

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRES
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS POLITICAS
CARRERA DE DERECHO**



TESIS DE GRADO

**TEMA: INCLUIR COMO BENEFICIARIOS A LAS NIÑAS Y NIÑOS
CON CANCER EN LA LEY N° 475 “LEY DE PRESTACIONES
DE SERVICIOS DE SALUD INTEGRAL DEL ESTADO
PLURINACIONAL DE BOLIVIA”**

TUTOR: Dr. IVAN RAMIRO CAMPERO VILLALBA

UNIVERSITARIA: XIMENA GARCIA CAHUANA

LA PAZ - BOLIVIA

DEDICATORIA

Esta tesis se la dedico primeramente a Dios, ya que sin el nada se podría haber realizado es quien nos concede lo necesario para lograr nuestras metas. Gracias por las pruebas que me hacen crecer como persona y me permiten dar lo mejor de mí.

A mis padres Julieta y Efraín por haberme dado la vida y enseñarme que las metas son alcanzables y que una caída no es una derrota sino el principio de una lucha que siempre termina en Logros y Éxitos. Gracias por siempre orientarme en todo lo que se... y ayudarme a salir adelante a pesar de los inconvenientes. Este triunfo también es de ustedes. Los quiero

A mi hijito Lucas Santiago porqué cada día llena mi vida de mucha alegría y es el impulso para seguir adelante.

AGRADECIMIENTOS

Gracias de corazón a mi tutor el Doctor Iván Ramiro Campero Villalba. Gracias por su paciencia, dedicación, motivación y criterio. Ha hecho fácil lo difícil, ha sido un privilegio poder contar con su guía y ayuda.

A la Universidad Mayor de San Andrés en especial a la carrera de Derecho por brindarme la formación profesional, a los excelentes docentes que tuve, que me enseñaron lo mejor de la carrera y de la universidad MUCHISIMAS GRACIAS...

1. ENUNCIADO DE TEMA

INCLUIR COMO BENEFICIARIOS A LAS NIÑAS Y NIÑOS CON CÁNCER EN LA LEY N° 475 “LEY DE PRESTACIONES DE SERVICIOS DE SALUD INTEGRAL DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA”

2. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Se concibió al Estado como el principal y único promotor ejecutando determinadas políticas sociales que garanticen y aseguren el bien estar de las personas en determinados marcos como el de la sanidad en general y todo el espectro posible. Es así que como política social está el de facilitar leyes que vayan en beneficio de la población y que engloban temas como la salud pública para asegurar niveles mínimos de dignidad de vida a todos los ciudadanos. Actualmente, mediante el artículo 36 de la Constitución Política del Estado se ha constitucionalizado el seguro universal de salud como un derecho. Empero, hasta la fecha ninguna Ley se ha referido al sector de los niños y niñas (doce años de edad) que sufren cáncer, problemática que se acentúa cada gestión que pasa, toda vez que de acuerdo a los datos del Registro Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud *“en la gestión 2011 se reportaron 192 casos, en el 2012 los casos ascendieron a 223, y la pasada gestión 2013 a un total de 327, teniendo un incremento del 12% anual. Pero, estos 327 casos no representan la totalidad de los que existen a escala nacional, porque muchos niños y niñas no son llevados a los centros médicos. El 60% son hijos de padres de escasos recursos económicos; mientras que el 15% llega a los nosocomios en fase terminal y entre un 20 y 25% llegan a fallecer”*¹.

A ello se debe considerar las palabras de la Dra. Sdenka Maury (Coordinadora del registro de cáncer del Ministerio de Salud) que señala que *“los costos de un tratamiento de cáncer en niños es elevado, por ejemplo, para la leucemia una*

¹ Ministerio de Salud, Registro nacional de cáncer.

*inyección cuesta Bs 2.000 y el promedio del costo del tratamiento está por los Bs 90.000. Esta situación causa que un 20% de los infantes abandonen el tratamiento*². Por lo que se hace necesario ampliar la cobertura del seguro para los niños y niñas que sufren cáncer, situación que piden los mismos niños y niñas a las autoridades desde hace tiempo³.

3. PROBLEMATIZACIÓN

Las interrogantes que se tuvieron como problematización fueron las siguientes:

- ¿Cuál será la importancia de analizar la cobertura de la Ley N° 475, Ley de Prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia?
- ¿Cuál es el alcance de la Ley N° 475 de Prestaciones de servicios salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia? para las niñas y niños con cáncer?
- ¿Continuará la mortalidad infantil en las niñas y niños con cáncer sino se incluye su cobertura de diagnóstico y tratamiento en la Ley N° 475, Ley de Prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia en beneficio de este sector de la sociedad?

4. DELIMITACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Delimitación Temática

La investigación corresponde al seguro social no contributivo a corto plazo, siendo que *el Estado mediante políticas adecuadas e instituciones técnicas de ayuda, previsión y asistencia, tiene por fin defender o propulsar la paz y la prosperidad*

² Periódico El País, mayo del 2013, página 23

³ LA PRENSA, “Niños con cáncer en el hemiciclo del Senado durante el Día del Niño”, 11 de abril del 2014, Página 2

*general de la sociedad a través del bienestar individual*⁴. En ese sentido, se tuvo como objetivo proponer la ampliación de la cobertura de la Ley N° 475, Ley de Prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia, para las niñas y niños con cáncer. En el contexto que la Ley protege a todos los grupos etareos que no pertenecen al sistema de seguridad social.

4.2 Delimitación Espacial

La investigación fue desarrollada en el ámbito de la seguridad social de corto plazo (salud pública) específicamente en el departamento de La Paz, en instalaciones del Hospital del Niño siendo éste uno de los tres centros de oncohematología que existen a nivel nacional⁵, todo con la finalidad de conocer la cantidad de niñas y niños que empiezan el tratamiento y que abandonan el mismo.

4.3 Delimitación Temporal

La investigación estuvo comprendida desde la gestión 2009, por ser el año en que se puso en vigencia la nueva Constitución Política del Estado Plurinacional, toda vez que en el transcurso de estos 6 años se abrogaron leyes del área salud quedando actualmente vigente la Ley N° 475, Ley de Prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia.

5. FUNDAMENTACIÓN E IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación tiene sustento y relevancia jurídica toda vez que la Constitución Política del Estado establece, que *“Estado en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios*

⁴ PEREZ Leñero, “Fundamentos de la seguridad social” Madrid, 1956, página 35

⁵Los otros dos centros son: Hospital Manuel Asencio Villarroel en Cochabamba y el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano en Santa Cruz

*de salud*⁶ (art.35 C.P.E.). Del mismo modo, establece que “*el estado garantizará el acceso al seguro universal de salud*” (art. 36 C.P.E.) y que “*se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades*” (art. 37 C.P.E.).

Es que se debe hacer efectivo este derecho, hacia el sector de la sociedad más vulnerable (si vale el término), cuando padezcan de cáncer, siendo que las niñas y niños, en atención al interés superior de la niñez merecen protección.

Por ello, la “universalidad” que establece la Ley Suprema también se debe prever para todos los servicios y no sólo para unos pocos, por ello se entiende que la cobertura de un seguro “universal” debe hacer referencia no solo a unos cuantos servicios, sino a una cobertura total de los servicios que puede *aumentar con el tiempo*. En este caso se propone ampliar dentro de esa cobertura a los niños y niñas que sufren cáncer, por el mismo carácter de progresividad que reviste al derecho de salud. Tomando en cuenta para ello, el incremento anual que se ha tenido de niños con cáncer (12%), entre los cuales los casos más comunes son: “*leucemia en un 46%, linfomas (11%), retinoblastoma (10%), rhabdomiosarcoma (10%), cáncer del sistema nervioso central (8,4%) y otras variedades (15%)*”⁷. A lo cual se debe sumar que “*dentro de los centros de oncohematología solo se desempeñan tres médicos especialistas en oncología pediátrica*”⁸, otro motivo por el cual su estudio debe tomarse en cuenta.

6. OBJETIVOS A LOS QUE SE HA ARRIBADO EN LA INVESTIGACIÓN

6.1 Objetivo General

- Presentar una propuesta de ampliación de cobertura en la Ley N° 475, Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de

⁶Constitución Política del Estado, artículo 35, página 17

⁷Ministerio de Salud, Registro nacional de cáncer.

⁸ Dra. Sdenka Maury, Funcionaria del Ministerio de Salud

Bolivia para otorgar una protección integral a las niñas y niños con cáncer

6.2 Objetivos Específicos

- Analizar los antecedentes históricos legislativos de la Ley N° 475, Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia
- Determinar los tipos de diagnósticos y tratamientos que existen en el campo de oncología pediátrica.
- Establecer los principios de protección de la niñez en relación a la vida y a la salud los cuales se consideran prioritarios para su desarrollo.
- Consultar legislación nacional e internacional con relación al derecho a la salud y los derechos de la niñez en caso de enfermedad.

7. MARCO DE REFERENCIA

Como marco de referencia, se tomó en cuenta la teoría del interés superior del niño expuesta por la Dra. Moráis funcionaria del Ministerio de Salud y Deportes" *el interés superior del niño tiene por finalidad asegurar el desarrollo integral de los niños y adolescentes y asegurar la vigencia real y efectiva de sus derechos y garantías*". Es así que uno de los aspectos que debe tomarse en cuenta es que cualquier medida y decisión referente a la infancia es de su propio interés, por lo que la finalidad de la Ley debe asegurar el desarrollo integral de las niñas y niños, entendiéndose por integralidad su desarrollo en todos los ámbitos que lo componen así como de asegurar la vigencia real y efectiva de sus derechos y garantías, en cuanto a la salud concretamente la atención de diagnóstico y tratamiento en oncología pediátrica.

