muy claras, que en la propuesta que yo estoy viendo, tienen que ser muy bien expresadas.

Hay una ley, que es la Ley del Donante Muerto, no la veo y la Ley del Donante Muerto nos dice que todos los donantes tienen que estar muertos para ser donantes, el donante en la asistolia controlada se dice fácil, o en asistolia no controlada, pero requiere un análisis muy profundo desde el punto de vista ético, científico y académico. No para decir que no, porque yo soy el primero que diría que sí, es para que la sociedad, quien es la que se va a beneficiar de esto, pueda entenderlo porque nosotros debemos de partir de algo que se llama: el principio de veracidad, y el principio de veracidad, parte de la transparencia y la transparencia parte de poder nosotros dar un mensaje claro, con una narrativa, que permita que la persona que va hacer donación, entienda.

Miren esto, desde el año 2010 se está hablando a través de la Organización Mundial de la Salud, de la autosuficiencia y cuando hablan de la autosuficiencia está diciendo, todos los países tienen que ser autosuficientes en la producción y generación de órganos, desde esa época es que se empieza a implementar la donación en asistolia, pero se ha implementado otro término que es final de vida, y final de vida tiene ver con donante en asistolia controlada y no controlada, que es igual a parada cardiorrespiratoria. Entonces, tenemos que empezar a hablar del fin de vida, hoy en Colombia hablamos del fin de vida entre comillas, en la 971 con relación a la eutanasia. Pero para llegar al donante en asistolia, hago claridad y los científicos que están aquí y los académicos que están aquí, no me podrán contradecir, para el final de la vida ya nosotros tenemos establecido en Colombia algunos parámetros, que nos permiten a nosotros decir, esta persona está en el final de la vida.

Un donante en asistolia, tiene que entrar en ese proceso ¿Y saben qué? Que el donante en asistolia, tiene que tener algo que se llama en la normativa nuestra, adecuación del esfuerzo terapéutico ¿Y dónde se realiza eso? En una Unidad de Cuidados Intensivos, que es donde la gran mayoría entran al proceso de final de vida. Entender eso para los que nos quieren entender puede resultar complejo, o confuso, pero eso tiene que estar escrito y eso tiene que formar parte de lo que uno propone cambiar o establecer como sugerencia de cambio. Miren esto, Colombia tiene establecido que todos somos presuntos donantes y yo no puedo a través de una ley decirle, que todo el mundo es presunto donante porque nos asustan, pero cuando yo estoy en un país de sociedad, de una sociedad democrática y de derecho, ¿qué es lo que prevalece en el donante de órganos? El derecho. Y yo les invito desde ya, a quienes manejan la 1805 a decirles, por favor no sigamos hablando que usted es un presunto donante, porque lo que estamos generando es susto.

Yo les diría a ustedes, cojan a los colombianos y díganles, usted tiene derecho a ser donante y de hecho la ley lo dice, usted tiene derecho a oponerse o no a la donación de órganos y si usted tiene ese derecho, acepte la donación de órganos y si usted tiene ese derecho diga, no soy donante de órganos, pero no más, usted es un presunto donante y ahora queremos decirle, a través de la misma ley con unos cambios, usted es presunto donante, ahora se muere y vamos a sacarlo, ¿sí, pero bajo qué condiciones me voy a morir? ¿Tengo que caer en final de vida? ¿Me tienen que hacer adecuación del esfuerzo terapéutico? Yo los invito a que no lo miremos desde el punto de vista jurídico, yo lo invito para que lo miremos desde el punto de vista ético, desde el punto de vista humano, desde el punto de vista académico y científico, que nos permita a nosotros, realmente ayudar a esa sociedad, que sí necesita de un órgano para no darle vida, que eso es otro concepto que también estamos manejando, la donación salva vidas, no, la donación mejora la calidad de vida de quienes están enfermos. Es diferente hablar en ese

lenguaje, que hablar de calidad de vida, porque eso es la verdad y desde luego que, si mejora la calidad, salva la vida que tiene la persona.

Entonces, yo creo que ya en aras de mi tiempo, simplemente los invito a una reflexión y a un razonamiento fundamentado en criterios jurídicos, desde luego científicos, desde luego académicos y muy éticos. Sabiendo que, el mismo Instituto Nacional de Salud en este momento junto con el Ministerio de Salud, estamos trabajando, no por la ley, no por crear una ley, pero tampoco por desechar la propuesta de ley, que desde luego tendrá su apoyo por quienes consideran que es necesario y por quiénes consideremos, que también puede ser necesario.

Pero les adelanto esto, el Ministerio de Salud a través del Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud, me imagino que todos los conocerán, ya estableció para el año 2024, una Mesa de Trabajo ¿Con quiénes? Con los protagonistas, con los médicos que son los que conocen las estadísticas y lo que pasa y cómo se puede hacer, ¿para qué? Para generar los lineamientos que nos permitan a nosotros establecer unas guías que orienten y aporten, también al desarrollo de este proyecto. Entonces, pues eso era lo que les quería decir, les doy gracias por su atención.

Presidente:

Gracias doctor Rubén Camargo. A continuación, Juan Pablo Gutiérrez Barragán.

La Presidencia concede el uso de la palabra al señor Juan Pablo Gutiérrez Barragán:

Muy buenos días a todos. Representante, me pueden regalar quince minutos, por favor.

Presidente:

Sí dale, puedes comenzar.

Continúa con el uso de la palabra el señor Juan Pablo Gutiérrez Barragán, médico Coordinador de Donación y Trasplantes en la Subred Norte:

Muy buenos días, muchas gracias por este espacio. Mi nombre es Juan Pablo Gutiérrez, no percibo ningún estímulo adicional a tener un cargo como médico Coordinador de Donación y Trasplantes en la Subred Norte. Soy médico, soy abogado, tengo tres posgrados administrativos y soy candidato a una maestría. Yo quiero recordar, como en nuestra Constitución, el centro de toda nuestra Constitución de nuestro Estado Social de Derecho, pues es la vida.

En la Red Nacional de Trasplantes, en el informe ejecutivo del año pasado, ha perdido por presunción legal 54.32%, en este momento, esa decisión la tienen los médicos coordinadores operativos de donación y hemos en este efecto iceberg, que hay con 3.023 pacientes, posiblemente donantes, potencialmente donantes, solamente llegamos a 331 donantes. Entonces, el primer punto donde tenemos la mayor fuga se da, en las contraindicaciones médico-legales, por lo cual debemos trabajar articuladamente con instituciones, como lo es la Fiscalía General de Nación, como es la Procuraduría,

como es la Defensoría del Pueblo y la otra fuga, que tenemos muy importante se da en un contexto familiar. En el contexto familiar, estamos teniendo una pérdida que representa el 14% de los pacientes que tienen diagnóstico de muerte encefálica. Es decir, todavía no hemos podido y eso en el global es un 42%, todavía no hemos podido impregnar a toda la sociedad que tenga un conocimiento, que tenga una conceptualización, que permita tener la claridad frente a la donación de órganos y trasplantes y cuáles son sus fines.

Este es el mapa global del mundo, podemos ver que los países top en el mundo son España y Canadá, España tiene una tasa actual que está cercana al 50 por millón, Estados Unidos tiene una tasa cercana al 39 y en Latinoamérica, podemos ver como Colombia en este momento se encuentra en un rango intermedio. Llama la atención Venezuela, no tiene actividad de trasplantes hace 15 años, Brasil tiene una zona donde tiene una tasa muy elevada, porque a nivel regional han logrado generar más alertas y han logrado tener uniones interinstitucionales, que permiten una tasa que es diferente a todo Latinoamérica. Este es del gráfico del regional número 1, tomado del Observatorio Nacional de Salud, tenemos en el eje X tiempo, tenemos en el Y personas, fijémonos como en la línea azul inferior es el número de donantes del 2015 al 2023, esta línea está plana no hemos aumentado la tasa de donación. La promulgación de la Ley 1805, no tuvo un efecto frente al resultado que esperábamos que era el aumento de donantes. Línea superior como rosada, pues es la de pacientes receptores y en la línea superior están los pacientes en lista de espera, como vemos hay una caída por pandemia muy importante y tenemos en este momento un aumento vertiginoso, podemos ver que es exponencial, frente a la inscripción de pacientes en lista de espera, lo cual pues nos obliga a tomar medidas para lograr ese propósito.

Este es el número de pacientes trasplantados para el 2023, aquí tenemos doscientos cincuenta y nueve pacientes, casi la mitad de los pacientes renales han sido donante vivo, hígado 108, pulmones 16, corazones 23, trasplante combinado hígado-riñón 9 pacientes, córnea 949. Y nosotros hacemos contraste, frente al gráfico anterior, vemos que para el caso de riñón estamos rondando el 10, 12% aproximadamente y el resto de órganos, pues está a menos de la mitad. Los órganos de hígado, pulmón, corazón y otro combinado, no tiene una opción de vida. O sea, ellos van a fallecer en lista de espera a corto plazo, mientras que tenemos una opción de terapia-puente, que es la diálisis para los pacientes que están en lista de espera, los pacientes que están en diálisis no tienen una calidad de vida óptima, no pueden trabajar, no pueden estudiar, una vez son receptores, van a tener una vida como cualquiera de las personas que estamos en esta reunión.

El número de trasplantados, es entonces, esto está sin batería, o si quieren yo les indico, el número de pacientes trasplantados en lo que llevamos en

la Regional 1 es de 1.374, 949 pacientes han sido de córnea. Siguiendo por favor, está la viabilidad orgánica que se tiene como estadística renal en promedio 10 años, 33 corazón 13, promedio máximo reportados de 21, hígado 17, máximo 26; pulmón es el órgano más difícil de procurar debido a que rápidamente se daña en el proceso de muerte encefálica, hemos tenido supervivencias de 11 años, esto es el tiempo de isquemia fría. Entonces, siempre estamos en un tiempo contrarreloj ahí, pues podemos ver las horas que tenemos para lograr el implante, es un proceso que siempre es contrarreloj.

Nosotros, institucionalmente hace poco procuramos un corazón a la ciudad de Cali con tres horas para trasplantarlo, esta es la ruta crítica de donación muerte encefálica actualmente, iniciamos con una alerta que genera bajo cuatro criterios, básicamente son un deterioro neurológico muy importante, una parada cardiorrespiratoria, asistolia pensando en donación de tejidos o que logremos recuperar la frecuencia latido cardíaco y un daño catastrófico, donde la intervención médica puede ser fútil. Ahí se genera un momento de alerta, luego la valoración y seguimiento lo hace todos los equipos asistenciales, ahí es muy importante que ellos tengan la claridad de lo que es la donación, muerte encefálica, que conozcan pacientes receptores, muy importante la promoción en el personal sanitario, muy importante que pudiéramos incluir un crédito académico en la formación de las escuelas de medicina y ciencias de la salud, por ejemplo.

Luego llegamos al diagnóstico legal de muerte encefálica, que por Decreto 2493 de 2004, está regulado y tiene unas condiciones específicas, luego pasamos al mantenimiento del donante, que es muy difícil, debido a que el cuerpo en ese momento no termoregula, no regula la presión arterial, no regula la frecuencia cardíaca, sencillamente una persona, un cuerpo que está en muerte encefálica va a llegar a la asistolia y se van a dañar todos los órganos de manera natural, por más esfuerzos que nosotros hagamos como médicos. Esa línea verde, es lo que hace la IPS generadora hacia arriba, luego pasamos a la entrevista familiar.

La entrevista familiar es fundamental, como lo dice el doctor Rubén Camargo, nosotros estamos regulados por un Código de Ética, que nos obliga a no generar daño a una familia que, pues están en estado de su peor momento de la vida para que nosotros, pues digámosle que tiene una opción de donación, como lo expresaba el doctor Camargo, es un derecho también, ya hay jurisprudencia al respecto. Pero, si la familia no tiene una cultura de donación en ese momento, sencillamente ni siquiera puede pensar, seguramente vamos a tener una oposición como ya lo manifesté un 42% para el año pasado. Después viene una logística al rescate, la logística de rescate involucra múltiples grupos quirúrgicos de varias instituciones, dependiendo los órganos en los cuales se tenga viabilidad y luego viene una asignación, que lo hace directamente la central reguladora de trasplantes, que opera a nivel

regional y nacional. En la entrevista, es bueno que haya un acto solemne, a pesar de que sabemos que todos somos donantes por ley ordinaria.