Es por ello, que el interés superior del niño y niña en el área salud se debe plantear como un "Standard jurídico" a tener en cuenta a la hora de legislar, por lo que éste interés superior debe constituirse como un principio vinculante para todos aquéllos que puedan influir o tomar decisiones respecto a situaciones en las que deban resolverse cuestiones que de un modo u otro, afecten a niñas y niños, así

el legislador en la fase de la elaboración de las normas, actuará en su función de defensa y protección de los intereses de la niñez, en coordinación con las entidades públicas como gestoras del funcionamiento de las diversas instituciones protectoras de las niñas y niños.

8. HIPÓTESIS DE TRABAJO DE LA INVESTIGACIÓN

Con la ampliación de la Ley N° 475, Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia para los niños y niñas con cáncer se otorgará atención y una mejor calidad de vida a este sector de la sociedad

8.1 VARIABLES

8.1.1 VARIABLE INDEPENDIENTE (causa)

La ampliación de la Ley N° 475, Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia para los niños y niñas con cáncer.

8.1.2 VARIABLE DEPENDIENTE (efecto)

Otorgar atención y una mejor calidad de vida a este sector de la sociedad

8.1.3 UNIDADES DE ANÁLISIS

- Diagnóstico y tratamiento en oncología pediátrica
- Ley N° 475, Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia
- Costo del tratamiento del cáncer

8.1.4 NEXO LÓGICO

Otorgará

9. MÉTODOS UTILIZADOS EN LA INVESTIGACIÓN

9.1 MÉTODOS GENERALES

Para alcanzar los objetivos planteados en la presente investigación, fue necesario utilizar los siguientes métodos generales:

- **Método Analítico**

El método analítico *“consiste en la descomposición, separación, aislamiento del conocimiento a priori en los elementos del entendimiento. Se le libera o se le desata cada uno de los elementos que integraban la complejidad del objeto. El criterio pormenorizado le posibilita la obtención de toda la información requerida que el investigador necesita, para enriquecer su marco teórico – jurídico”*⁹

La información en materia de seguros y en oncología es muy amplia, por la naturaleza social y jurídica que tiene, por esta razón se utilizó el método analítico para entender y rescatar datos dentro de la diversa cantidad de la información que se pudo obtener, y poder aislar sólo lo relevante para el contenido de este trabajo.

- **Método Descriptivo**

Este método en general consiste en *“describir, medir y evaluar diversos aspectos,*

⁹ VARGAS Arturo, “Métodos y Técnicas de Investigación jurídica”, Editorial Universidad, La Paz – Bolivia, 2º Edición, 2009, página 37.

*dimensiones y componentes del fenómeno o fenómenos a investigar*¹⁰. Este método permitió describir la realidad actual, en cuanto se refiere a la gravedad del cáncer y a las patologías que cubre la Ley N° 475.

9.2 MÉTODOS ESPECÍFICOS

- **El Método Exegético**

Consiste en averiguar o buscar cual fue la voluntad del legislador para redactar las disposiciones legales (leyes) vigentes, encontrar el sentido de su regulación. Es a través de este método que se estudió las actuales medidas legales de protección que se tiene en favor de los niños y niñas con cáncer.

- **Método Teleológico**

Este método tiene por finalidad encontrar el interés jurídicamente protegido, en consecuencia este método permite determinar el interés que protege la norma jurídica. Por ello, sirvió para determinar cuál es el bien jurídicamente protegido en las disposiciones referentes al derecho a la salud.

- **Método de las construcciones lógicas**

El método de las construcciones lógicas pretende la complementación, modificación, reformulación de determinadas figuras jurídicas en la creación de novedosas disposiciones normativas tendientes a solucionar determinadas problemáticas jurídicas. Como objetivo de cualquier proceso de investigación jurídica, en la cual se pretende proponer una normativa se hace vital la aplicación de este método, el cual será utilizado en el capítulo V (Propuesta) de la presente tesis.

¹⁰ HERNÁNDEZ Sampieri Roberto, y otros, "Metodología de la Investigación", México, Editorial McGraw, 2008, página 140.

10. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

10.1. Técnica Documental

La técnica documental consiste en la *“recopilación de información para enunciar las teorías que sustentan el estudio de los fenómenos y procesos, incluye el uso de instrumentos definidos según la fuente documental a que hacen referencia”*¹¹.

Se utilizó la técnica documental porque al no estar la oncología pediátrica dentro de la cobertura de la Ley N° 475, fue necesario recopilar datos de bibliotecas, entidades públicas y privadas que indiquen la gravedad de esta patología, y su necesidad de inclusión.

10.2. Técnica de la Entrevista

La técnica de la entrevista es definida como *“cualitativa, íntima, flexible y abierta. Ésta se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona y otra u otras. En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas, se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema. Las entrevistas cualitativas generalmente son abiertas por lo que el entrevistador debe estar calificado. Las entrevistas, como herramienta para recolectar datos cualitativos, se emplean cuando el problema de estudio no se puede observar o es muy difícil hacerlo por ética o complejidad”*¹². Ésta técnica fue aplicada a los médicos oncólogos del Hospital del Niño de la ciudad de La Paz.

10.3. Técnica de la Encuesta

La encuesta fue utilizada para recoger la opinión de una población representativa

¹¹LOPEZ, Ramiro René, “Técnicas de Investigación”, Editorial Kipus, Cochabamba, 2010, Página 11.

¹² HERNÁNDEZ Sampieri, Ob. cit. Pág.148

sobre un tema específico, ésta técnica se la aplicó en instalaciones del Hospital del Niño siendo éste uno de los tres centros de oncohematología que existen a nivel nacional¹³, todo con la finalidad de conocer la cantidad de niñas y niños que empiezan el tratamiento y que abandonan el mismo

El tamaño de la muestra se determinó con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{N \cdot e^2 + Z^2 \cdot p \cdot q}$$

Dónde:

Z: nivel de confianza = 1,65

p: probabilidad a favor = 0,5

q: probabilidad en contra = 0,5

N: población o universo = pacientes de oncología infantil

e: error de estimación = 0,1

n: tamaño de la muestra

¹³Los otros dos centros son: Hospital Manuel Asencio Villarroel en Cochabamba y el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano en Santa Cruz

INTRODUCCIÓN

El tema de la seguridad social es fundamental toda vez que es parte de la ciencia política que mediante adecuadas instituciones técnicas de ayuda, previsión y asistencia, tiene por fin defender o propulsar la paz y la prosperidad general de la sociedad a través del bienestar individual. Por ello, en la presente investigación se ha desarrollado la necesidad de que se amplíe la cobertura de la Ley N° 475 “Ley de Prestaciones de servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia” para las niñas y niños con cáncer, esto dentro de la cobertura del régimen NO CONTRIBUTIVO de la seguridad social de corto plazo el cual se expone en cuatro capítulos:

En el capítulo I, se desarrolla el Marco Histórico, en el cual se realiza los antecedentes históricos legislativos de la Ley N° 475 tomando en cuenta los antecedentes de la seguridad social a nivel mundial, el modelo base de la seguridad social y los antecedentes de la seguridad social en Bolivia dividido en cinco etapas. Del mismo modo se realizó los antecedentes del desarrollo de la doctrina sobre la protección integral del sistema de salud boliviano, las instituciones que se crearon en beneficio de la seguridad social de corto plazo (sector salud), la protección financiera que se distribuyó para el sector salud. Del mismo modo, se consideró los recursos humanos que prestan servicios en el sector salud.

En el capítulo II, se realiza el Marco Teórico de la investigación, partiendo del concepto de seguridad social, los principios en los cuales se rige, y del mismo modo, se tomó en cuenta los principios que existen en protección de la niñez (igualdad y no discriminación, participación y corresponsabilidad del Estado, prioridad absoluta, efectividad, interés superior de la niña (o) y gratuidad). Asimismo, se desarrolló la importancia del financiamiento del sistema de seguridad social, para lo cual se tomó la referencia de algunos sistemas de

determinados países, se establece la diferencia conceptual de protección social y seguridad social, así como lo que involucra las prestaciones y los principios a los que obedece.

Por otra parte, siendo que el tema trata sobre la enfermedad del cáncer mediante el uso de la técnica documental se expone la gravedad del cáncer, las formas de diagnóstico que existen para detectarlo (biopsia, endoscopía, imágenes y análisis de sangre), el tratamiento dependiendo del tipo de cáncer (cirugía, radioterapia, quimioterapia, tratamiento con modificadores de la respuesta biológica) y un aproximado del costo económico y de su duración.

En el capítulo III, correspondiente al Marco Jurídico se tomó en cuenta la Legislación Nacional partiendo su análisis desde la Constitución Política del Estado, Tratados y Convenios Internacionales (Declaración Universal de los Derechos Humanos, Pacto Internacional de los Derechos Económicos y Sociales y Culturales, Convenio N° 102 de la OIT, Convención Sobre los Derechos del Niño, Declaración de los Derechos del Niño), las leyes especiales referidas a la temática (Código de Seguridad Social; Ley N° 475, Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia; Ley N° 548, Nuevo Código Niña, Niño y Adolescente) y Decreto Supremo N° 1984. Del mismo modo, se hizo necesario consultar la Legislación Comparada, tomando en cuenta los países de Colombia (Ley N° 1384), Costa Rica (Ley N° 7765) y Argentina (Ley N° 8277), de los cuales se hizo un análisis por categorías, (cuerpo normativo, objeto de la ley, beneficiarios, modelo integral de atención, recursos puestos a disposición y la garantía que establecen para la atención).

En el capítulo IV, correspondiente al Marco Práctico, trabajo de campo se empleó las técnicas de la encuesta y entrevistas. La encuesta estuvo dirigida a los padres de familia que se encuentran acompañando a sus hijos (as) internados (as) en el Hospital del Niño Sector Oncología del sistema público de salud. Respecto a las entrevistas, éstas se realizaron a profesionales entendidos en la materia, Dra. Susan Sardinias Castellón, Dr. Marco Antonio Quino y Dra. Astrid Riveros Morón,

Médicos Oncólogos pediátricos del Hospital del Niño.

CAPÍTULO I

MARCO HISTÓRICO

1.1 ANTECEDENTES DE LA SEGURIDAD SOCIAL A NIVEL MUNDIAL

El concepto de seguridad social nace en Europa a fines del siglo XIX y se desarrolló en Europa, América del Norte y Australia, incluso antes de la Segunda Guerra Mundial¹⁴. Debido a hechos particulares solo América Latina tuvo un comienzo temprano, en algunos casos antes o durante la Segunda Guerra Mundial, en otras regiones ello ocurre más tarde una vez que se independizaron. Lo cual demuestra por qué la proporción de la población económicamente activa protegida por la seguridad social es más baja en África que en otras partes del mundo y que general no llega a un 10 por ciento (OIT, 1993; 33)¹⁵.

La denominación, así como la idea, de un derecho de la seguridad social como una rama independiente del derecho es a partir de los años 90. La consagración ha seguido de una lenta progresión a nivel internacional, proceso que comprende la búsqueda de una definición como rama del Derecho y el desarrollo de su contenido. Es la ley federal de los Estados Unidos “Social Security Act” del 14 de agosto 1935, el primer paso en este sentido estableciendo la primera regla de administración pública estadounidense destinada a sostener un estado de bienestar. Sin embargo, el informe de Sr. William Beveridge¹⁶ y de los resultados de la Conferencia Internacional del Trabajo en Filadelfia¹⁷ que marcaron el comienzo de una importante extensión de la idea de la seguridad social. Es así que el concepto fue desarrollado en los países industrializados durante el período de entreguerras y que conoció un nuevo enfoque como un derecho humano

¹⁴ OIT (1993) Conferencia Internacional del Trabajo, 8º reunión. El seguro social y la protección social, Memoria del director general (Parte I) Ginebra, OIT, página 9

¹⁵ OIT 1993, página 33

¹⁶ BEVERIDGE William “Social insurance and allied services” London: HM Stationery Services. 1942

¹⁷ Adopción por la OIT de la Declaración de Filadelfia y de las Recomendaciones Nº 67 y 69.

universal gracias a los instrumentos de las Naciones Unidas.

Esta rama toma forma gracias a la Declaración Universal de los Derechos Humanos que fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948¹⁸, por 48 votos a favor y 8 abstenciones (correspondientes a los votos de los antiguos países comunistas), en sus artículos 22 y 25. En el artículo 22¹⁹, la Declaración ofrece un mayor ámbito de protección incluyendo no solo los trabajadores del sector privado sino que también a toda persona como miembro de la sociedad. Este derecho es expresado como un derecho universal. El artículo 25²⁰ por su lado sugiere por tanto dos niveles de protección: el establecimiento de un nivel adecuado de vida, de aplicación general, y el derecho a una protección particular contra determinadas contingencias. Además, según el profesor Jeff van Langendonck, este artículo sirve como una definición de la seguridad social, ya que contiene una lista de riesgos acubrir para el conjunto de los beneficiarios. La Declaración, se presenta como un ideal común a alcanzar en nombre de una concepción común de los derechos humanos y las libertades fundamentales entre los cuales, el derecho a la seguridad social fue concebido en un espíritu de progreso social. Es en este contexto que se debe entender la idea de un derecho a la seguridad social concebido como derecho universal. Considerar este derecho como un derecho fundamental, que todos los ciudadanos puedan disfrutar de la misma manera era una idea nueva, para los firmantes de la Declaración. Sin embargo, en esa misma época, es la técnica del seguro social que ha primado durante la puesta en marcha de este derecho. Ahora bien, esta técnica fue concebida para los trabajadores, y aún más restrictivamente:

¹⁸ La Declaración Universal de los Derechos del Hombre fue adoptada y proclamada por resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas 217 A(III) el 10 de diciembre de 1948

¹⁹ Toda persona como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad

²⁰ Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure así como a su familia la salud y el bienestar y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene así mismo derecho a los seguros en caso de desempleo. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales.

para los trabajadores de empresas privadas. Así pues, esta técnica no fue capaz de asegurar la concretización de la vocación universalista original del derecho a la seguridad social. He aquí uno de los principales motivos del por qué la seguridad social no ha logrado el objetivo de la cobertura universal: mecanismo con un alcance subjetivo limitado. Por su lado, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966²¹ marca una segunda etapa hacia el establecimiento del derecho a la seguridad social como un derecho universal y es un instrumento complementario a la Declaración. El referido Pacto en el artículo 9 establece que: “Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a la seguridad social, incluso al seguro social”. Esta norma ha sido criticada porque no indica la naturaleza o el nivel de protección a asegurar²².

1.1.1 EL MODELO BASE DE LA SEGURIDAD SOCIAL

El modelo que inspiró a la concepción de la seguridad social se llama “menbreeding” o del hombre “breadwinner”, según el cual es el hombre que trabaja a tiempo completo y aporta la comida a su familia, la mujer se queda en casa para administrar el hogar y cuidar a los niños. El derecho a la seguridad social se desarrolló en un contexto de postguerra en donde predominaba el trabajo en Europa y en donde el trabajador masculino fue considerado como un beneficiario directo de este derecho. De hecho, los primeros convenios de la OIT en materia de seguridad social son convenios para los hombres, en los cuales las mujeres son a menudo descrito como “la mujer de”. La acción normativa de la OIT comienza desde el preámbulo de su Constitución, aprobada en 1919²³, con una protección contra los riesgos sociales a partir de la técnica del seguro social, que señala: “lucha contra el desempleo (...), protección del trabajador contra las enfermedades, sean o no profesionales, y contra los accidentes del trabajo,

²¹ El Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales adoptado por resolución de la Asamblea General 2 – 2000 A (XXI) del 16 de diciembre de 1966

²² REDEL Eibe “The Human Rights to Social Security Some Challenges” en Riedel Eibe 2007, página 23

²³ Constitución de la Organización Internacional del Trabajo, Tratado de Versalles, Parte XIII, 1919

protección de los niños, de los adolescentes y de las mujeres, pensiones de vejez y de invalidez...”. Por su lado el Convenio N° 102 sobre norma mínima, Convenio de referencia en este tema, es esencialmente un compromiso entre el sistema de Otto Von Bismarck de seguros sociales reservado a los trabajadores y el modelo de William Beveridge de la seguridad social universal. Para este Convenio, el modelo de breadwinner es una invención que permite determinar el monto de las prestaciones en todos los países y así poder establecer un punto de comparación.

Sin embargo, este modelo ha evolucionado toda vez que hoy en día no reviste de las mismas características que tenía en los años cincuenta. El mercado laboral ha cambiado, un gran número de mujeres trabajan y representan una fuente de ingresos para sus familias, sin contar las mujeres que crían solas a sus hijos²⁴. Esta idea se refuerza en las expresiones del propio Director General de la OIT en 1993 quien señalaba que “las prestaciones de desempleo establecidas en los decenios de 1950 y 1960 presuponían una estructura familiar –familia nuclear a cargo de un cabeza de familia, de sexo masculino– cada vez más anacrónica, debido a la proporción creciente de mujeres (casadas o no) que se incorporaban a la población activa y al número cada vez mayor de divorcios, con el aumento consiguiente del número de familias monoparentales”²⁵. Además, el modelo de “breadwinner” de los países europeos no se ha propagado, como que se esperaba, a los países en desarrollo. Según algunos, esto se manifiesta por el hecho de que las disposiciones del Convenio 102 pertenecen aun modelo industrial que no corresponde ni a los países llamados desarrollados ni a aquellos países llamados en vías de desarrollo. A lo que debemos agregar la economía informal, que ha crecido fuertemente en muchos países en desarrollo²⁶, lo que sugiere que el mercado laboral ha evolucionado y que la estructura de este mercado es diferente en estos dos grupos de países.

²⁴ PENNINGNS Frans “Some current points of discussion concerning social security conventions, 2002, página 90”

²⁵ OIT 1993, Página 75

²⁶ REYNAUD Emmanuel En Riedel Eibe Social Security as a Human Right Drafting a general comment on article 9

En síntesis, la seguridad social, con un campo de cobertura explicitado, no ha podido en su concepción más clásica, con sus mecanismos de asistencia social y de seguros sociales, alcanzar el objetivo de la cobertura universal. Se abre la puerta a una nueva evolución en lo que se refiere a la protección contra los riesgos sociales: una nueva seguridad social, ya no basada en los mecanismos clásicos.