Bueno, adelántela porque estoy corto tiempo. Entonces, la tasa de donación es directamente proporcional al número de coordinadores operativos de trasplantes, esto pues en España es clarísimo. Nosotros, en este momento estamos 30 años atrasados, comparados a este gráfico y eso se ha demostrado en otras latitudes, en otros países. Es decir, que es muy importante que, de la mano del Instituto Nacional de Salud, hagamos una masa crítica de médicos que están dedicados a la procuración de órganos y tejidos, estos son ejemplos de la supervivencia colombiana, quise traerle evidencia colombiana frente a la supervivencia de trasplante renal, para este caso, por ejemplo, denotamos cómo pasamos de una supervivencia de 6.35 años del injerto, 97% a los 10 años. Es decir, que todos estos años estas personas ya no están en diálisis, son productivas socialmente y son costo-efectivas para el sistema de salud también, pues hay suficiente evidencia frente a eso.

Para este estudio, la Clínica Shaio hizo un estudio de cohorte retrospectivo, lo estamos viendo en el pasado, pero seguramente los resultados en este momento son mejores, puesto que tenemos inmunomoduladores que son mucho más eficientes que los que teníamos para esa fecha. Aquí podemos ver supervivencia a 10 años, con curvas Kaplan Meier de 90.4 en injerto y 90.7% en paciente. Obviamente, si el injerto está vivo, el paciente está vivo, este es un trabajo de posgrado en la Universidad del Rosario, donde se denota que la mortalidad a 5 años, calcular la mortalidad a 5 años en diálisis del 41%, manejo médico del 40%, en hemodiálisis del 34% y del trasplante es del 8%. Es decir, estamos transformando la supervivencia o la posibilidad de morir de un 41% a un 8% a 5 años, ellos concluyen, como ya se escribió en la literatura.

Ahí, perfecto. Como ya se corroboró, pues la terapia de trasplantes es mucho más costo-efectiva y se incentiva, se insta a que continuemos con programas de trasplantes a nivel nacional. El siguiente, bueno frente al tema de cirrosis hepática, llamémoslo insuficiencia hepática para ser más claro en este espacio, pues la probabilidad de muerte se da por tres causas, la más común, es la hemorragia variceal que se da en un 70% de los fallecidos, siguiente, y cuando nosotros contratamos esto frente a la supervivencia que tenemos con el trasplante renal, este es un estudio tomado del Hospital de Antioquia, la supervivencia mejora a 5 años de 71% y tomando ese mismo periodo de tiempo, pero en otro momento mejora un 80%, debido a lo que tenemos de inmunomoduladores.

Cuando los pacientes en lista de espera entran ahí, hay una probabilidad de muerte del 50 al 60% a tres meses, entonces estamos transformando de tres a cuatro meses a un 80% de supervivencia, a 5 años. Y para terminar con corazón, el trasplante cardíaco, pues puede generar la sobrevida de un paciente que

está en falla cardíaca terminal, que literalmente no se puede parar de su cama, que tiene una probabilidad de muerte superior al 50% a un año. Pero, como ya les había mostrado en la supervivencia, si logramos un implante cardíaco para este paciente en falla cardíaca terminal, puede tener 10 años de vida, o sea estamos cambiando el último año de vida en una dignidad muy íntima versus una calidad de vida normal como cualquiera de nosotros, durante 10 años.

Aquí tenemos un caso de un paciente, el cual ha sido provisto, es una publicación, por eso coloco las fotografías sin ninguna restricción, en el cual vemos cómo el tejido de piel, no solamente mejora su dolor si no su riesgo de una infección y supervivencia, entonces la donación de piel es una bendición para un gran quemado como los que manejamos en el Hospital Simón Bolívar. Con esto quiero cerrar mi intervención, para que haya podido impregnar la importancia del tema de donación y trasplantes en esta sala y para que unamos esfuerzos para que esta ley salga adelante. Muchas gracias.

Presidente:

Gracias doctor Juan Pablo. Que esté presente en el espacio que va a intervenir, entiendo está Ángel Rodrigo Pérez, está el doctor Rubén Camargo digo, Mario Fernando Figueroa, ¿Ángel Rodrigo está? Está virtual, ah, ok, listo. Entonces, Ángel Rodrigo sí está, y Mario Figueroa sí está, y de manera virtual está Sandra Lorena Jiménez, y se conectó la doctora Alejandra Martín Pinto. Entonces, lo que tengo acá también virtual, está el doctor Cristian Andrés Gómez y Jorge Andrés Erazo.

Yo quiero decirles algo, a los que están presencial, de alguna manera el objetivo acá es trabajar sobre el texto del proyecto de ley y que sus intervenciones nos aporten puntualmente a mejorar el texto del proyecto de ley. Entonces, no sé si ya lo hicieron Paulina, les vamos a entregar o se les entregó previamente, creo que ya me dicen acá que sí se les entregó el texto del proyecto de ley, por si quieren hacer anotaciones, por si quieren hacer indicaciones, si quieren hacer aportes, si consideran qué es importante algún término, cambiarlo, ajustarlo, si consideran que un artículo nuevo debe estar enfocado en el tema de pedagogía con la familia, si no está en otra ley, pues es el momento de hacerlo.

De poco nos queda tener diez intervenciones de diez minutos, donde entendamos mucha información general que no podamos llevar a concretarla al objetivo de esta audiencia, que es que el texto del proyecto de ley, pues sea funcional a lo que ustedes necesitan, requieren o se pueda aplicar y en realidad, pues yo soy abogado, en el Congreso hacemos leyes, pero es fundamental que esa parte técnica y práctica de la aplicación de la misma, pues se compagine de la ley que saldrá de acá con la técnica y con la práctica, es que son ustedes quienes nos la pueden aportar.

Entonces, les agradezco si hacen alguna anotación, ojalá no con letra de médico, claro para poderlo también retomar, revisar con el equipo

y demás. Si quieren dejan allí en la anotación su nombre, número de celular o correo, para también luego poderles contactar o algo. Paulina y el equipo del doctor Triana, también nos van a ayudar a revisar esto. A continuación, entonces vamos con una intervención virtual mientras tanto, yo también debo ir a registrarme a plenaria. Está la doctora Sandra Lorena Jiménez Gómez, ¿se encuentra conectada? Sí, listo, tienes hasta diez minutos para tu intervención, ya te vamos a compartir acá en pantalla, muchas gracias por acompañarnos.

La Presidencia concede el uso de la palabra a la doctora Sandra Lorena Jiménez Gómez:

Gracias, buen día para todos. Bueno, me presento de manera sucinta creo que fue una de las sugerencias importantes que ustedes dieron, yo trabajo en la coordinación operativa de donación y trasplante hace cerca de 14 años, soy médica general con formación en gestión de donación.

Presidente:

Doctora, ¿usted podría prender la Cámara? Para que quede o para que la podamos ver.

Continúa con el uso de la palabra la doctora Sandra Lorena Jiménez Gómez.

Vale estoy intentando, dame un segundo a ver si aquí me deja. ¿Creo que allí sí, allí me ven?

Presidente:

Sí correcto, ya te vemos.

Continúa con el uso de la palabra la doctora Sandra Lorena Jiménez Gómez.

Bien, gracias doctor. Entonces, les decía que yo he trabajado, pues durante 14 años con el programa de donación y trasplantes en diferentes IPS trasplantadoras y en esa, pues bella oportunidad de estar en dos regiones del país, encontré pues en contexto bastantes diferencias que creo que con la orientación que usted nos dio ahorita, pues quisiera como ir directo al texto de la propuesta y, sobre todo, pues en unos puntos específicos.

Entonces, bueno retomo un poco lo que mencionaron los otros médicos, en el artículo 8 el tema de las IPS que deben contar con los recursos humanos idóneos para la prestación de los servicios en favor, pues de hacer gestión y tener, pues donantes reales. Y yo pienso que hay un tema importante, que ustedes pueden ampliar y es que descentalicemos, obviamente con toda la responsabilidad que eso requiere, el acto de hacer el proceso de gestión de donación de nosotros los coordinadores, de los grupos como IPS trasplantadoras y podamos entonces involucrar a las IPS generadoras de manera digamos, mucho más responsable o con más voz y voto de participación, esto obviamente va de la mano con que necesariamente hay que hacer un proceso formativo, ¿cierto? Yo les decía, yo me formé desde hace 14 años y de manera digamos, constante en el tiempo, he tenido que ir a recibir la formación en otros países, nosotros no tenemos digamos aquí fuente de formación local, ese es otro de los puntos, usted lo decía ahorita, necesitamos que las universidades incluyan en su pènsum

académico este tópico tan importante dentro de la formación médica y de todos los profesionales en salud, que vayan a estar digámoslo así, alrededor de un potencial donante.

Entonces, yo veo que el primer punto es proponerles que la Norma pueda contemplar que se descentralice y obviamente, sin perder la fuerza del rol que tenemos por supuesto los gestores de evaluación específicamente, coordinadores operativos de trasplante, ni tampoco que esto sea una amenaza para los colegas, que ejercen, digámoslo así, este acto, porque no se va a perder como tal el trabajo que se hace, sino que se va a nutrir y se va a fortalecer de tal modo que, lo que les decía Juan Pablo ahorita, el proceso logístico que requiere y el proceso de participación conjunta de todos los gestores, es muy necesario, pero con conocimiento, con formación y sobre todo, pues en favorecer lo que origina todo esto, que es la voluntad altruista de una persona, que si bien lo hace al final de la vida que es lo que la norma está contemplando ser, todos donantes al final de la vida, pues tomó su decisión y su voluntad fue manifiesta en vida, ese es el segundo punto y es que definitivamente la norma también debe considerar un proyecto educativo amplió, en el que la gente sepa que así como cumple en Colombia la mayoría de edad y va a sacar la cédula, pues entonces cumple la mayoría de edad y asume esa responsabilidad tan bella de decir, oiga, yo quiero ser donante porque no puedo poner de manifiesto, dónde me apunto y cuál es el proceso que sigue para que esto sea en realidad una acción, sí. No solamente una voluntad, o una manifestación, sino una acción.

Y el tercer punto va, pues en relación también a el apoyo que tiene, pues el Instituto Nacional de Salud que vimos, que aquí tenemos al doctor Camargo como representante, desde otros Ministerios. Entonces, pues les comparto, yo tengo una especialización de la Universidad del Rosario, en gestión de cultura, en gerencia de cultura. Pienso que el Ministerio de Cultura tiene que ir de la mano con el Ministerio de Salud, no solamente es un tema de salud, es un tema también cultural, el Ministerio de Educación que decíamos ahorita, pues temas educativos y no solamente en las profesionales de salud, claro, los profesionales para que hagamos gestión. Pero, el resto de las comunidades académicas para que puedan recibir con agrado cierto, esto que ya que, en la edad, pues adulta van a decidir, porque si no uno desde niño no sabe que esto existe, en otros espacios académicos, pues le va a costar mucho trabajo comprenderlo.

Entonces, yo creo esos son como los tres puntos principales que yo les quería, pues como sugerir de ampliar, porque ya la norma en la propuesta lo está considerando, pero sugerencia de ampliar y, por supuesto, con toda la disposición como usted decía ahorita, que es que nosotros podamos complementar en espacios posteriores, pues cuáles serían los mecanismos, cuáles serían las estrategias para ampliarlo. Pero sí creería que vincular estos otros Ministerios, vincular estos otros equipos de trabajo

y, también, pues tener en cuenta alguien creo que lo mencionó, ya para cerrar mi intervención, es el hecho de que la donación como origen epistemológico, que tiene la palabra es el acto de dar, entonces va en contravía que la ley actual te diga, es que tú ya eres donante por el hecho de ser colombiano, porque la demanda es menor, perdón, la oferta es menor que la demanda. Venga, no estamos hablando de producto, ¿cierto? Estamos hablando de un acto loable que pierde su esencia y termina a fallar con todo el contexto ético, que bien ustedes han ampliado, las otras personas que han intervenido y que yo creo que ahí hay un tema crítico que nos tiene que ocupar.