1.2 ANTECEDENTES DE LA SEGURIDAD SOCIAL EN BOLIVIA

El ser humano es producto y parte de la naturaleza. La salud es parte del desarrollo social y como tal, esta intrínsecamente ligada a las formas de las relaciones de producción, que va adquiriendo en el devenir de su historia y en su permanente interacción con la naturaleza. Por tanto, el análisis e interpretación del concepto salud, adquiere históricamente distintas consideraciones. En consecuencia, en la actualidad la salud es un problema social y su solución pasa a ser también social. De esta aseveración se puede deducir, que la salud no es siempre de origen biológica, no depende exclusivamente del mundo de la sanidad, para integrarse al mundo social. La salud guarda relación íntima con el derecho social de toda persona a la vida y la dignidad de los ciudadanos, cualquier restricción en el acceso a los servicios sanitarios, es causa de exclusión social. El Estado debe ejercer la protección a este derecho.

En Bolivia la seguridad social surge a principios del siglo XX, bajo la descripción de seguros sociales; es decir: en las relaciones obrero-patronales y sobre la base de los aportes empresariales, constituyéndose en el resultado de un largo proceso histórico derivado del estado de inseguridad en que vive el hombre. Es así que la formación de la seguridad social se extiende desde los inicios del siglo pasado hasta la época presente, *“hace su aparición desde el momento en que reducidos grupos de trabajadores de algunas actividades económicas se unen con fines de*

*protección mutua, hasta llegar paulatinamente a la protección de todos los trabajadores, por cuenta ajena, después de los laborantes independientes y posteriormente al amparo de toda población contra los riesgos y contingencias, como la enfermedad, el accidente, la maternidad, la vejez y la muerte*²⁷.

Paúl Durand ha señalado que la formación histórica del sistema de seguridad social ha pasado por tres etapas: la primera es la que él llama los procedimientos indiferenciados de garantías: que son: el ahorro individual, la mutualidad, el seguro privado, la asistencia pública y la responsabilidad; la segunda es la de los seguros sociales, y la tercera la de la seguridad social, ésta última expresión de “seguridad social”, concebida como *“parte de la ciencia política que mediante adecuadas instituciones técnicas de ayuda, previsión y asistencia, tiene por fin defender o propulsar la paz y la prosperidad general de la sociedad a través del bienestar individual”* según definición razonada de Pérez Leñero,²⁸ apareció en el mundo occidental a partir de la *The Social Security Act* en 14 de agosto de 1935.

Por su parte, el Dr. Alfredo Bocangel señala que los orígenes de la seguridad social en Bolivia se dividen en cinco etapas principales:

a) Primera etapa

Se inicia con la fundación de la República hasta 1920, la seguridad social se halla estructurada en el campo laboral; por ser un país de artesanos y campesinos en cuanto a la economía, la fuente más importante de la renta nacional fue la *agricultura*. No existían muchas relaciones empleador –trabajador, por lo tanto, la seguridad social era escasa; para proteger a los trabajadores se aplicaba la legislación civil ante cualquier contingencia que tenía el trabajador emergente en el trabajo, *“en esas condiciones la norma se convertía en instrumentos negativo, para el trabajador, puesto que el detentador de la fuerza y del poder tenía todas*

²⁷ NUGENT Ricardo, “la seguridad social: su historia y sus fuentes, capítulo 33” página 4

²⁸ PÉREZ Leñero José, “Fundamentos de seguridad social” Madrid, Aguilar, 1956, página 35

*las posibilidades para demostrar que no era responsable del daño*²⁹.

b) Segunda etapa

Se caracteriza por un cambio trascendental en la economía, de país agrícola se convierte en un país minero, lo que implica la existencia de relaciones laborales. El riesgo de los trabajadores se debía a los trabajos en lugares inadecuados e insalubres, las instalaciones deficientes y la ausencia de normas sobre la jornada laboral, asimismo las condiciones materiales; los infortunios labores que había en la minería ocasionaban pérdidas económicas, tanto para la empresa como para el trabajador, era necesario constituir una fuerza que pudiera equilibrar las relaciones obrero – patronales. Es así que el Estado inicia su tarea legislativa obligando a empresas a cuidar de la salud de sus trabajadores, imponiendo la reparación económica, por los accidentes y enfermedades contemplados por un sistema de ahorro obrero. El Estado empieza a dictar normas protectoras para el trabajador, es así que se dictan las siguientes leyes: Ley de 20 de febrero de 1920, sobre dotación de médico y farmacia en los centros mineros; la ley de 19 de enero de 1924 sobre accidentes de trabajo; la ley de 18 de enero de 1924 sobre enfermedades profesionales; la Ley de 25 de enero de 1924, sobre ahorro obrero obligatorio; la Ley de 1926 sobre pensiones, jubilaciones y montepíos y la ley de 16 de mayo de 1936 sobre la creación de la caja de seguro ahorro obrero³⁰.

c) La tercera etapa

La preocupación de los trabajadores por la previsión social se plasma en el ordenamiento jurídico boliviano, a través de las comisiones técnicas conformadas por los organismos internacionales, logrando formar anteproyectos que sirvieron para la creación de la Ley del Seguro Social Obligatorio de 1949 que nombraba

²⁹ BOCANGEL Alfredo, “La seguridad social en Bolivia”, Editorial UMSA, La Paz – Bolivia, 1993, página 28

³⁰ BOCANGEL, Ob. cit. Páginas 29 -30

los riesgos profesionales y comunes, la cual posteriormente es revisada y con la orientación de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social, se entregó al poder ejecutivo, el proyecto de seguro social obligatorio (SSO), dicho proyecto fue aprobado mediante Decreto Supremo de 1 de octubre de 1951, el cual sirvió para la creación del Código de Seguridad Social de 14 de diciembre de 1956.

d) Cuarta etapa

Se caracteriza por la aplicación de las medidas derivadas del nuevo modelo económico, establecido por el Decreto Supremo N° 21060 de 29 de agosto de 1985, su aplicación tuvo un gran impacto en la seguridad social, siendo que colapsó los fondos complementarios y su liquidación, culminando con la instauración del Sistema de Capitalización Individual.

e) Quinta etapa

Se inicia con la Ley de Pensiones N° 1732 de 29 de noviembre de 1996, el sistema de reparto cambia, al de capitalización individual bajo la dirección y administración privada. Esta reforma tenía como principal objetivo, resolver la crisis financiera y el déficit del Sistema de Reparto e incrementar la cobertura del Sistema de Pensiones y los beneficios en el futuro, aumentar el ahorro interno, y la intermediación financiera.

Por lo que se tiene dos etapas de la historia de la seguridad social en Bolivia: El periodo funcional y de consolidación, correspondiente a la estructuración de la seguridad social como un sistema (este periodo se inició con la revolución del 52 y avanzó hasta 1996) y el periodo de reforma, que empezó en noviembre de 1996, siendo una de las reformas más radicales de la seguridad social al pasar del sistema de reparto al de la capitalización individual. Muchos autores, la han entendido como la reforma más drástica de la historia de la seguridad social del

país y la han denominado Bolivia la reforma extrema³¹.

La historia muestra que es en los periodos posteriores a las crisis cuando se efectúan las grandes reformas, así la OIT nace en el Tratado de Versalles y la seguridad social nace después de la Segunda Guerra Mundial. Como hemos expuesto, actualmente nos enfrentamos a una profunda transformación en los mecanismos de protección de riesgos sociales pasando de una lógica basada en la consagración de derechos (como el Convenio N° 102) a una basada en políticas sociales de acceso a prestaciones condicionadas (piso social). Pero como se observa en Bolivia primaron los seguros sociales; es decir, prestaciones enmarcadas en las relaciones obrero –patronales, financiado por los trabajadores, empleadores y por el Estado. A partir de este enfoque los gobiernos de turno promulgaron normas basados en Leyes y Decretos todos orientados para el sector formal, de los cuales ningún seguro hasta ahora puesto en vigencia se ha referido al sector de los niños y niñas hasta los doce años de edad que sufren cáncer, no obstante de haberse constitucionalizado el seguro universal de salud como un derecho (artículo 36 de la C.P.E.).

1.3. ANTECEDENTES DE LA DOCTRINA SOBRE LA PROTECCIÓN INTEGRAL

El concepto de protección integral implica el conjunto de acciones, políticas, planes y programas que se pueden ejecutar desde el Estado o combinar entre las organizaciones del Estado y de la sociedad civil, para garantizar que todos los Niñas Niños y Adolescentes (NNA) gocen de manera efectiva y sin discriminación de sus derechos humanos, al tiempo que atienda en forma focalizada las situaciones especiales en que se encuentran los NNA individualmente considerados o determinado sector de la infancia que ha sido vulnerada en sus derechos. El criterio de integralidad es esencial en el diseño de un sistema denominado de protección “integral”, en el sentido que exige garantizar los

³¹ TUFÍÑO, Rivera Nancy “Seguridad Social: un derecho humano”, La Paz – Bolivia, 2016, página 24

derechos a todos los NNA, sin discriminación alguna y no sólo a los que se consideran en situación de riesgo social o peligro.

En ese entendido la protección Integral constituye el conjunto de instrumentos jurídicos cuyo fin esencial no es más que proteger y garantizar la protección de nuestros niños, niñas y adolescentes en todas sus áreas de desarrollo, tratando de lograr un engranaje de lo que es la familia, Estado y comunidad, para lograr que efectivamente se puedan respetar y garantizar los derechos de éstos. Ahora bien, cabe resaltar que éste concepto de Protección Integral es el resultado de una serie de instrumentos internacionales que sirvieron de base para unificar criterios y tomar lo mejor de cada uno para obtener un óptimo resultado en cuanto al concepto de Protección Integral del niño, niña y adolescente, o por lo menos tener un concepto de lo que se quería prever como Protección Integral, entre estos instrumentos que se han ido aprobando con el tiempo encontramos: La Declaración Universal de los Derechos del Niño (1959), en ella se consagra la necesidad de proporcionar al niño una Protección especial; La Convención sobre los Derechos del Niño (1989), esta convención reconoce a los niños y niñas todos los derechos que se consagran en los pactos internacionales de derechos humanos sin ningún tipo de discriminación; El Convenio N° 138 y La recomendación N° 146 de la Organización Internacional del Trabajo.