Yo creería que más que una ley de presunción legal de donación, ese término debería de cambiar, no presumamos si, una ley de conocimiento, de ampliación del acceso a la información para que la gente sepa, que puede donar y cuál beneficio tiene. Muchísimas gracias por el espacio.

Secretaria:

A usted, muchísimas gracias, doctora Sandra Lorena Jiménez Gómez. Le damos el uso de la palabra al doctor Mario Fernando Figueroa.

La Presidencia concede el uso de la palabra al doctor Mario Fernando Figueroa, médico referente del Programa Donación y Trasplantes de la Subred Norte:

Muchas gracias. Bueno, yo soy médico referente del Programa Donación y Trasplantes de la Subred Norte, soy especialista en bioética y especialista en coordinación de programas de donación y trasplantes de la Organización Nacional de Trasplantes de España y el TPM de Barcelona. Yo quiero tratar asuntos muy concretos y muy puntuales, el primero, pues agradecer esa invitación tan honrosa de participar en esta Audiencia Pública y felicitar al Representante al doctor Alejandro García, porque con su ponencia estamos haciendo que en Colombia ya no miremos únicamente potenciales donantes efectivos, fallecidos en muerte encefálica, sino que también miremos a otro modelo, que es el modelo III de Maastricht, que prácticamente no existe en Latinoamérica excepto en Argentina, pero que en Colombia tenemos los profesionales, tenemos las instituciones y contamos con equipos con los cuales podemos sacarlo adelante, pero ¿qué se necesita? Se necesitan varias cosas.

El Representante doctor García, escribe en la página 8 dice: “Adicionalmente de acuerdo a la información compartida por el INS mediante derecho de petición, algunas de las principales barreras que existen frente a la donación en el país identificadas por esta institución son primero: necesidad de contar con reglamentación que responda a los avances biotecnológicos. Segundo: la falta de una logística organizada y coordinada para efectos del proceso de donación. Tercero: factores culturales que inciden en el aumento o disminución de la donación. Cuarto: definición de criterios técnicos, científicos para la

asignación de órganos”. Bueno, se supone que esto ya lo tiene el instituto hace mucho tiempo.

Yo quiero referirme al instituto con todo el respeto por supuesto, del trabajo que han hecho en los años anteriores, pero tengo la alegría de saber que el doctor Rubén Camargo, que es el actual Coordinador de la Red de Trasplantes desde prácticamente hace dos meses, como médico, creo que eso es lo que le hacía falta, que la Red de Trasplante sea coordinada por un médico con el talante y la formación que él tiene. Debo ser un poco crítico de que mientras la Red de Trasplantes ha estado dentro del Instituto Nacional de Salud, infortunadamente y en ningún momento quiero desconocer el trabajo que el Instituto Nacional de Salud ha hecho, pero siempre he sido muy crítico del trabajo que se ha hecho en años anteriores; que infortunadamente el Instituto Nacional de Salud no tuvo la capacidad de posicionar la Red de Trasplantes por muchos motivos.

Yo creo que Colombia está en una mala posición en el contexto latinoamericano, Colombia está apenas en el quinto puesto en el contexto latinoamericano, no llegamos a siete donantes por millón de personas, no llegamos o, apenas bordeamos los veinte trasplantes por millón de personas. Entonces, yo creo que lo que Colombia, a través del nuevo Instituto Nacional de Donación de Órganos y Trasplantes, que afortunadamente la doctora Forero representante del Ministerio en el simposio que tuvimos, que hizo la Subred Norte en la Universidad Jorge Tadeo Lozano, nos mencionó, nos comentó, que este instituto se va a crear, es muy bueno porque Colombia debe tener su propio Instituto de Donación y Trasplantes, como lo tiene sin ir más lejos Ecuador, como lo tiene Argentina, como lo tiene Uruguay o el Cenatra en México, en fin, ¿por qué no lo vamos a tener nosotros?

Pero hay cosas muy puntuales que ese instituto debe tener, que infortunadamente el Instituto Nacional de Salud no lo tuvo en su momento, pero ahora con el nuevo instituto, con una nueva estructura organizacional, debe tener a través del Ministerio o a través de los organismos que correspondan, el presupuesto para implementar a través de las IPS generadoras y trasplantadoras, que tengan recursos para fomentar la donación en la comunidad, la donación de órganos y tejidos en la comunidad y para capacitar a mayor escala al personal asistencial. Colombia, tiene apenas, no creo que pasen de 75 los coordinadores de trasplantes que hay en todo el país y mientras exista un número tan bajo de coordinadores de trasplantes, en la misma medida las tasas de donación y trasplantes seguirán siendo bajas.

Una persona está falleciendo en Colombia cada 48 horas que está en lista de espera, ¿por qué? Porque no tiene acceso a un órgano que está esperando, no tiene acceso por las bajas tasas de donación y trasplantes. Tenemos apenas 6.4 donantes por millón de personas y no llegamos a los veinte trasplantes por millón de personas. En 2011 teníamos ocho donantes por millón de personas y teníamos

veinticinco trasplantes por millón de personas, pero estamos en retroceso, porque diez años después estamos por debajo, entonces ¿Qué hemos hecho en diez años? Aparentemente no hemos hecho nada. Entonces, tenemos que avanzar en esos aspectos.

Siempre he pensado que la Ley 1805 no ha sido una ley que ha fortalecido las tasas de donación y trasplantes, además porque siempre he pensado que la donación debe ser producto de la autonomía de las personas y como bien lo decía el doctor Rubén Camargo, “la gente se asusta”, entonces, a la gente hay que decirle usted tiene, usted puede si quiere ser donante, puede inscribirse, pero siempre pensé que esa fue la falla de la Ley 1805, cuando obliga, bueno la Ley 1805 en realidad no es que obligue a las personas, pero mucha gente tiene esa idea y la entrevista familiar no puede desaparecer, porque la entrevista familiar por respeto a la familia y al mismo donante, la entrevista familiar y el registro y el consentimiento informado no debe desaparecer.

La donación en asistolia, que del proyecto del Representante el doctor García, debe conducir a la donación en asistolia controlada, principalmente ese es el proyecto, donación en asistolia controlada y sería muy bueno que se hiciera, que se especificara que lo que se pretende con este proyecto es, fortalecer el modelo de donación en Colombia, que ya no solo dependa la donación de donantes y muerte encefálica, sino de aquellos pacientes que tienen una patología neurológica catastrófica, en los cuales no se prevé que en el corto tiempo van a llegar a muerte encefálica y en los cuales hay que adecuar el esfuerzo terapéutico en instituciones que deben contar con un Comité de Bioética Asistencial, en instituciones que deben contar con equipos, o con un protocolo de adecuación del esfuerzo terapéutico, cosa que muchas instituciones incluso trasplantadoras no lo tienen.

Y otra cosa muy importante que debería contener el proyecto, es la necesidad de capacitar al personal en formación en la salud en las facultades de medicina. ¿Qué pasa en Colombia? En Colombia no existen facultades de medicina que capaciten en medicina de la donación de órganos y tejidos con fines de trasplante, no hay. ¿Quién nos puede decir que se incluya en las facultades de medicina en pensum o módulos de formación en este campo? Así como la bioética debería ser una política de Estado, así como el cuidado paliativo debería ser una política de Estado, pero infortunadamente en nuestro país antes que el cuidado paliativo se le dio vía libre a la eutanasia, antes que al cuidado paliativo. En la misma medida debería existir formación en las facultades en medicina, para que los estudiantes de último año cuando lleguen a hacer el internado, conozcan sobre lo que es la donación de órganos y tejidos con fines de trasplante.

Motiva mucho en realidad, el hecho de que el Ministerio de Salud esté pensando en crear el Instituto Nacional de Donación de Órganos y Tejidos. Quiero enfatizar nuevamente en el Instituto Nacional de Salud, yo reconozco el trabajo que se ha hecho

en los últimos años, eso no se puede desconocer, pero infortunadamente el trabajo que se hizo en los últimos años no logró posicionar a Colombia en el contexto latinoamericano y no se logró que Colombia incrementara las tasas de donación y trasplantes. Entonces, sí llama la atención que, en 2011, estábamos en ocho de un antes y veinticinco trasplantes y diez años después estamos por debajo; claro está aquí hubo una pandemia, por supuesto, pero fue entre los años 2009 y 2010 cuando Colombia tuvo las más altas tasas de donación y trasplantes.

Yo tengo mucha fe en la creación de este instituto, como también tengo mucha fe en el trabajo que el doctor Rubén Camargo, pueda hacer frente a la donación y trasplantes y sería estupendo que fuera el primer Presidente de este instituto. La doctora Forero, que es la representante del Ministerio en el simposio de la semana pasada, nos comentó y nos leyó toda la estructura y sobre los alcances que va a tener el instituto, eso me parece formidable, porque sabemos que está contemplado en el Plan de Desarrollo, pero no podía ser letra muerta y está muy bien que el instituto tome la iniciativa en ese sentido.

Secretaria:

¿Ya terminó? Okey. Continúa con el uso de la palabra el señor Ángel Rodrigo Pérez Lemus.

La Presidencia concede el uso de la palabra a Ángel Rodrigo Pérez Lemus, Movimiento Patria Justa de la Minoría de Personas con Discapacidad:

Cordial saludo, mi nombre es Ángel Rodrigo Pérez, vengo en representación del Movimiento Patria Justa de la Minoría de Personas con Discapacidad. En este momento, estoy haciendo historia, en razón que en este recinto se está escuchando a una persona con discapacidad, en este momento estoy representando a aquellas personas que tienen una incapacidad absoluta, que están con el debido respeto, en un catre tirados, que tienen una muerte cerebral, así mismo, aquellos donantes que quieren entregar parte su cuerpo a aquellas personas que tienen una posibilidad de vida mucho mejor. Esta intervención como persona con discapacidad, he leído la presente ley que quiere ser reformada y me doy cuenta que han dejado a un lado la Ley 1346 del 2009, donde están los derechos reconocidos de las personas con discapacidad.

Estos derechos reconocidos fueron proclamados en la Convención de Naciones Unidas, donde esos derechos de las personas con discapacidad son los Derechos Humanos muy diferentes que los Derechos Humanos de las personas normales, es así que esas personas que están tendidas en un catre y tienen esa incapacidad absoluta las voy a representar. En ninguna parte del artículo están nombrando personas con discapacidad, por ese hecho, desde ya no encuadra jurídicamente en lo referente a los tratados internacionales que ha firmado Colombia, allí en su artículo habla de niños y niñas que tienen un representante, pero es que la ley ya no habla de

representantes, sino de apoyos, la Ley 1346 del 2009.

De otro lado, también quiero hacer una salvedad, de que esta ley no vaya a ser objeto de que aquellas personas que no tienen como seguir pagando un servicio médico, que tienen una debilidad manifiesta y pobreza los desconecten, al desconectarlos pues las entidades prestadoras del servicio van a ganar totalmente, ¿por qué? Porque las entidades en este momento al estar dándole oxígeno, medicamentos a un cuerpo que tiene una muerte cerebral, como ellos dicen del tronco encefálico, que tiene ausencia de respuestas motoras, de una vez los van a desconectar, es de saber que cada uno de ustedes va a pasar por esa situación. Entonces, como dijo nuestro señor Jesucristo, cuando una vez entró al templo dijo que allí no era una plaza de mercado, es de saber que el templo es nuestro propio cuerpo, que no va a ser una rapiñada después de reformar esta ley, este artículo, de brazos, piernas, hígados, riñones, corazón, córneas, etcétera.

Para hacer esta ley, esta reforma en este momento que es una Reforma a la Salud, no son unos artículos 8° y 15 y así no más, cuando se ha habla de dinero observen que hay decenas de personas en este momento observando qué se va a hacer, pero como es de órganos, de muerte, de discapacidad, casi no hay nadie, no le ponen atención. De otra forma, esa persona que tiene una incapacidad absoluta, es como lo que estoy pasando yo acá, todo lo que ustedes hablaron no salió escrito en la pantalla, ¿cómo puedo yo leer existiendo todos los medios tecnológicos de punta, para que todo lo que ustedes hablen quede escrito aquí? Así mismo, esa persona que está con esa incapacidad absoluta, tendido en ese catre eso mismo le pasa, no se puede expresar.