La Convención sobre los Derechos del Niño aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989, luego de diez años de intenso trabajo por parte de la comunidad internacional, constituye para los pueblos y gobiernos del mundo un reto jurídico-social de relevancia universal, por cuanto comprende un tratado internacional de derechos humanos, que cambia radicalmente el rumbo doctrinado seguido por las legislaciones respecto de la niñez y la adolescencia. Treinta años antes de su promulgación, el 20 de noviembre de 1959, se proclamó la Declaración de Derechos del Niño, que no bastó para hacer cesar el tratamiento egregacionista de la infancia, por efecto de la aplicación de la normativa de la Situación Irregular. No bastó, entre otras cosas,

porque, en estricto derecho internacional, las declaraciones son una simple formulación de derechos, que reconocen éticamente situaciones de derecho, pero que no son de obligatorio cumplimiento por los Estados parte de esa manifestación de intenciones, muchas veces más románticas o reflejo de un momento político, que una verdadera intención o voluntarismo de estado.

Es decir, que al no tener carácter imperativo, las declaraciones se hacen, por lo general, ineficaces dentro de los países que la suscriben, convirtiéndose en una especie de "invitación" a comportarse de una manera determinada literalmente eso, una feliz invitación, por cuanto carece de mecanismos para dar eficacia y generar efectos de los derechos declarados. Se hace esta afirmación, con la intención de no dejar duda alguna sobre la importancia de la proclamación de un instrumento de imperativo cumplimiento, como la Convención Sobre los Derechos del Niño. Es necesario también afirmar que otros instrumentos, que aunque tampoco sean de obligatorio cumplimiento, por su carácter de Resoluciones de Naciones Unidas, configuran antecedentes de la propia Convención y suministros doctrinario para el diseño de la misma, tanto así que son expresamente citados en su Preámbulo y considerados en sus normas. Necesario es reiterar que antes de la promulgación de la Convención sobre los Derechos del Niño, prevalecía la consideración minorista del niño como la más clara y deleznable expresión de la Doctrina de la Situación Irregular, en la que se sustenta el paradigma tutelar, con un enfoque de la infancia bajo la percepción de lástima, compasión, caridad y represión.

Este paradigma tutelar dividió a la infancia entre quienes tienen y pueden y los que no, sometiéndonos a un tratamiento diferencial, sujetos a la "beneficencia" protectora, los excluidos de oportunidades sociales, con una progresiva imposición de reglas que criminalizan su situación de pobreza, tomando como objeto de derecho las diversas situaciones de hecho adversas, para responder con una especie de marcaje jurídico a la apropiación del ser, desmoronando su condición humana. El marco de los Derechos Humanos sobre los cuales está asentado el

fundamento de un sistema de igualdad y justicia social para las personas, permite una aproximación a la definición de la protección integral a los niños, niñas y adolescentes. Entendida así, la Protección Integral tiene su fundamento en los principios universales de dignidad, equidad y justicia social, y con los principios particulares de no discriminación, prioridad absoluta, interés superior del niño, solidaridad y participación.

1.3.1. ELEMENTOS PARA LA ELABORACIÓN DE UN CONCEPTO DE PROTECCIÓN INTEGRAL

El autor Tejeiro López, manifestó que al interior del concepto de protección “*se encuentra la búsqueda de la proyección general del niño y el adolescente como entes éticos, el desarrollo de su misma personalidad en términos de sus potencialidades*”. La definición de éste autor está dirigida, sin duda al objeto final de la protección como acción dirigida a un grupo social determinado. Interesaría además formular una definición de protección integral a niños y adolescentes que entrañen las funciones y acciones intrínsecas de su prosecución socio-jurídica. Hecha esta breve consideración, nos aproximamos a la definición de protección integral al considerarla como el “*conjunto de acciones, políticas, planes y programas que con prioridad absoluta se dictan y ejecutan desde el Estado, con la firme participación y solidaridad de la familia y la sociedad para garantizar que todos los niños y niñas hasta los doce años de edad gocen de manera efectiva y sin discriminación de los derechos humanos a la supervivencia, al desarrollo y a la participación, al tiempo que atienda las situaciones especiales en que se encuentran los niños individualmente considerados o determinado grupo de niños que han sido vulnerados en sus derechos*”³².

Esta aproximación nos permite ubicar las claras diferencias que existen entre las políticas públicas universales destinadas a generar condiciones sociales,

³²Yury Emilio Buaiz la Protección Integral

económicas, culturales y de otra índole para la satisfacción de los derechos colectivos y difusos de todas las niñas y niños, con las políticas especiales destinadas básicamente atender determinadas circunstancias que provocan situaciones de vulnerabilidad a grupos también determinados de niños, niñas y adolescentes. Las primeras provocan y generan disfrute Universal de Derechos, las segundas protegen frente a violaciones de estos, para liberar de afecciones sociales o de otra índole a los niños para una rápida ubicación histórico-social, se puede decir que la Protección Integral se ha ido armando en la historia del tratamiento a la infancia como una especie de rompecabezas complejo. Teniendo que pasar un tiempo considerable para que a través de la crítica a las viejas formas de atención a la infancia se haya construido y se continúe construyendo la filosofía social de la protección Integral.

1.4 ANTECEDENTES DE LAS INSTITUCIONES EN BENEFICIO DE LA SEGURIDAD SOCIAL, SECTOR SALUD

Como se ha manifestado, los orígenes de la seguridad social en Bolivia, en lo que se refiere a la protección de diferentes contingencias que aquejan al ser humano, se han desarrollado en función a los seguros sociales, que abarcaron desde la fundación de la república hasta el presente. Empero, estos también se viabilizaron mediante la creación de diferentes instituciones encargadas de brindar sus servicios, para el caso concreto del tema se centraliza su estudio en el sector salud, (siendo el objetivo principal) por lo cual también fue necesario enfocarse en los antecedentes institucionales.

Con la creación del Ministerio de Salud y Deportes (MSD) en 1938 y con una atención centralista y hospitalaria se inicia en Bolivia el Sistema Nacional de Salud (SNS). Más tarde en 1953 se implementa el sistema solidario de seguridad social que se limitó a los trabajadores dependientes o independientes que cotizaban en este sistema, excluyendo al resto de la población que no podía cotizar, generando de esta manera fuertes niveles de desigualdad.

En la década de los 70s ante esta desigualdad se reforma el Sistema Nacional de Salud adoptando un nuevo modelo de atención a través de médicos familiares en los hospitales.

En 1984, en el contexto de la Declaración de Alma Ata (***Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud URSS, 6-12 de septiembre de 1978***), se inicia una regionalización de salud en Bolivia y se crean los Distritos y Áreas de Salud en el subsistema público, centrándose en la Atención Primaria de Salud (APS) y en una perspectiva más técnica, economicista y pragmática.

En los años 90, el país implementó la Ley de Participación Popular y la descentralización administrativa hacia los Gobiernos Municipales. Estas medidas acompañaron en el sector con la aplicación de esquemas de aseguramiento público a través de paquetes de prestaciones, que desde 1994 a la fecha se han mantenido con pocas variaciones. La gestión del sistema de salud se modificó en los años noventa mediante la promulgación de dos disposiciones legales que significaron el inicio de un proceso de apertura a la participación ciudadana y a una descentralización administrativa en el manejo de los recursos del sector salud (Ley N° 1551 de Participación popular 1994).

Luego, con la Ley N° 1654 de Descentralización Administrativa de 24 de julio de 1995, se formalizó el proceso de descentralización administrativa transfiriendo atribuciones de carácter técnico administrativo a nivel departamental.

Con la Ley de Participación Popular (1994) se desarrollaron el seguro de maternidad y niñez, el seguro materno infantil y el seguro básico de salud.

Se transfirió la infraestructura pública de salud a los Gobiernos Municipales, dejando la gestión del recurso humano en la administración central del Ministerio de Salud y sus locales de Salud, entidades de gestión compartida en el ámbito

local donde concurren, el representante de la Alcaldía Municipal (denominado así en ese entonces), el representante del Servicio Departamental de Salud y el representante de la sociedad civil, quienes son responsables de la gestión local de salud en el ámbito municipal.

Del 2002 al 2007 se fija como líneas principales el Seguro Universal Materno Infantil (SUMI), destinado a otorgar prestaciones de salud con carácter universal integral y gratuito.

1.5. ANTECEDENTES DE LA PROTECCIÓN FINANCIERA EN EL SECTOR SALUD

“No hay riqueza, por más grande que sea, que solucione integralmente la salud. El concepto y la definición de la salud así lo demuestran. La salud es el equilibrio de todo y lograremos el vivir bien, cuando utilicemos los recursos racionalmente. El acceso a un sistema único de salud universal, gratuito, equitativo, intracultural, intercultural, participativo, con calidad, calidez y control social, con principios de solidaridad, eficiencia y corresponsabilidad, es un problema, de concepción de la salud, de su organización, de su gestión y de la atención, en consecuencia su desarrollo, y sólo será mediante políticas públicas en todos los niveles del Estado. El mayor financiamiento, o como se dice cotidianamente: el incremento del presupuesto, es una condición necesaria, pero no suficiente, para dar salud a la población.