Aquí en la ley están quitando que lo de la muerte cerebral, del tronco cerebral es inmediata, que le declaran la muerte y listo, pero es de saber que se tiene que volver a hacer ese mismo examen al cabo de seis horas, en esta ley no lo están diciendo, ni en este artículo. Científicos, médicos, doctores, aquí lo único que se quiere es la rapidez para que las personas tengan un corazón donado de otra persona, pero hay que tener un justo juicio, como el que está allá tirado que no se puede expresar y le van a quitar sus órganos y no puede expresar su inconformidad, como el que necesita un órgano y tiene la necesidad de que le den ese órgano, o sea, son dos aspectos similares de importancia absoluta. Debemos de hacer esa valoración.

Como persona con discapacidad, nosotros somos los estandartes de toda y cada uno de las necesidades corporales del ser humano en Colombia, llámese el que sea, el Movimiento Patria Justa nace para eso, su razón de ser es vigilar para que todos los seres humanos reciban esa atención con justo juicio y aquí en estos artículos tienen muchos vacíos, por ejemplo, dice aquí: “deberán contar con los recursos humanos y técnicos idóneos para el diagnóstico de la muerte encefálica”, le quieren quitar, tachar encefálica y dejar solo muerte y luego, ellos mismos

se contraponen, hablan de que deben de tener todos los recursos técnicos hay que escribir tecnológicos de punta, para que los órganos donados que tenga las características para poderlos donar, entonces, si ya están muertos el corazón, el hígado, entonces ellos mismos están en una mezclanza que no se entienden ellos mismos. Está mal.

Secretaria:

Se le ha acabado el tiempo, un minuto para que termine.

Continúa con el uso de la palabra Ángel Rodrigo Pérez Lemus, Movimiento Patria Justa de la Minoría de Personas con Discapacidad:

En este momento estamos haciendo historia, desde la llegada de los conquistadores, les agradezco por haberme dejado intervenir. Muchas gracias, Dios los bendiga.

Secretaria:

A usted, mil gracias. Continúa con el uso de la palabra Jorge Andrés Erazo, está en plataforma. ¿Doctor Jorge Andrés Erazo Ledesma?

La Presidencia concede el uso de la palabra al doctor Jorge Andrés Erazo Ledesma, de la Organización Nacional de Trasplantes de España:

Muy buenos días para todos ¿Me escuchan? Bueno, primero que todo agradezco a los honorables Parlamentarios por poner sobre la discusión, la importancia de mejorar la donación en Colombia, mi nombre es Jorge Erazo, yo soy médico con Máster Internacional en Coordinación de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células de la Organización Nacional de Trasplantes de España, llevo ya una amplia trayectoria de diez años como Coordinador de Donación y Trasplante. Vamos a entrar en materia respecto al texto propuesto y luego ya doy algunos reparos y de pronto pido unos tres minutos más, para poder proyectar un video para que se hagan a la idea qué es la donación en asistolia controlada.

Entonces, en el artículo propuesto, donde se intenta modificar el artículo 542 de la Ley 9 de 1979 dice: “Determinar previa consulta a las sociedades científicas relacionadas con esta materia, cuáles serán los criterios para establecer la muerte encefálica o por parada cardiocirculatoria de un paciente”. Yo creería, que ahí establecer los criterios de la muerte encefálica ya hay un Decreto que lo establece, que es el Decreto 2493 de 2004, ahí se establece cómo se debe hacer el diagnóstico del fallecimiento por muerte encefálica, entonces, digamos que esa partecita en ese texto habría que arreglarla, porque ya existe un decreto que establece las pautas para diagnosticar alguien fallecido por muerte encefálica.

Luego intenta modificar el artículo 8° de la Ley 1805 del 2016, en el texto propuesto concuerdo con el señor, se me olvida el nombre, que me antecedió a la palabra, concuerdo en que no se debe quitar la palabra encefálica, entonces leo ese apartado que dice: “las Instituciones Prestadoras de Salud IPS

de nivel 2 con unidad de cuidado intensivo UCI y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud IPS del nivel 3 y 4, deberán contar con los recursos humanos y técnicos idóneos para el diagnóstico de la muerte encefálica”, yo creo que hay que dejar la muerte encefálica y ya les voy a explicar por qué, “así como el mantenimiento al donante hasta el momento del rescate, estos recursos son un requisito de habilitación”. ¿Por qué no se debe quitar la parte encefálica? Porque cuando uno fallece por muerte encefálica, sí hay que hacer mantenimiento del donante, en los otros tipos de donantes, ya sea en parada circulatoria irreversible para tejidos, o en donación en asistolia controlada, no se requiere hacer medidas de mantenimiento al donante, luego esta palabra encefálica sí es muy importante, porque cuando alguien fallece por muerte encefálica sí se necesita gastar muchos recursos para poder mantener ese cadáver con corazón latiendo. Entonces, desde el punto de vista técnico, considero que no se debe quitar la palabra encefálica del texto.

Y respecto a la modificación del artículo 15, me parece genial que quiten esa palabra que dice “Dentro de las ocho horas siguientes a la ocurrencia de la muerte encefálica”, sí me parece pertinente que, pues igual si uno fallece por muerte encefálica, ahora es igual en ocho horas, ese mismo diagnóstico, o sea, es un diagnóstico irreversible que es el fallecimiento por muerte encefálica, está bien quitar esa parte de ahí.

Bueno, ahora como alguien en el 20 de julio de 1810 dijo, aprovechemos este momento de efervescencia y calor, esta oportunidad única y feliz, aprovechémoslo para poder encaminar y aumentar la donación con la parte de donación en asistolia controlada, pero antes de dirigir ese tema a lo que este proyecto de ley tiene como objetivo, pienso también que hay que aprovechar esta oportunidad, para que en esta vez se puedan meter otros artículos para mejorar lo que ya tenemos construido. Entonces, voy a explicar algunas cosas que me parece que están fallando en la Red Nacional de Trasplantes y que nos puede ayudar.

Entonces, el bien más escaso de la Nación son los órganos, por lo tanto, esto es de interés incluso de Salud Pública, el poder aumentar la donación de órganos y tejidos en Colombia. Entonces, ¿qué problemas he visto yo que estoy en el campo? Ahí con las familias donantes, yendo a diferentes instituciones, yo siempre he dicho que la donación aumenta con educación y realmente la donación está caída en Colombia es por culpa del médico, de nosotros los médicos, porque uno, un doctor ya lo habló, que es importante que se coloque como una cátedra obligatoria en las facultades de medicina, porque pues a uno nunca le hablaron de eso, entonces uno cuando llega a hablar de eso, hay médicos que ni siquiera saben cómo hacer un diagnóstico de muerte encefálica. Uno importante, en la cultura desde educar en este tema, que deberíamos bien ponerlo en este articulado, para que se integre al Ministerio de Educación en el tema, no solo para las facultades

de medicina, si no en general para las universidades y últimos grados de bachillerato.

Lo otro, nosotros trabajamos con las uñas, la piedra angular de la Red Nacional de Trasplantes somos nosotros, los médicos Coordinadores de Donación y Trasplante. ¿Qué he visto con la norma de habilitación 3100 de 2019? Entonces obliga a que las instituciones que tengan Unidad de Cuidado Intensivo, que tenga neurocirugía, deben tener un médico Coordinador de Donación y Trasplante, pero se queda corta esta Norma de habilitación, porque ni siquiera dan unas pautas de quién debe ser un Coordinador de Donación y Trasplante. Entonces, uno que ya tiene esta especialización, que uno ha estudiado, está viendo en otras instituciones que alguien que no tiene ni siquiera ni idea de poder despegar una logística de trasplante, de cómo hacer una entrevista familiar, están colocando a cualquiera que no tiene la idoneidad para ser Coordinador de Donación y Trasplante.

Es tiempo con esta ley de dignificar nuestra profesión, pienso que hay que poner unas pautas muy específicas, para quien pueda ejercer esta hermosa profesión, lo mismo, no cualquiera puede ser un cirujano general e ir a hacer una colectomía y lo mismo pasa en la parte de donación y trasplante, no cualquiera puede enfrentarse a una familia en duelo y puede hacer todas las maniobras para mantener un cadáver con corazón latiendo, que es lo más difícil de hacer en medicina porque es antifisiológico y no todo el mundo puede desplegar toda la logística que requiere el poder llevar por ejemplo, un corazón de Cali a Medellín. Entonces, sugeriría no perder esta oportunidad y poder dignificar la profesión de los médicos coordinadores de donación y trasplante.

Lo otro, siempre yo llevo diez años yendo a varias instituciones a hacer pedagogía, y siempre es por favor si tiene un potencial donante, un posible donante con estas características, active la Red; entonces siempre es por favor, si el médico así lo desea, pero pienso que con la Ley 1805 eso ha cambiado, deberíamos aprovechar esta oportunidad para poner un articulado en el que sea de obligatorio cumplimiento el poder alertar al paciente, ya no es si el médico quiere y si ve que tiene en urgencias o en la Unidad de Cuidados Intensivos, si tiene un paciente que cumple las características del posible donante, no es si quiere generar la alerta, si no que tiene que hacerlo ¿Cómo y qué instrumento pongo para que además de este proyecto de ley se pueda cumplir? He visto que por más ocupados que estén los médicos en urgencias y en cuidados intensivos, sí, por ejemplo, el paciente salió con dengue positivo, así tenga millones de cosas que hacer, saca un paréntesis en su tiempo para hacer la notificación obligatoria de dengue.

Entonces, mi invitación es también para reglamento y hacer que sea de notificación obligatoria toda lesión neurológica catastrófica con blanco igual o menor a cinco sin sedación, eso nos permite a nosotros ya no esperar a que el médico quiera alertar, si no que tiene unas características,

si salió dengue positivo tiene que hacer la ficha de notificación obligatoria, si tiene un paciente con una lesión neurológica catastrófica tiene que hacer esa ficha de notificación obligatoria, porque como lo dije, el bien más escaso de la Nación son los órganos y, por lo tanto, es un problema de salud pública y sería una herramienta muy útil tener esa parte de notificación obligatoria. Y voy a tomarme dos minutos más para mostrarles un video sobre qué es la donación en asistolia controlada, para que ustedes por favor pues lo puedan ver, alguna pregunta pues me la pueden hacer. Por favor, me confirman si están viendo la pantalla.

Secretaria:

Ya, sí señor, ya está compartiendo pantalla.

Continúa con el uso de la palabra el doctor Jorge Andrés Erazo Ledesma, de la Organización Nacional de Trasplantes de España:

(VIDEO) Ok, bueno, este es un video que se hizo en España, a esto va la donación en el mundo ya que escasean los donantes, pues se hace una extracción multiorgánica a través de la donación en asistolia controlada o Maastricht III. Entonces, este video se hizo en el Hospital de La Coruña, vemos acá un paciente que sí o sí, haga lo que se haga iba a fallecer de todas maneras, se hace una limitación del soporte vital, se extuba al paciente en la sala de cirugía por parte del personal de cuidado intensivo, entonces se hace la limitación del soporte vital, se hace la extubación, el paciente está con full sedación, no siente absolutamente nada y empieza a correr el tiempo como ven ahí, apenas se hace la extubación se empieza a correr el tiempo.

Entonces esperamos, el personal de trasplantes, de rescate de órganos ya lo tiene con toda la asepsia debida, está el médico Coordinador de Donación y Trasplante en la sala y solo hasta que el médico de Coordinación de Donación y Trasplante dé la orden, ya se empieza la cirugía y está también el médico de cuidado intensivo en la sala de cirugía, quién debe certificar el deceso del paciente. Entonces, vemos cómo va bajando la saturación de oxígeno y como la parte de los signos vitales cada vez va disminuyendo y va pasando el tiempo, todo el mundo está ahí más o menos en silencio, se van anotando cada cierto minuto cómo van los signos vitales, están las bombas de infusión cómo se vio ahí, donde está la sedación a full del paciente previamente se habló con la familia que ese paciente con su patología.

Secretaria:

Le rogamos concluir, ya pasaron los dos minutos, un minuto más para que termine, por favor.

Continúa con el uso de la palabra el doctor Jorge Andrés Erazo Ledesma, de la Organización Nacional de Trasplantes de España:

Cuando ya no tenga signos vitales, se empieza a correr los cinco minutos, entonces, propuesta también para el proyecto de ley; en España se declara la muerte en parada circulatoria cuando no hay actividad eléctrica durante cinco minutos, entonces,

pasados los cinco minutos, se hace el certificado de defunción del paciente y la cirugía de rescate de órgano se inicia en bloque y se rescata los órganos y se los pone en unas máquinas especiales a circular con el líquido de preservación. Entonces no siendo más, pues les agradezco y quedo atento a cualquier duda o inquietud, si desean resolver o que deseen que les hable más al respecto. Muchas gracias.

Secretaria:

A usted, muchas gracias. Tiene la palabra también por plataforma, Cristian Andrés Gómez, ¿está Cristian Andrés en plataforma? No está el señor el doctor Cristian Andrés Gómez. La doctora Alejandra Martín Pinto, tiene el uso de la palabra hasta por diez minutos. Pregunto si ¿Hay alguien en la sala que también esté y no haya intervenido? Ya todos han intervenido ¿Verdad? Sí claro, sí señor, pero va a hablar primero la doctora Alejandra Martín Pinto, tiene el uso de la palabra hasta por diez minutos.

La Presidencia concede el uso de la palabra a la doctora Alejandra Martín, Magíster en Epidemiología Clínica, Máster en Coordinación de Trasplantes:

Buenos días, mi nombre es Alejandra Martín, yo soy médica Magíster en Epidemiología Clínica, Máster en Coordinación de Trasplantes, aspirante a Doctorado de Ciencias del Deporte y estoy aquí en representación de los casi 17.000 receptores de trasplantes del país, personas que como nosotros han sufrido una enfermedad catastrófica, que dañó la pérdida o hizo que se perdiera la función completa de uno o más órganos vitales. Nos hemos olvidado de ellos, nos hemos olvidado de escuchar a esas personas, pero aquí estoy yo en representación de ellos, de los cientos y miles de niños que hoy en Colombia viven con un trasplante.

Definitivamente, necesitamos mejorar la tasa de donación en Colombia, esa es una realidad que no podemos cambiar, por supuesto, todas las propuestas que se hagan para mejorar esta tasa de donación son bienvenidas, pero no nos podemos olvidar de esas personas que están ahí afuera viviendo con un trasplante, una sociedad olvidada, una sociedad invisibilizada que hoy más que nunca necesita ser tratada de una manera diferente. He trabajado durante los últimos nueve años de mi vida en rehabilitar de manera integral a esta población, me he sentado con diferentes actores del país, Ministerio del Deporte, Instituto de Recreación y Deporte de Bogotá, Instituto Nacional de Salud, Ministerio de Salud, porque definitivamente necesitamos reestructurar lo que significa trasplante en Colombia. Lloramos, nos quejamos y necesitamos por supuesto seguir trabajando en aras de promover la donación, pero necesitamos visibilizar a quienes hoy en Colombia viven con un trasplante, garantizarles absolutamente toda una estructura que permita que esas personas sean la voz que el trasplante vale la pena, que donar vale la pena.

Hemos hecho que perdamos la confianza en nuestro sistema y hemos aquí trabajado, yo llevo

dieciocho años trabajando en donación y trasplante, dieciocho años al lado de estas personas y me he encaminado en rehabilitarlos para poderlos llevar a la sociedad. De nada nos sirve trasplantar un niño con una enfermedad hepática, que no tiene opciones de tratamiento, lo trasplantamos y no puede volver a la escuela y no puede volver a sus actividades cotidianas, con unos papás que no saben qué hacer, tenemos que rehabilitarlos porque finalmente lo que pasa en una enfermedad catastrófica, es esto que les traigo acá, esta es una presentación que hice con todo el amor del mundo para un simposio hace pocos días y quiero mostrarles ¿Qué pasa cuando una persona pierde la función de un órgano? Se le daña toda su salud, no solamente su salud física, sino también su salud mental, su salud emocional, su salud social.

Por eso es que debemos rehabilitarlos y por eso es que tenemos que promover más donación en Colombia, pero tenemos que hacerlo juntos, todos, esto no puede ser solamente de los médicos, sino de toda la sociedad en Colombia. He tenido la fortuna de recorrer el mundo hablando de rehabilitación en trasplante y me he encontrado con países que tienen un protagonismo increíble en esos receptores de trasplante, nosotros seguimos llamándolos pacienticos, qué maravilla una palabra que realmente no puedo ni siquiera oír, porque cuando a mí me dicen pacientico me están estigmatizando, yo, al niño que está en la escuela no le puedo decir el pacientico del hígado, si no le tengo que decir por su nombre porque es una persona con autonomía. Necesitamos trabajar más en esos factores determinantes de la salud, porque necesitamos volverlos nuevamente a la sociedad y esta propuesta, este proyecto de ley que permite tener una alternativa para mejorar la donación, debe ser incluida y debe ser aprobada con todos, por supuesto las revisiones del caso y que todos los actores podamos intervenir como lo estamos haciendo hoy acá.

Pero no nos olvidemos que existen pacientes afuera que necesitan de nosotros, para poder mejorar esas capacidades físicas que ustedes lo ven ahí: fuerza, resistencia, velocidad y flexibilidad, las que tenemos todos hoy los que estamos sentados en esta Mesa, cuando pudimos subir las escaleras, bajarlas y cuando pudimos abrir el ascensor y podemos tener el equilibrio para llegar a esta sala, eso lo pierde un paciente cuando está en lista de espera, no solamente pierde la esperanza de la salud, si no pierde la esperanza de todos esos sueños que en algún casi quisieron cumplir, eso debe ser parte de la justificación de este proyecto de ley, pero más allá de mejorar la tasa de donación, tenemos que mejorarle la vida a las personas que reciben un trasplante.

No sabemos todavía aún en la caracterización de la población con trasplante en Colombia, desafortunadamente no sabemos cuántos están empleados, cuántos son emprendedores, cuántos volvieron a sus trabajos, cuántos son pensionados, no lo sabemos, porque eso no hace parte de la caracterización y es una gran falencia que tenemos en este momento, para poder justificar un proyecto

de ley tan hermoso como este, que por supuesto nos da alternativas para mejorar la tasa de donación.

De tener una enfermedad catastrófica, nadie está exento de ella, yo puedo sufrirla mañana o cualquiera de los que estamos aquí, entonces, por supuesto tenemos que mejorar esa sociedad para poder promover acciones que mejoren esa tasa de donación y, sobre todo, incluirlos en la sociedad para que esas capacidades físicas y mentales pérdidas por una enfermedad catastrófica, no se pierdan, se recuperen, se rehabiliten y demuestren que donar vale la pena. Por supuesto, hay que hacer algunos ajustes dentro de la norma, que son básicamente digamos del consorte de esta Mesa, pero no nos olvidemos y yo lo repito nuevamente, que la rehabilitación del trasplantado debe ser integral, debe ser plena y debemos demostrarle a la sociedad que sí estamos haciendo acciones académicas, científicas y que estamos lejos de hacer tráfico de órganos, o cualquier otro de los mitos urbanos que hay dentro de la sociedad.

Yo los invito de nuevo y los sigo invitando, a que veamos a los trasplantados como personas autónomas, importantes en la sociedad, que son además una comunidad y una población que sigue creciendo con los años, hoy aproximadamente en cifras del Instituto Nacional de Salud de hace dos años y yo haciendo una proyección a este, estimo que hay aproximadamente 17.000 receptores de trasplante en el país, incluyendo médula ósea, que también es muy importante tener en cuenta. Entonces, nuevamente muchísimas gracias por estas propuestas, no olvidemos a esas personas que están afuera dependiendo de personas como nosotros, para poder empezar de nuevo, mejorar esa tasa de donación y que esa justificación de esa sociedad donante, de esa Colombia donante, sea el reflejo de una población donante poderosa, empoderada, no estigmatizada como una población con discapacidad, sino todo lo contrario, personas que pueden lograr sueños cumplidos, volver a la sociedad y ayudarnos a demostrar que las decisiones altruistas sí salvan vidas. Muchas gracias.

Presidente:

Doctor Jesucristo Pacheco Velandia, para cerrar ya las intervenciones, tiene el uso de la palabra hasta por diez minutos.

La Presidencia concede el uso de la palabra al doctor Jesucristo Pacheco Velandia, de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá:

Buenos días, saludo a los Representantes que lideran el Proyecto, al doctor Julio César Triana y otros, agradecer la invitación a la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, vengo en representación de la Secretaría, soy profesional especializado de la Coordinación Regional número 1, Red de Donación y Trasplantes, entonces pues se recibe con buen propósito el proyecto de ley, en general, pues se está de acuerdo. Técnicamente, un concepto técnico de mi parte, pienso que digamos sugerencia respetuosa, como decía uno de los que hablaba antes, tener en

cuenta el artículo 162 de la Ley 2264 de 2023, Plan Nacional de Desarrollo de una Colombia Potencia Mundial de la Vida, que establece la creación del Instituto de Donación y Trasplante, digamos como ente que va a regular la gestión en donación: “Crease el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (INDTO), como una entidad adscrita al Ministerio y que va a regular todo lo relacionado con los trasplantes”, que incluyamos eso dentro de la consideración normativa, en sugerencia.

Lo mismo en la Ley 1805 de 2016, el artículo 13 de esta Ley 1805 nos habla de que se cree después de la ley, dentro de los doce meses crease la Comisión Intersectorial de Calidad, cuyo objetivo será actualizar la reglamentación vigente en materia de donación de órganos y tejidos, diferenciando según se trate de donante potencial para órganos, donante potencial para tejidos, donante vivo, donante fallecido, donante efectivo, implante o injerto, órgano o tejido, componente anatómico, con especial atención a los resultados y a la calidad de los servicios prestados por las instituciones prestadoras de salud. “Dicha Comisión será integrada por Representantes de la Red de Donación y Trasplantes de Órganos y Tejidos, del sector asegurador, de la Academia, de las instituciones prestadoras de servicios de salud habilitadas para hacer trasplante y los demás miembros que el Gobierno considere pertinentes”.

La idea es considerar estos normativos, es para que digamos con este proyecto, se promueva que se implementen las normas que ya están establecidas. Entonces, en Colombia como decían los compañeros, tenemos una norma como también el Decreto número 2493 de 2004, que ya tiene sus veinte años de estar y es muy bueno, es muy bueno este decreto porque nos establece el diagnóstico de muerte encefálica, entonces tocaría mirar cómo se reglamenta, para que se incluya el diagnóstico en muerte circulatoria. Entonces la idea es, si ha habido intentos del Ministerio de Salud de reglamentar el Decreto número 2493, la Ley 1805 de 2016, entonces la idea es continuar con esos esfuerzos de reglamentación, porque con la Ley 1805 de 2016, quedaron unos vacíos jurídicos con relación al Decreto número 2493, porque la ley por jerarquía normativa, deroga lo que en el decreto le sea contrario. Entonces, la idea sería sí invitar al grupo técnico de los Representantes, revisar esos vacíos técnicos que deja la Ley 1805 con relación al Decreto número 2493 de 2004.

Entonces, con relación al articulado me permito hacer unas observaciones. En el artículo 1° de la propuesta, digamos tiene dos numerales el A y el B, entonces en el artículo 1° de la propuesta modificatoria, pues ya se habló de la parte que se tenga en cuenta el Decreto número 24 donde diagnóstica muerte encefálica, entonces, incluir lo de la muerte circulatoria, digamos señalar en el criterio B, señalar los criterios que deberán ser constatados por quienes expidan el certificado de defunción, entonces la idea es que la ley pues ya

tiene muchos años, la Ley 9ª y hay unas normas más modernas, que reglamentan el certificado de defunción. Por ejemplo, la misma Ley 9ª habla del certificado de defunción y el Decreto número 1171 de 1997, en su artículo 6º define el objeto y contenido del certificado de defunción y en el artículo 7º señala al personal de la salud autorizado y a las entidades del sector obligadas a tramitarlo y suscribirlo. Entonces, que digamos el certificado de defunción ya está reglamentado y como la Ley 9ª es antigua, entonces en ese momento de pronto no había estos decretos, entonces actualizar, actualizar el componente normativo en esta ley nueva.