La asignación presupuestaria al sector, en los últimos años se ha incrementado en forma importante. El Presupuesto General de la Nación el 2014 es de 145.942., millones de bolivianos y asigna al sector salud el 5.3%, que equivale a 7.740.9 millones de bolivianos, en cambio el 2015 de 172.021 millones de bolivianos del Presupuesto General de la Nación se asigna 10.054 millones de bolivianos un incremento al 5.8%. Una comparación con los años anteriores muestra un aumento significativo. En términos per cápita: para el 2014 es de 775 bolivianos,

para el 2015 es de 1005 bolivianos, sin embargo sigue siendo uno de los más bajos en Latinoamérica.

La población accede a la atención en salud por medio de la afiliación a la seguridad social a corto plazo, para lo cual se debe cotizar el 10% de los ingresos; si este es el caso el asegurado y sus beneficiarios acceden a la atención en las Cajas de Salud. Por otro lado están las fuentes de financiamiento a la salud pública, el seguro de salud privado en el que el financiamiento corre por cuenta propia de uno mismo. En este rubro también se contabilizan los donativos y recursos externos que financian las actividades de las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones religiosas que ofrecen servicios de salud.

“El nivel de protección financiera con el que cuentan los bolivianos, **es el gasto de bolsillo**, el cual concentra una proporción importante del gasto en salud, siendo que en Bolivia, a pesar de la premisa de universalidad con la que opera el sistema de salud boliviana de hecho los jóvenes y la población en edad productiva que no es beneficiaria ni del esquema de aseguramiento público ni de la seguridad social tienen que recurrir a los servicios privados y pagar de sus bolsillos para satisfacer sus necesidades de salud, esquema dentro del cual se encuentran también los niños y niñas con cáncer (considérese la niñez hasta los doce años de edad como lo estipula el Código Niño, Niña y Adolescente)

1.6 ANTECEDENTES DE LOS RECURSOS HUMANOS QUE PRESTAN SERVICIOS EN SECTOR SALUD

“De acuerdo con cifras de la OMS para el periodo 2000-2009, Bolivia cuenta con 10.329 médicos, 18.091 enfermeras y 5.997 odontólogos. Esto arroja razones de 1.2 médicos, 2.1 enfermeras y 0.7 odontólogos por 1000 habitantes. Se calcula que alrededor de 35% del personal de salud se concentra en el sector público, 27% en el sector privado y el resto en las unidades de las organizaciones de la sociedad civil. De los cuales a nivel nacional solo se tiene 3 médicos oncólogos

pediatras en el departamento de La Paz³³. Situación que es alarmante pues como se ha manifestado en el primer capítulo de acuerdo con los datos del Registro Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud “en la gestión 2013 se reportaron 192 casos, en el 2014 los casos ascendieron a 223, y la pasada gestión 2015 a un total de 327, teniendo un incremento del 12% anual. Pero estos 327 casos no representan la totalidad de los que existen a escala nacional, porque muchos niños y niñas no son llevados a los centros médicos. El 60% son hijos de padres de escasos recursos económicos; mientras que el 15% llega a los nosocomios en fase terminal y entre un 20 y 25% llegan a fallecer³⁴.

Estos datos reflejan la gravedad del cáncer y la falta de recursos económicos con los que cuentan los padres y siendo que ésta rama de la medicina (oncología) es la que se propone incluir en cuanto a su diagnóstico y tratamiento en beneficio de los niños y niñas hasta los doce años de edad en la actual ley de prestaciones de servicios de salud integral, es importante conocer la gravedad, diagnóstico, tratamiento, y un aproximado del costo económico que representa para los padres con hijos con cáncer.

³³ MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, Encuesta Nacional de Demografía y Salud, 2008, Resultados preliminares. La Paz, Bolivia: Ministerio de Salud y Deportes, 2008, página 22

³⁴ Ministerio de Salud, Registro nacional de cáncer.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. LA SEGURIDAD SOCIAL

La seguridad social es un conjunto de medidas que la sociedad proporciona a sus integrantes con la finalidad de disminuir los desequilibrios económicos y sociales que, de no aplicarse, significarían la reducción o la pérdida de los ingresos a causa de contingencias como la enfermedad, los accidentes, la maternidad o el desempleo, entre otras. La forma más común de identificar la seguridad social es mediante las prestaciones y la asistencia médica, sin embargo, esas son solo algunas de las formas en las que se presenta en la vida cotidiana. En los hechos, la seguridad social también se encuentra en los actos solidarios e inclusivos de las personas hacia los demás, pues esos actos llevan en sí mismos la búsqueda del bienestar social.

En la actualidad, existe un consenso internacional respecto a la consideración de la seguridad social como un derecho humano inalienable, producto de casi un siglo del trabajo mancomunado de organismos internacionales relevantes, como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas (ONU), e instituciones supranacionales, como la Asociación Internacional de Seguridad Social (AISS), la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) y la Conferencia Interamericana de Seguridad Social (CISS), Instituto Nacional de Seguros de Salud (INASES). Por último, cabe señalar que la seguridad social es mencionada como un derecho en la Carta Internacional de Derechos Humanos, donde claramente se expresa:

Artículo 22.

Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los

derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

La Seguridad Social, protege de manera integral las contingencias, riesgos y prestaciones a favor de la población; esta es una gran diferencia con los Seguros Sociales y la previsión social, las asignaciones familiares y otros servicios sociales, que son parte de la Seguridad Social porque a través de ellos plasma su protección integral.

Para Efrén Borrajo Dacruz, citado en el estudio de Jorge Darío Cristaldo M., académico e intelectual paraguayo, el conjunto de servicios públicos, garantizados por el Estado, que tiende a liberar al hombre de la miseria o de la necesidad, constituye la Seguridad Social. Para este autor, el Seguro Social Obligatorio, la asistencia pública, etc., son simplemente unas o algunas de las medidas de seguridad social³⁵.

Un concepto de seguridad social nos lo da Mut Remola: *“un medio de nivelación económica a través de una redistribución de la riqueza o una elevación del nivel de vida, el disfrute de medios de recreo y cultura a través de la plena ocupación, el pleno empleo y los salarios adecuados”*³⁶. La seguridad social es polivalente, es decir, en ella caben todas las medidas que fueren de protección necesarias que el hombre necesite. Javier Huniken señala: *“la seguridad Social es un concepto polivalente porque puede aplicarse a distintos tipos de seguridad que el hombre necesita para vivir sin temor, con fe y dignidad”*.

La Constitución Política del Estado en su artículo 45^o introduce una amplia concepción de seguridad, porque dispone que se resguarde además de los seguros, subsidios, vivienda y otras previsiones sociales; es decir su dirección y

⁴⁰ CRISTALDO, M. Jorge Darío, “hacia la seguridad social” Editorial Litocolor SRL, 2005 Asunción Paraguay y páginas 35 y 36.

³⁶ MUR Remola Enrique, “El sistema de la seguridad social” R.I.S.S., año XXI, N° 7/1972, pág. 671

administración corresponde al Estado con control y participación social, de esta manera cubrir toda clase de riesgos y contingencias, cargas sociales, culturales, educacionales, recreacionales, entre otros.

Un concepto amplio de seguridad social, a decir de Jorge Darío Cristaldo, es el de *“aquel complejo sistema a través del cual la administración pública y otros entes públicos realizan la solidaridad por medio de la distribución de prestaciones de bienes (en dinero y en especie) y de servicios, a los ciudadanos que se encuentren en situaciones de necesidad por causa de la verificación de determinados riesgos”*³⁷.

2.1.1 Principios de la Seguridad Social

La Seguridad Social tiene principios doctrinales y técnicos, entre alguno de los principios rectores de la seguridad social se tienen:

a) Universalidad

Es una garantía de protección y acceso general a la seguridad social, sin discriminación alguna, en todas sus etapas de vida, por ser un derecho humano. Este principio es el más importante para alcanzar la protección social de todos los habitantes del país, establece que toda persona tiene derecho a vivir con salud aún con medios económicos mínimos y exenta del temor de que, produciéndose un infortunio, no pueda disponer de los medios protectivos.

b) Solidaridad

Este principio es la garantía de protección a los menos favorecidos, en base a la participación de todos los contribuyentes al Sistema (los sanos frente a los

³⁷ CRISTALDO, ob. cit. Página 38

enfermos, los jóvenes frente a los ancianos).

c) Unidad

De acuerdo con este principio, la seguridad social debe ser integral y funcionar como un todo, estableciendo criterios congruentes y coordinados cuando existen diversos sistemas de seguridad social, otorgando beneficios de igual categoría para todos los receptores de los servicios.

Con este principio no se busca la centralización o unificación del sistema de seguridad social en una sola entidad como pudiera ser el Estado, sino lo que se pretende es la de que exista congruencia en la recepción de beneficios de las diferentes entidades que participan en la administración de los sistemas de seguridad social, de modo que la multiplicidad de instituciones no quebrante el principio de unidad.

d) Economía

El mantenimiento del equilibrio actuarial y financiero de la Seguridad Social, que asegure sostenibilidad para la otorgación de las prestaciones para los asegurados y beneficiarios del Sistema.

e) Eficacia

El uso adecuado de los recursos de la seguridad social para garantizar las prestaciones. Se relaciona con la calidad de la prestación, dar la prestación de acuerdo al momento y la circunstancia.

f) Eficiencia

Es la mejor utilización de los recursos disponibles, para que los beneficios del

Sistema de Seguridad Social sean prestados en forma oportuna adecuada y suficiente.

g) Igualdad

Las personas deben recibir de la seguridad social el mismo trato por las mismas contingencias o riesgos sin ninguna discriminación.

h) Integralidad

El sistema de seguridad social debe responder articuladamente para otorgar salud completa al asegurado y su grupo familiar (salud física, psicológica, económica y social). Es la garantía de cobertura de todas las necesidades de previsión de riesgos, cubiertas dentro del Sistema.