Para el artículo 2º que se habla de que modifica el artículo 8º, entonces habla de potenciales donantes. Entonces, el Decreto número 2493 de 2004, nos define qué es un potencial donante, el potencial donante es aquel que se le haya diagnosticado muerte encefálica y que ha sido aceptado por parte del programa de trasplantes como donante de órganos y tejidos; en este sentido, se considera que esta definición no incluiría a los donantes en parada circulatoria o cardiorrespiratoria, por lo cual habría que modificar la definición que considera el Decreto número 2493 de potenciales donantes.

Lo mismo cuando habla artículo 3º del proyecto modificatorio, nos habla que se tenga en cuenta, ahí dice: los menores de edad podrán ser donantes de órganos siempre y cuando sus representantes legales expresen su consentimiento informado para la donación de órganos y tejidos después de su fallecimiento, en los términos descritos en el Literal A del artículo 542 de la Ley 9ª. Entonces, la idea es que me parece bueno, ese tiempo era muy limitado para la donación en menores de edad, solo ocho horas era muy limitado, entonces me parece bueno que se retire, se está retirando ese período digamos que no tenía claro por qué se establece y nos ponían urgencia de trabajar la parte de diagnóstico de muerte encefálica en menores, que se tome la donación. Entonces, la idea es que ahí mismo en ese artículo están modificando, o sea tener en cuenta el artículo 542, que va a ser modificado, sí se queda aquí entonces ya quedará modificado ese artículo, entonces me hago entender, de que ahí están modificando un artículo, relacionan un artículo que va a ser modificado, entonces, que se tenga en cuenta eso.

De resto, pues me parece bien, enhorabuena, pero la idea es que la Red de Donación y Trasplantes garantice el derecho de la atención de todas las personas, y explicarles a las personas que desde la Red de Donación y Trasplantes se garantiza la atención integral de todas las personas, de las personas que van a ser posibles donantes, se garantiza ese derecho a una atención integral. Y estoy de acuerdo con el doctor Camargo del Instituto Nacional de Salud, de que se enfoque la ley, debemos dar enfoque de derechos, o sea, somos un país de derechos, buscamos la garantía del derecho a la salud, entonces que se tome el enfoque de derechos en salud para garantizar ese derecho. Que el Estado garantice el derecho que yo tengo a ser donante, que el Estado garantice el derecho que tengo a no ser donante y nosotros como actores de la Red, pues promocionamos la cultura a favor de la donación, no estamos en contra de que no haya donación, estamos a favor de que se

garanticen los derechos de las personas, tanto a ser donante como a no ser donante.

Entonces, es importante mirar esa parte de que estamos trabajando por la integralidad de la atención, entonces enhorabuena buscar ese apoyo de los Representantes en que podríamos estar dispuestos a Mesas de Trabajo, Mesas Técnicas de Trabajo con el Instituto Nacional de Salud, con la Red de Donación y Trasplantes, somos seis regionales en Colombia, entonces estamos dispuestos a Mesas Técnicas sí amerita, para explicarle más como en qué punto nos pueden apoyar también para seguir esa reglamentación de la ley. Entonces, trabajar con el Ministerio, con el instituto, con las regionales, estamos las instituciones prestadoras de servicios de salud que son trasplantadoras, que son generadoras, nosotros trabajamos en Red con la comunidad, nosotros vinculamos a las ONG, organizaciones no gubernamentales de personas trasplantadas. Es muy satisfactorio para nosotros o es muy bueno ver que una persona trasplantada, se convierte en un deportista de alto rendimiento. Entonces, para nosotros es muy satisfactorio que la Cámara de Representantes esté trabajando este proyecto.

Presidente:

Gracias a usted. Me acaba de pedir la palabra cinco minutos para cerrar la doctora Astrid Malagón, del Banco de Tejidos.

La Presidencia concede el uso de la palabra a la doctora Astrid Malagón, del Banco de Tejidos del Instituto Distrital de Ciencia Biotecnología e Innovación (IDCBIS):

Muy buenos días, muchísimas gracias, soy Astrid Malagón, soy bacterióloga, magíster en ciencias, especialista en gerencia de calidad; represento el Banco de Tejidos del Instituto Distrital de Ciencia Biotecnología e Innovación (IDCBIS), una entidad adscrita a la Secretaría de Salud y solo pues para finalizar, quería también recordar la importancia y relevancia que tienen los tejidos precisamente para como lo mencionamos en toda esta mañana, mejorar la calidad de vida de los pacientes que lo requieren. Nosotros como institución de Banco de Tejidos, siempre se relaciona un poco al donante de parada cardiorrespiratoria con tejidos, pero es muy importante también tener en cuenta que un alto porcentaje de los tejidos que se obtienen también para banco, provienen de donantes en muerte encefálica.

Los tejidos, como ya lo mencionamos, mejoran la calidad de vida de los pacientes y entre los tejidos que se recuperan están córneas, piel, esclera, huesos y tendones; la piel como ya vimos, el doctor Juan Pablo nos mostró un ejemplo de ello, es para la recuperación de los pacientes quemados, desafortunadamente en Colombia hoy en día muchos de población infantil y otros en edad productiva. Córneas también para trasplante en pacientes que hoy en día tenemos una lista de más de novecientos pacientes a la espera de una córnea que cambié por supuesto su vida, y le dé calidad de vida, huesos y tendones para pacientes que necesitan un reemplazo en el caso de cáncer o de otras patologías.

Creo que coincidimos aquí con los actores que estamos en la Red, que hay dos puntos importantes y

es seguir trabajando en la promoción a la donación de órganos y tejidos, es algo en lo que hemos trabajado mancomunadamente, pero, sin embargo, siempre es un tema constante que debe seguir en el tiempo, con campañas de impacto a largo plazo, entre otros. Y lo otro que claramente en lo que coincidimos, es que nuestro país necesita mayor formación de médicos coordinadores operativos, que puedan hacer ese cubrimiento especial para que por supuesto impacte en que tengamos un mayor número de donantes.

Si bien es claro, cómo les comentaba el tema de la relevancia de los órganos es muy importante, pero los tejidos han cobrado una gran relevancia a nivel latinoamericano, nosotros como Banco de Tejidos acá en Bogotá somos referentes para Latinoamérica, recibimos constantemente profesionales de todos los países que quieren formarse con nosotros, para montar un modelo de Banco de Tejidos en sus países. Tan así es relevante el tema de tejidos, que la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, acaban de lanzar precisamente hace un mes acá en nuestro país, y nosotros IDCBS fuimos anfitriones de esta alternativa, de un marco para acceso para todos los países de Latinoamérica a tejidos con calidad, seguridad y equidad; esta línea de trabajo está dada para el 2030 y pues es fundamental, porque cada vez vemos que la alternativa del uso de tejidos es asequible a los países que no tienen mayores recursos para poder hacer un tratamiento en este tipo de pacientes.

Entonces, pues como lo hemos hablado hoy, bienvenidas todas estas alternativas y todos estos nuevos decretos, que puedan llegar a aunar esfuerzos para obtener un mayor número de donantes tanto para órganos, como para tejidos y por supuesto, en el caso quería hacer pues un comentario de la norma que siempre nos sucede, y es un poco definir ¿De dónde vienen los recursos? Porque siempre lo nombro para habilitación para todo y dice: las IPS deberán contar con el recurso técnico, científico, de personal y económico, pero a veces, pues como que se quedan un poco cortas en definir ¿De dónde viene? ¿Qué porcentaje se destina de la Nación? ¿Cómo hacer de estos recursos? Y es algo que encontramos siempre en las IPS, que es como una necesidad constante de saber de dónde vienen ahora estos recursos para poder hacer este tipo, e implementar este tipo de Decretos o de Leyes que, pues por supuesto todo aquello que venga en pro de lograr una mejor tasa de donación, insisto para órganos y tejidos, pues por supuesto redundará en nuestros pacientes del país, era eso. Muchísimas gracias.

Presidente:

Gracias a usted y a todos ustedes por acompañarnos, prácticamente, pues toda la mañana en esta audiencia, también a quienes nos acompañaron, están conectados de manera virtual, hay diez personas conectadas, es importante que, voy a hacer dos anuncios parroquiales o tres antes de cerrar, quienes tengan comentarios escritos o tengan algo preparado o hayan revisado el texto, que es muy sencillo, de esta ley y tengan alguna observación, se lo pueden pasar a Daniela,





ella es quién hace parte del equipo del Representante Triana, quienes tienen en su poder ya el proyecto de ley para la discusión que se tendrá acá en este espacio de Comisión Primera; esperamos muy pronto.

El segundo aviso parroquial es ahorita al terminar para que nos tomemos una foto, para que podamos recordar o tener evidencia de este espacio. Y bueno, lo tercero, de verdad agradecer por las intervenciones, agradecerle a Paulina, a Daniela y a los equipos nuestros que estuvieron acá todo el rato tomando nota, quienes hacen su mejor esfuerzo aún, digamos siendo un área que es muy técnica y muy especializada para nosotros, pero que sin lugar a dudas espacios como estos y los insumos que ustedes nos puedan dar o ajustar van a servir. Señora Secretaria, damos por terminada entonces la audiencia, sírvase cerrar, por favor.

Secretaria:

Sí, señor Presidente, esta Secretaría deja constancia que se ha dado cumplimiento al artículo 230 de la Ley 5ª de 1992, donde participaron todas las personas invitadas e inscritas presentes en el recinto y conectadas en plataforma. Así mismo, manifestarles que esta audiencia ha sido transmitida por el canal YouTube y la misma será transcrita y publicada en la **Gaceta del Congreso**, no solo para conocimiento de los ponentes, los integrantes de la Comisión, si no para todos los particulares que estén interesados, toda vez que esto hace parte del trámite legislativo. A quienes intervinieron y no han hecho llegar sus comentarios y observaciones por favor, enviarlos al correo debatescomisiónprimera@camara.gov.co. Siendo las 11:50 de la mañana, se da por terminada la Audiencia. Muchas gracias.

ANEXOS: Trece (13) Folios


	JULIO CÉSAR TRIANA QUINTERO Representante a la Cámara - Departamento del Huila	
Bogotá D.C., 18 de octubre de 2023		
Honorable Representante OSCAR HERNÁN SÁNCHEZ LEÓN PRESIDENTE Comisión Primera Constitucional Permanente Cámara de Representantes		
		
<i>Audiencia Pública # 25</i>		
Asunto: <i>Solicitud de audiencia pública al Proyecto de Ley No. 238 de 2023 Cámara "Por medio de la cual se modifican los artículos 542 de la Ley 9 de 1979 y los artículos 8 y 15 de la Ley 1805 de 2016 y se dictan otras disposiciones"</i>		
Cordial Saludo,		
Por medio de la presente, me permito solicitar se realice una Audiencia Pública en la Comisión Primera de la Cámara de Representantes en el marco del trámite del Proyecto de Ley No. 238 de 2023 Cámara "Por medio de la cual se modifican los artículos 542 de la Ley 9 de 1979 y los artículos 8 y 15 de la Ley 1805 de 2016 y se dictan otras disposiciones"; esto con el fin de escuchar las observaciones y recibir comentarios por parte de las diferentes entidades y la ciudadanía en general además de los miembros del sector salud sobre las disposiciones de esta propuesta.		
En la fecha que la mesa directiva de la Comisión Primera considere, invítase a las siguientes entidades, miembros de la academia, expertos para que participen:		
INVITADOS		
<ul style="list-style-type: none"> • Dirección de Medicamentos y tecnologías en Salud del Ministerio de Salud y Protección Social • Coordinación Nacional de la Red de Donación y Trasplantes del Instituto Nacional de Salud • Coordinadores regionales de la Red de Donación y Trasplantes: Bogotá D.C., Antioquia, Valle del Cauca, Santander, Atlántico y Huila. • Asociación Colombiana de Medicina Crítica y Cuidado Intensivo • Colombiana de Trasplantes 		
Contacto: julio.triana@camara.gov.co Teléfono: (57+1) 4325100 ext. 5173 Dirección: Sótano del Capitolio Nacional		
 @TrianaCongreso		
<i>458-11-23</i>		

TRIANA La voz del Huila

JULIO CÉSAR TRIANA QUINTERO
Representante a la Cámara - Departamento del Huila

- Asociación Colombiana de Trasplantes de Órganos
- Fundación Donar
- ACEHR – Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales.
- Universidad Externado de Colombia
- Pontificia Universidad Javeriana

Atentamente,



JULIO CÉSAR TRIANA QUINTERO
Representante a la Cámara
Departamento del Huila

Ponente Unico

COMISION PRIMERA APROBADO
08 NOV 2023
ACTA N° 19
Unanidad

Contacto: julio.triana@camara.gov.co Teléfono: (57+1) 4325100 ext. 5173 Dirección: Sótano del Capitolio Nacional

Abso 8-11-23

@TrianaCongreso

Valle Invencible

GOBERNACIÓN VALLE DEL CAUCA
Secretaría de Salud

1.220.02-52- 2023083391

Santiago de Cali, 27 de noviembre de 2023

Doctora
AMPARO YANETH CALDERON PERDOMO
Secretaría Comisión Primera Constitucional
Correo electrónico debatescomisionprimera@camara.gov.co

Asunto: Respuesta invitación jueves 30 de noviembre de 2023

Cordial saludo,

Este Despacho recibió su amable invitación para participar como invitada en la audiencia pública sobre el proyecto de Ley No. 238 de 2023, "Por medio de la cual se modifican los artículos 542 de la ley 9 de 1979 y los artículos 8 y 15 de la Ley 1805 de 2016"; lamentablemente compromisos adquiridos con anterioridad no permiten acudir a tan importante participación, espero en futuras oportunidades poder acompañarlos.

Agradezco su amable invitación.

Atentamente,

MARIA CRISTINA LESMES DUQUE
Secretaría Departamental de Salud

Proyecto: María Claudia Almarío Paéz-Abogada Contratista

Palacio de San Francisco - Carrera 6 Calle 9 y 10 Teléfono: 62000025
Sitio WEB: www.valledelcauca.gov.co e-mail: @valledelcauca.gov.co
Santiago de Cali, Valle del Cauca, Colombia

29/11/23, 14:45 Correo de CAMARA DE REPRESENTANTES - Proyecto de Ley N° 238 de 2023 Cámara "Por medio de la cual se median los artic...

Debates Comisión Primera <debatescomisionprimera@camara.gov.co>

Proyecto de Ley N° 238 de 2023 Cámara "Por medio de la cual se median los artículos 542 de la Ley 9 de 1979..."

RODRIGO MARIO PIMENTA RESTREPO <rodrigo.pimienta@antioquia.gov.co> 29 de noviembre de 2023, 2:35 p.m.
Para: "debatescomisionprimera@camara.gov.co" <debatescomisionprimera@camara.gov.co>, ALEXANDER HERRERA ZAPATA <WilliamAlexander.herrera@antioquia.gov.co>
CC: DESPACHO SALUD <despachosalud@antioquia.gov.co>

En nombre de la Señora Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia, Dra. Ligia Amparo Torres Acevedo, la cual por motivos de agenda no puede acompañarlos presencialmente, se realizan algunas observaciones sobre el proyecto de ley 238 de 2023.

Se sugiere evaluar la ley y en el marco del Plan Nacional de Desarrollo aprobado y publicado en mayo 18 de 2023, el artículo que crea el sistema de donación y trasplantes, en ese sistema se subordina el INS a el INDOT. Por lo tanto considerar la actividad que deberá ejercer el INS en el sistema

Respetuosamente los conceptos de muerte encefálica y su diagnóstico, son conceptos médicos definidos desde Harvard en 1968 por los médicos y de uso corriente a nivel de la medicina occidental, por lo cual no es pertinente su inclusión como norma legal. Al igual que cualquier tipo de ayuda diagnóstica. Además están bien definidos en el decreto 2453 de 2004

MENSAJE:"Antes de imprimir este e-mail plense si es necesario. El medio ambiente es responsabilidad de todos" -----
CONFIDENCIAL. La información contenida en este e-mail es confidencial y sólo puede ser utilizada por el individuo o la compañía a la cual está dirigido. Si no es usted el destinatario autorizado, cualquier retención, difusión, distribución o copia de este mensaje está prohibida y es sancionada por la ley. Si por error recibe este mensaje, le ofrecemos disculpas y le agradecemos reenviar y borrar el mensaje recibido inmediatamente. CONFIDENTIAL. The information contained in this email is confidential and only can be used by the individual or the company to which it is directed. If you are not the authorized address, any retention, diffusion, distribution or copy of this message are prohibited and sanctioned by the law. If you receive this message by error, we thank you to reply and erase the message received immediately

29/11/23, 8:07 Correo de CAMARA DE REPRESENTANTES - REMISION INVITACION AUDIENCIA PÚBLICA

Debates Comisión Primera <debatescomisionprimera@camara.gov.co>

REMISION INVITACION AUDIENCIA PÚBLICA

Sandra lorena jimenez gomez <lorena16a@gmail.com> 29 de noviembre de 2023, 6:36 a.m.
Para: Debates Comisión Primera <debatescomisionprimera@camara.gov.co>

Buen día,

muchas gracias por la invitación, de gran interes para mí, no me será posible estar en bogota ese día, pero en caso que tengan oportunidad de participación híbrida, quedo muy atenta a enlace virtual,

atenta a sus observaciones

Lorena Jiménez

[Texto citado oculto]

[Texto citado oculto]

NOTA DE CONFIDENCIALIDAD: Este documento es propiedad de la Cámara de Representantes del Congreso de la República de Colombia, y puede contener información privilegiada, confidencial o sensible. Por tanto, usar esta información y sus anexos para propósitos ajenos al ejercicio propio de las funciones de la Cámara de Representantes, divulgarla a personas a las cuales no se encuentre destinado este correo o reproducirla total o parcialmente, se encuentra prohibido por la legislación vigente. La Cámara de Representantes del Congreso de la República de Colombia, no asume responsabilidad si su institucionalidad se verá comprometida si la información, opiniones o criterios contenidos en este correo que no están directamente relacionados con los mandatos constitucionales que le fueron asignados. Las opiniones que contenga este mensaje son exclusivas de su autor. El acceso al contenido de este correo electrónico por cualquier otra persona diferente al destinatario no está autorizado por la Cámara de Representantes del Congreso de la República de Colombia. El que ilícitamente sustraiga, oculte, extraiga, destruya, intercepte, controle o impida esta comunicación, antes de llegar a su destinatario, estará sujeto a las sanciones penales correspondientes. Los servidores públicos que reciban este mensaje están obligados a asegurar y mantener la confidencialidad de la información en él contenida y en general, a cumplir con los deberes de custodia, cuidado, manejo y demás previstos en el estatuto disciplinario. Si por error recibe este mensaje, le solicitamos enviarlo de vuelta a la Cámara de Representantes del Congreso de la República de Colombia a la dirección del emisor y borrarlo de sus archivos electrónicos o destruirlo. El receptor deberá verificar posibles virus informáticos que tenga el correo o cualquier anexo a él, razón por la cual la Cámara de Representantes del Congreso de la República de Colombia no aceptará responsabilidad alguna por daños causados por cualquier virus transmitido en este correo.

Bogotá, noviembre 29 de 2023

Intervención Audiencia Pública
P.L. 238/23C
Noviembre 30 de 2023

Las observaciones irán encaminadas a exponer el por qué la donación en parada circulatoria es necesaria para el país desde el punto de vista de los Cuidados Intensivos.

- Ocupación de camas de UCI por pacientes candidatos a trasplante y/o activos en lista a la espera de ser trasplantados.
- Fallecimiento en lista de espera.
- Bajas tasas de donación a nivel nacional.
- Donación en parada circulatoria como uno de los pilares de la donación en los países líderes en trasplantes.
- La adecuación del soporte vital como una de las estrategias en las Unidades de Cuidado Intensivo.
- Recursos necesarios para este proceso ya disponibles.

Muchas gracias,


Stephanie Crevoisier Álvarez
CC 1102809335

29/11/23, 14:45 Correo de CAMARA DE REPRESENTANTES - Proyecto de Ley N° 238 de 2023 Cámara "Por medio de la cual se median los artic...



Debates Comisión Primera <debatescomisionprimera@camara.gov.co>

Proyecto de Ley N° 238 de 2023 Cámara "Por medio de la cual se median los artículos 542 de la Ley 0 de 1979...."

RODRIGO MARIO PIMIENTA RESTREPO <rodrigo.pimienta@antioquia.gov.co> 29 de noviembre de 2023, 2:35 p.m.
Para: "debatescomisionprimera@camara.gov.co" <debatescomisionprimera@camara.gov.co>, ALEXANDER HERRERA ZAPATA <WilmarAlexander.herrera@antioquia.gov.co>
CC: DESPACHO SALUD <despachosalud@antioquia.gov.co>

En nombre de la Señora Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia, Dra. Ligia Amparo Torres Acovedo, la cual por motivos de agenda no puede acompañarlos presencialmente, se realizan algunas observaciones sobre el proyecto de ley 238 de 2023.

Se sugiere evaluar la ley y en el marco del Plan Nacional de Desarrollo aprobado y publicado en mayo 18 de 2023, el artículo que crea el sistema de donación y trasplantes, en ese sistema se subordina el INS a el INDOT. Por lo tanto considerar la actividad que deberá ejercer el INS en el sistema

Respetuosamente los conceptos de muerte encefálica y su diagnóstico, son conceptos médicos definidos desde Harvard en 1968 por los médicos y de uso corriente a nivel de la medicina occidental, por lo cual no es pertinente su inclusión como norma legal. Al igual que cualquier tipo de ayuda diagnóstica. Además están bien definidos en el decreto 2493 de 2004



MENSAJE: "Antes de imprimir este e-mail piense si es necesario. El medio ambiente es responsabilidad de todos" -----
CONFIDENCIAL. La información contenida en este e-mail es confidencial y sólo puede ser utilizada por el individuo o la compañía a la cual está dirigido. Si no es usted el destinatario autorizado, cualquier retención, difusión, distribución o copia de este mensaje está prohibida y es sancionada por la ley. Si por error recibe este mensaje, le ofrecemos disculpas y le agradecemos reenviar y borrar el mensaje recibido inmediatamente. CONFIDENTIAL. The information contained in this email is confidential and only can be used by the individual or the company to which it is directed. If you are not the authorized address, any retention, diffusion, distribution or copy of this message are prohibited and sanctioned by the law. If you receive this message by error, we thank you to reply and erase the message received immediately



2-5110-2023-005511

Bogotá D.C., 30 de Noviembre de 2023

Señores

Cámara de Representantes

Comisión Primera Institucional

Congreso de la Republica

debatescomisionprimera@camara.gov.co

Ciudad

Asunto: Audiencia Pública sobre el proyecto de Ley número 238 de 2023

Respetados Doctores:

Cordial saludo. En nombre del INS doy las gracias por su invitación a participar en la audiencia Pública sobre el proyecto de Ley 238 que tiene por dar claridad al sistema de donación de órganos y/o tejidos, previsto en el artículo 542 de la ley 9 de 1879 y en los artículos 8 y 15 de la ley 1805 de 2016, incluyendo específicamente la posibilidad de donación en caso de **muerte por parada cardiorrespiratoria**.

Al respecto, es importante detallar que en el Decreto 2493 de 2004 en las definiciones del artículo 2, relacionadas al donante fallecido, se encuentran definidas los tipos de muerte "Aquel que ha fallecido bien sea por muerte encefálica o por cese irreversible de las funciones **cardiorrespiratorias** y a quien se le pretende extraer componentes anatómicos con fines de trasplantes o implantes.

Según la propuesta en el artículo 542 de la Ley 9 de 1879 existe un texto en la propuesta de Ley que se quiere introducir es "a). Determinar previa consulta a las sociedades relacionadas con esta materia cuáles serán los criterios para establecer la muerte encefálica o por **parada cardiorrespiratoria por un paciente**" b). Señalar los criterios que deberán ser constatados por quienes expiden el certificado de defunción" (texto propuesto).