La protección de la seguridad social no debe quedarse con los seguros clásicos (enfermedad, maternidad, riesgos profesionales, invalidez, vejez y muerte), debe tener un crecimiento constante, detectar las diferentes necesidades de acuerdo con cada uno de los sectores protegidos, deben establecerse beneficios adecuados a las diferentes circunstancias.

i) Oportunidad

Asegurar las prestaciones en el momento preciso en que se requieran. La prestación inoportuna afecta el cumplimiento de su finalidad y puede encarecer su tratamiento y afectar el principio de economicidad.

j) Economicidad

Utilizar el financiamiento y recursos económicos del Sistema, sin incurrir en excesos ni rectores innecesarios, no debe malgastarse, debe manejarse de manera adecuada.

k) Interculturalidad

Pese a estar incorporado en el principio de universalidad, es el reconocimiento de las culturas y la convivencia de la seguridad social con ellas, para su inclusión, respetando la igualdad así como sus usos y costumbres, para una convivencia armónica y equilibrada, con equidad e igualdad entre pueblos y naciones. Complementación plurinacional en los servicios de salud. Creará reciprocidad del Sistema con la comunidad, respeto de los derechos, de los usos y costumbres de los indígenas, reconociendo la medicina tradicional en las redes de salud.

l) Internacionalidad

La seguridad social no tiene fronteras ni nacional es inherente al ser humano, por lo que, extranjero o nacional, es protegido de similar manera, suma sus aportes efectuados en diferentes países, para acceder a la prestación. El derecho a la seguridad social es portable, está junto a la persona y se transporta con ella.

m) Igualdad

Es un principio general de derecho y como tal es aplicable al campo de la seguridad social. De acuerdo con este principio, se debe dar el mismo trato a todas las personas que se encuentran en la misma situación, y a la inversa debe darse un trato distinto y adecuado a cada circunstancia a las personas que se encuentren en situaciones distintas.

n) Inmediatez

De acuerdo con este principio, los beneficios de la Seguridad Social deben llegar en forma oportuna al beneficiario, para lo que los procedimientos deben ser ágiles y sencillos, los plazos de resolución, cortos. Debe darse publicidad a los

beneficios, para que todos conozcan sus eventuales derechos. La prestación de servicios debe desconcentrarse para que las distancias territoriales no sean obstáculos en la obtención de las prestaciones.

o) Subsidiaridad del Estado

En última instancia es la colectividad la responsable de la seguridad social, no el órgano o ente que administra un determinado programa. Por ello, convergiendo con el concepto de responsabilidad, en última instancia es el Estado el que debe participar para alcanzar la universalidad de programas de seguridad social³⁸.

2.1.2 Principios en protección de la niñez

Desde la perspectiva del Derecho Constitucional, la seguridad social es un derecho fundamental; *esta definición constitucional implica que este derecho se constituya como un principio rector de la política social y económica con rango constitucional*; significa que la seguridad social debe ser interpretada como un derecho de prestación que se traduce en un dar o hacer, es decir; *que la vigencia de un régimen de seguridad social depende de la acción del Estado*. Sin embargo, en el caso de la seguridad social es más rotundo, porque el Estado a través del sistema público debe priorizar y garantizar las prestaciones de los servicios sociales, condición que no depende únicamente de la voluntad de los poderes públicos, incluido el legislador, sino de una serie de condiciones económicas, sociales y culturales que solo pueden desarrollarse progresivamente y que por tanto, sólo pueden exigirse a partir de ese desarrollo y de las condiciones económicas, sociales, culturales que lo hagan posible³⁹.

Realizada esa aclaración a continuación se exponen algunos principios que se refieren a la protección de las niñas y niños.

³⁸ TUFÍÑO, Ob. Cit. Páginas 27 - 29

³⁹ PONCE Laura "Derecho de seguridad social", Colombia, 2006, página 25

a) Principio de igualdad y no discriminación

El principio de igualdad y no discriminación que es el pilar fundamental sobre el cual se edifica la filosofía de los Derechos Humanos y se erige como eje para la universalidad de estos derechos. El carácter universal de las políticas sociales tiene que ver de manera inmediata con este principio, así como la aplicación y ejercicio de todos y cada uno de los Derechos humanos de los niños y adolescentes tiene que ver con que esta aplicación y este ejercicio está dirigido a vencer las condiciones, situaciones y circunstancias, generalmente sociales, económicas y culturales, que generan discriminación y, por ende, desigualdad. La Prohibición de discriminación es, entonces, el presupuesto (entiéndase el principio) inicial para la construcción de políticas de protección integral.

El principio de igualdad y no discriminación se encuentra establecido intrínsecamente en el Artículo 14 II de la Constitución Política del Estado “*El Estado prohíbe y sanciona toda forma de discriminación fundada en razón de sexo, color, edad, orientación sexual, identidad de género, origen, cultura, nacionalidad, ciudadanía, idioma, credo religioso, ideología...*” y en el artículo 18 II de la misma Ley suprema establece que “*El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas sin exclusión ni discriminación alguna*”⁴⁰. Estas disposiciones se deben aplicar por igual a todas las niñas, y niños, sin discriminación alguna fundada en los motivos expuestos a lo cual podemos sumar la *enfermedad*, o cualquier otra condición de las niñas y niños.

Estos artículos nos expresan claramente que bajo ninguna circunstancia en nuestro territorio nacional nuestros niños y niñas podrán ser objeto de algún tipo de menosprecio o discriminación. Por ello, para Moráis de Guerrero este principio

⁴⁰ La salud según la Organización Mundial de la Salud, en función del desarrollo, fue perfeccionando su conceptualización, entendiéndola como tal, en la actualidad como **un estado de bienestar bio-psico-social, del individuo y de permanente adaptación con el medio ambiente.**

es el "pilar fundamental sobre el cual se edifica la filosofía de los derechos Humanos se erige como eje para la universalidad de estos derechos"; es decir que con la aplicación del principio de igualdad se puede cumplir el objetivo de atenuar las condiciones ya sean económicas, sociales o de otra índole que generen desigualdad entre los niños, y niñas, así como el de desarrollar políticas igualitarias que garanticen los Derechos Humanos de los niños y niñas, sin que haya distinción para denegar u otorgar derechos.

b) Principio de participación y corresponsabilidad del Estado

Este principio es de vital importancia puesto que nos señala sobre la concurrencia que debe darse entre la familia, el Estado y la comunidad y los deberes y obligaciones que tienen éstos para con la infancia de nuestro país, el cual se encuentra establecido de manera intrínseca en la Ley Suprema artículo 45 II *"la seguridad social se presta bajo los principios de universalidad, integralidad, intercultural y eficacia. Su dirección y administración corresponde al Estado, con control y participación social"*

El principio de participación y corresponsabilidad del Estado comprende la protección que deben recibir las niñas y niños, los cuales son sujetos plenos de derecho y deben estar protegidos por la legislación, órganos y tribunales especializados, los cuales deben garantizar y desarrollar los contenidos de la Constitución, la Ley, la Convención sobre los derechos del Niño y demás tratados internacionales que en esta materia haya suscrito y ratificado nuestro país. Es por ello que el Estado tiene la obligación indeclinable de tomar todas las medidas administrativas, legislativas, judiciales, y de cualquier otra índole que sean necesarias y apropiadas para asegurar que todas las niñas y niños disfruten plena y efectivamente de sus derechos y garantías, más aún si se trata de la salud y de una enfermedad que de ser diagnosticada a tiempo tiene cura.

c) Principio de prioridad absoluta

Para la Dra. María Moráísla prioridad absoluta *"es un principio cuya finalidad es asegurar la efectividad de los derechos y garantías de los niños y niñas, por lo que su naturaleza jurídica corresponde al de una garantía, debiéndose incluir dentro de los llamados "principios garantistas"*. Este principio lo que busca es colocar a los niños y niñas en un sitial privilegiado el cual tiene por objeto anteponerlos ante cualquier interés de padres, maestros, adultos entre otros sin ningún tipo de excepción, el cual toma mayor importancia al tratarse de la salud de la niñez, este principio se lo encuentra en el Constitución Política del Estado en el artículo 60 *"Es deber del Estado, la sociedad y la familia garantizar la prioridad del interés superior de la niña, niño y adolescente, que comprende la preeminencia de sus derechos, la primacía en recibir protección y socorro en cualquier circunstancia, la prioridad en la atención de los servicios públicos y privados y el acceso a una administración de justicia pronta, oportuna y con asistencia de personal especializado"*.

En este principio se exige un trato preferencial en todos los niveles y ámbitos en el que el interés de ello así lo requiera. Es necesario hacer notar que esta prioridad debe tenerse en cuenta en el momento de asignar los recursos públicos en los presupuestos anuales del Estado, ya que si no se cuenta con la infraestructura adecuada, los planes y programas dirigidos a la atención de las necesidades de la niñez de nuestro país no podrá hablarse de una efectiva vigencia y aplicación de la ley. Este principio también atiende la preferencia de los niños y niñas en el acceso y la atención a los servicios públicos y la primacía y suma importancia en la protección y auxilio ante cualquier circunstancia; este deber también va dirigido al Estado, la familia y la sociedad ya que la prioridad absoluta es imperativa y aplicable para todos.

d) Principio de efectividad

El principio de efectividad tiene una estrecha relación con el principio de prioridad absoluta y de manera clara éste principio se lo encuentra en el artículo 4 de la Convención sobre los Derechos del Niño que establece éste principio en los siguientes términos: "Los Estados Partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención" (principio de efectividad) "...En lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes adoptarán esas medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional" (Principio de Prioridad Absoluta).