El artículo 8 de la Ley 1805 de 2016 en la propuesta de Ley que se quiere introducir es: "Las **Instituciones Prestadoras de Salud (IPS)**, deberán contar con los recursos humanos y técnicos idóneos con el fin de detectar en tiempo real a los potenciales donantes de acuerdo con los criterios y competencias que establezca el Instituto Nacional de Salud (INS) o quien haga sus veces".

"Las **Instituciones Prestadoras de Salud (IPS)** de Nivel II con Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y las **Instituciones Prestadoras de Salud (IPS)** de Nivel III y IV, deberán contar con los recursos humanos y técnicos idóneos para el diagnóstico de la muerte, así como para el mantenimiento del donante hasta el momento del rescate. Estos recursos serán un requisito de **habilitación**."

"La **auditoría de estos procedimientos** estará a cargo del Instituto Nacional de Salud (INS) o quien haga sus veces, que podrá delegar dicha función en las coordinaciones regionales de la Red de Donación y Trasplantes de Órganos y Tejidos. **PARÁGRAFO.** El Gobierno reglamentará lo relativo a este artículo dentro de los seis (6) meses siguientes".



En el artículo 15 de la Ley 1805 de 2016 la propuesta de Ley que se quieren introducir es: **Los menores de edad podrán ser donantes de órganos y tejidos, siempre y cuando sus representantes legales expresen su consentimiento informado para la donación de órganos y/o tejidos después de su fallecimiento en los términos descritos en el literal a) del Artículo 542 de la Ley 9 de 1979"**

Comentario

Una vez establecido el objetivo que PROYECTO DE LEY No. 238 de 2023. "Por medio de la cual se median los artículos 542 de la Ley 9 de 1979 y los artículos 8 y 15 de la Ley 1805 de 2016 y se dictan otras disposiciones" y la introducción del Artículo 4. **Reglamentación**, Teniendo en cuenta las disposiciones de la presente Ley, el Gobierno Nacional, en cabeza del Ministerio de Salud y Protección Social, reglamentará en un término no mayor a seis (6) meses, contados a partir de la publicación de la presente ley en el Diario Oficial, los procedimientos y criterios de detección, evaluación, mantenimiento y extracción de órganos y tejidos de donantes **fallecidos por parada circulatoria**.

Frente a la propuesta, el termino "muerte" se refiere no solo a la muerte encefálica la cual se encuentra claramente definida en el artículo 12 del Decreto 2493 de 2004, así como lo relacionado con la posibilidad de realizar el mantenimiento de una persona fallecida expresamente con fines de donación. El termino "muerte" en la presente propuesta de Ley se estaría entonces refiriendo a los pacientes en parada cardiorrespiratoria, que si bien son donantes de tejidos (oculares, óseos, piel) podrán serlo también de órganos, lo cual si requiere de una formación y capacitación del recurso humano en el final de la vida para que los pacientes considerados como terminales a los cuales se les requiere la limitación del soporte vital o más bien la adecuación del soporte vital, después que se haya verificado la aceptación a la donación o el documento de voluntades anticipadas.

Si bien la donación de órganos es un procedimiento eminentemente científico y ético lo es también jurídico. Considerando que la educación a la donación no es una imposición jurídica, si su orientación a través del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) quien tiene inicialmente que documentarse adecuadamente de la experiencia mundial desarrollada en los países que lo han implementado y lleven años en su desarrollo desde 1995 en que se establecieron los criterios de "Donante en asistolia o a corazón no latiente en" Maastricht Holanda 1995. Dado que como se expresa estos procesos son científicos, más que impositivos, el MSPS debe realizar una revisión bibliográfica y de contenido del tema a través del Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud (IETS) o bajo la metodología que determinen en donde los expertos puedan colaborar y lograr un documento basado en la evidencia.

Desde luego que la donación en asistolia controlada (DAC) en el momento actual es una práctica más implementada que la donación en asistolia no controlada (DANC) que ha caído en desuso en muchos países que la implementaron, debido a que la DAC se realiza con perfusión normotérmica y máquina de oxigenación extracorpórea y la DANC es una perfusión en frío con catéter doble balón triple lumen.

Para la implementación del programa DAC se requiere de un equipo integrado por anestesiólogos, cirujanos, intensivistas, paliativistas, coordinadores de trasplante, y otros profesionales quienes deben recibir una capacitación que debe partir de instancias académicas universitarias y validadas o certificadas por INS quien debería tener un papel de vigilancia en este programa.

La Ley 1805 de 2016, después de 7 años de su expedición, aún no se ha reglamentado por lo cual realizar sugerir cambios en su articulado no sería lo necesario, por el contrario debería



avanzarse rápidamente en la aplicación y regulación, por ejemplo, del artículo 13 de la Comisión Intersectorial de Calidad "cuyo objeto será actualizar la reglamentación vigente en materia de donación de órganos y tejidos, diferenciando según se trate de: donante potencial para órganos, donante potencial para tejidos, donante vivo, donante fallecido, donante efectivo, implante o injerto, órgano o tejido, componente anatómico; con especial atención a los resultados y a la calidad de los servicios prestados por las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS)". Así como avanzar en los demás artículos no reglamentados de esta Ley, y la actualización normativa del decreto 2493 de 2004, del cual el MSPS ha publicado varias versiones en consulta pública y con ello permitir el avance de los protocolos técnico-científicos que el INS ha estado en disposición de desarrollar.

En la medida que se desarrolle el debate se irá aportando más argumentos referentes al tema que desde luego aumentará el potencial de donantes cadavéricos y disminuirá las listas de espera.

Atentamente,

RUBEN DARIO CAMARGO RUBIO
Subdirector Técnico

Indicar en letras el número de anexos y entre paréntesis su contenido y el número de folios
No. Anexos: No. Folios:

Nombre anexos:

Copia:

Copia Ext: Ministerio de Salud y Protección Social

Elaboró: RUBEN DARIO CAMARGO RUBIO

OPINIONES REGIONAL 3

Ley 9 de 1979

- En el mundo actualmente por las sociedades científicas se está hablando en la muerte por criterios neurológicos (científicos), y ahí se contienen los signos de inclusión y exclusión absolutos y relativos y lo que puede simular la muerte encefálica o por criterios neurológicos. Además, se hablan de muertes por criterios cardiopulmonares, con esos dos términos enmarcan todo lo que las sociedades científicas a nivel mundial incluyen en sus estudios. El año pasado hubo una retroalimentación o modificación que aun no se ha tenido en cuenta por parte de los congresistas. Revisar muy bien porque la terminología ya cambio a nivel mundial y no podemos continuar con esto en Colombia.
- Ya han pasado 44 años de la redacción de la ley, se han creado la ley 73 de 1988, se han reglamentado estas dos leyes con los decretos 1172 de 1989, 1546 de 1988, decreto 2493 de 2004, posteriormente se creó la ley 1805 de 2016, sin embargo sin embargo es triste ver que queda igual el artículo y no se tienen en cuenta los nuevos lineamientos surgidos de las mil y una vez que se han reunido los comités científicos, el ministerio de protección social y el INS, los criterios para establecer muerte cerebral y parada cardíaca, igualmente están claros los criterios de selección de donantes.
- PORQUE RETROCEDER, SI DESDE LA ACADEMIA Y LA LARGA EXPERIENCIA YA ESTA ESTABLECIDO EL PROCEDER CON RELACION A ESTE ARTICULO, HAY QUE ATERRIZARLO A LA ACTUALIDAD, REITERO HAN PASADO 44 AÑOS HAY QUE EVOLUCIONAR.

Ley 1805 de 2016

Hay varios temas con relación al contenido en el artículo que se han perfeccionado buscando el mejoramiento de los procesos de detección, selección, sostenimiento y rescate de órganos y tejidos. Es importante involucrar a las IPS dentro de los procesos de donación y trasplante, pero hasta qué punto un nivel 2 podría aportar suficientes recursos para manejar un posible donante; agregan al párrafo del artículo diciendo que sea nivel ero en los servicios de este nivel no manejan pacientes neurocríticos, no tiene especialistas de ciencias neurológicas.

Si estoy de acuerdo con incluir a las IPS en el proceso de detección. Hasta ahí bien, pero me deja pensando lo del manejo del donante, ¿que ellos tengan un coordinador operativo?, porque para eso están los coordinadores de la IPS Trasplantadoras. Ellos manejan los donantes de manera idónea y profesional según sea cada caso. Se desconoce la actividad de los coordinadores regionales, si deja la auditoria en cabeza de la regional y está bien

Hay que aterrizar más la redacción del artículo, tener en cuenta lo que ya se tiene y está establecido desde el nivel nacional en cada una de las coordinaciones regionales. No se puede retroceder para avanzar

Deben tener en cuenta que para ser un coordinador operativo de trasplantes (COT) se debe tener unas competencias y formación académica desde el punto de vista orientados a los procesos de donación y trasplantes, los gestores no tienen la suficiente competencia y formación para hacer mantenimiento de donantes. Estas competencias se han adquirido en el master de donación en España, donde muchos de los COT de la Regional 3 han ido a realizarlo. En Colombia falta dignificar el trabajo de los COT. En el territorio colombiano no existen muchas instituciones de salud de mediana complejidad, que tengan neurociencias para el manejo, evaluación y diagnóstico de pacientes en muerte encefálica.

Los congresistas tienen desconocimiento de lo nuevo que hay en cuanto a trasplantes, deben tener en cuenta la parte prestacional administrativa, y por último muy importante la formación académica que tienen los coordinadores operativos de trasplantes, dado que esta no se ha tenido en cuenta.

Artículo 15

El artículo va bien y modifican el tema de las 8 horas, pero es pertinente esclarecer lo que hace referencia con el párrafo a. del artículo 542 de la ley 9 de 1979. Se puede escribir claramente cuáles son las condiciones para determinar el diagnóstico de muerte cerebral en menores de edad, tengo entendido que los criterios son iguales excepto en menores de 2 años

1. Mi único aporte sería que en los artículos donde solicitan asesoría de sociedades científicas incluyan de manera clara al INS y a la Red de donación y trasplante o quien haga las veces del mismo los grupos de donación y trasplante también en el Artículo 4 donde hace alusión la divulgación de la Ley.

2. En relación con la modificación del artículo 542 de la Ley 9 de 1979, específicamente en el segmento "cuáles serán los criterios para establecer la muerte encefálica o por parada circulatoria", considero crucial aportar claridad y reducir las interpretaciones erradas sobre la parada circulatoria reversible. Por ende, respetuosamente sugiero modificar la redacción de la siguiente manera:

"Cuáles serán los criterios para establecer la muerte encefálica o muerte circulatoria."

No tengo otras sugerencias en este proyecto de ley tan significativo para todos los actores de la red de donación de órganos y tejidos, que busca ampliar las posibilidades para los colombianos en lista de espera.

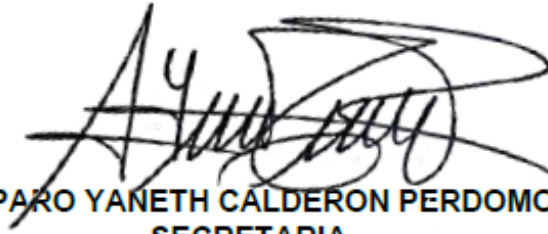
3. Hemos discutido el tema con los médicos COT de nuestra institución, encontrando qué respecto al artículo 542 de la ley 9 de 1979, la propuesta debe ser más clara y menos ambigua, redactando el mensaje para que sea entendido por todos. Por ejemplo: Sociedades científicas relacionadas con la materia, los criterios clínicos necesarios como prerrequisito para realizar un diagnóstico de muerte encefálica, así como los signos clínicos y paraclínicos vigentes para realizar dicho diagnóstico.

Sobre los artículos de la ley 1805 no tenemos nada que objetar.

Coordinación Regional 3

Secretaría Departamental de Salud del Valle del Cauca

**JULIO CESAR TRIANA QUINTERO
PRESIDENTE**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Amparo Yaneth Calderon Perdomo', written over a horizontal line.

**AMPARO YANETH CALDERON PERDOMO
SECRETARIA**