En ese sentido se tiene que por un lado la efectividad trae aparejado consigo la adopción de medidas o providencias no solo de carácter administrativo y legislativas, sino todas aquellas que siendo de cualquier índole conduzcan a la efectividad (goce y disfrute real) de los derechos humanos de los niños y niñas, al respeto de estos derechos y al desarrollo de garantías sociales, económicas, legales, institucionales y administrativas. Este principio de efectividad se repite a lo largo de todo el articulado de la Convención en donde se establecen derechos a supervivencia, protección, participación y desarrollo, ya no como principio general, sino con formulación precisa, más bien específica de las medidas a tomar para alcanzar determinado derecho humano, por ejemplo, en el artículo 24 en el que se reconoce el Derecho a la salud, se ordenan las medidas apropiadas para combatir enfermedades, malnutrición, atención y prevención, educación en salud, y otras.

e) Principio del interés superior del niño (a)

Según la autora Moráis "*el interés superior del niño tiene por finalidad asegurar el desarrollo integral de los niños y adolescentes y asegurar la vigencia real y efectiva de sus derechos y garantías*". Es así que uno de los aspectos que debe

tomarse en cuenta es que cualquier medida y decisión referente a la infancia es de su propio interés, por lo que la finalidad de la Ley debe asegurar el desarrollo integral de las niñas y niños, entendiéndose por integralidad su desarrollo en todos los ámbitos que lo componen así como de asegurar la vigencia real y efectiva de sus derechos y garantías, en cuanto a la salud concretamente la atención de diagnóstico y tratamiento en oncología pediátrica.

Es por ello, que el interés superior del niño y niña en el área salud se debe plantear como un "standard jurídico" a tener en cuenta a la hora de legislar, por lo que éste interés superior debe constituirse como un principio vinculante para todos aquéllos que puedan influir o tomar decisiones respecto a situaciones en las que deban resolverse cuestiones que de un modo u otro, afecten a niñas y niños, así el legislador en la fase de la elaboración de las normas, actuará en su función de defensa y protección de los intereses de las niñas y niños, en coordinación de las entidades públicas como gestoras del funcionamiento de las diversas instituciones protectoras de las niñas y niños.

El interés superior del niño, debe ser la premisa fundamental de la doctrina de la protección integral, éste principio debe ser la base para la interpretación y aplicación de la normativa para los niños y adolescentes, que establezca las líneas de acción de carácter obligatorio para todas las instancias de la sociedad y mediante la cual se pondrá límites a la discrecionalidad de ciertas actuaciones. Por ello, tiene estrecha relación con el principio de prioridad absoluta que implica atender antes que nada, a las necesidades y derechos básicos de los niños.

f) Principio de gratuidad

El principio de gratuidad tiene como fin ser *“garantista, cuyo objetivo es el de que las niñas y niños tengan acceso de forma gratuita a los órganos que así lo*

*requieran para cualquier gestión que deban realizar*⁴¹. En ese entendido se tiene que en el campo salud se debe tomar las medidas necesarias para que la gratuidad se amplíe en la cobertura de diagnóstico y tratamiento de las niñas y niños con cáncer. Siendo importante su inclusión en la Ley N° 475, en atención a los principios expuestos.

2.1.3 Financiamiento del Sistema de Seguridad Social en América Latina

Para que un Estado pueda dar efectividad a los derechos de la niñez, como lo dispone el artículo 4 de la Convención de los Derechos del Niño⁴², los Estados deberían asignar el máximo de los recursos disponibles para la realización de los derechos reconocidos en la Convención y por lo tanto deberían prever una proporción de los presupuestos nacionales y de otros presupuestos locales que sean afectados en forma tanto directa como indirecta a garantizar la vigencia de esos derechos. En ese entendido, en la mayoría de las legislaciones marco sobre infancia y adolescencia se prevén partidas presupuestarias que provienen de los presupuestos ordinarios e ingresos, pero no está determinado un porcentaje de asignación presupuestaria específico, lo cual claramente puede afectar la institucionalidad y el debido respaldo financiero y puesta en marcha de la institucionalidad prevista en la normativa de infancia que podría afectar la instalación del sistema de protección y también el flujo necesario de los recursos para el funcionamiento de las instituciones que componen el sistema al obligar cada año a la negociación política para comprometer las asignaciones presupuestarias anuales necesarias.

Sin embargo existen algunas previsiones normativas a destacar y que pueden servir de modelo respecto a la importancia de darle una mayor previsibilidad a la

⁴¹ VIDAL Juan Ariñez, Derechos del menor, Colombia, 2004, página 29

⁴² Convención Derechos del Niño. Artículo 4 “Los Estados partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención. En lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes adoptarán esas medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional”

garantía de mínimos presupuestarios para el funcionamiento de los sistemas de protección integral de la infancia:

Argentina: La ley 26.061 conforme al principio de progresividad prevé que “*la previsión presupuestaria en ningún caso podrá ser inferior a la mayor previsión o ejecución de ejercicios anteriores*”. En segundo lugar, el mismo artículo establece la intangibilidad de los fondos destinados a la infancia, adolescencia y familia establecidos en el presupuesto nacional.

Costa Rica: el Código de Niñez establece un fondo para la niñez y la adolescencia, y también prevé la forma de constitución de ese fondo para el cual se destinará como mínimo una octava parte (0,5%) del cuatro por ciento (4%) de los recursos del Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares asignados al Patronato Nacional de la Infancia por la Ley No 7648, de 9 de diciembre de 1996. El Fondo para la niñez y la adolescencia se manejará mediante una cuenta especial y no podrá ser destinado a otros fines ni ser utilizado para gastos administrativos.

Ecuador: el Código explícito señalando que es obligación del Estado proveer de recursos financieros para la operación del Consejo Nacional de la Niñez y Adolescencia. A nivel del Consejo Cantonal la obligación de financiamiento recae sobre el Municipio. Asimismo se crea el Fondo Nacional para la Protección de la Niñez y Adolescencia que se conformara con los aportes tanto privados como públicos provenientes de tasas, contribuciones y cooperación internacional.

República Dominicana: El Código establece en forma explícita que por medio del Presupuesto de Ingresos y ley de Gastos Públicos se asignará un presupuesto anual específico al Consejo Nacional para la Niñez y la Adolescencia, equivalente a un mínimo del 2% del presupuesto nacional.

Ahora bien “el financiamiento del sistema de seguridad social crea y fomenta

finalidades de provecho social. Cuenta con la premisa del principio de equilibrio entre los ingresos y los gastos. En tal sentido, los estudios matemáticos actuariales y los de las probabilidades precautelan que las contribuciones o cotizaciones cubran las prestaciones. El régimen de financiamiento de la seguridad social se sistematiza a los medios que le materializan, permite la intervención de diferentes elementos que le permitan sustentar el sistema, como las leyes de probabilidades, grandes número y promedios”⁴³.

Son la base fundamental para el desarrollo de los Sistemas de Seguridad Social, sin el cual no podrían funcionar, por ello es que se han incorporado modelos contributivos y no contributivos en diferentes legislaciones, éstos últimos basados en la participación de los presupuestos generales provenientes de los impuestos. Los porcentajes de cotizaciones son regidos por normas legales, manteniendo el principio de solidaridad; existen cotizaciones mínimas y máximas. Como mínimo en nuestra legislación se tiene el salario mínimo nacional y como máximo para pensiones, 60 salarios mínimos. Los cálculos de los porcentajes no incluyen lucro, pero si deben ser sostenibles en el tiempo.

El financiamiento en nuestro sistema desde las formas tanto en corto como en largo plazo y ahora continuada por la Ley de Pensiones N° 065 del Sistema Integral de Pensiones (SIP), excluye la participación del Estado, es decir: al haberse despojado de esta su obligación, ha desaparecido el tripartismo que incorpora el Código de Seguridad Social. Si bien el Estado efectúa aportes al Sistema, estos los realiza en calidad de empleador. Al respecto, consideramos que al ser responsabilidad del Estado la protección social, la salud y la seguridad social, el Estado debe participar como tal del financiamiento para asegurar la protección, la cual es importante desarrollar.

⁴³ TUFÍÑO, Rivera Nancy, “Seguridad Social: un derecho humano”, Impreso en Bolivia, 2016, Página 107

2.1.4 Presupuesto General del Estado

El presupuesto público en la esfera gubernamental constituye el reflejo cuantitativo de los objetivos y metas de la política fiscal en su intervención en la sociedad. Ahora bien en cuanto al Presupuesto General del Estado (PGE), la Constitución Política del Estado en su artículo 321 señala que la administración económica y financiera del Estado y de todas las entidades públicas se rigen a través de su presupuesto, autorizando al Ministerio de Economía y Finanzas Públicas (MEFP) en representación del Órgano Ejecutivo presentar a la Asamblea Legislativa Plurinacional (ALP) con al menos dos meses antes de la finalización de cada año fiscal, el proyecto de PGE de la siguiente gestión, que incluya a la totalidad de las entidades del sector público.

En ese sentido corresponde al MEFP (Ministerio de Economía y Finanzas Publicas) la consolidación de los presupuestos institucionales y a la ALP su evaluación y aprobación, esta labor inicia en el segundo trimestre de cada gestión gubernamental, en el cual todas las entidades deben iniciar con el proceso de elaboración de su Plan Operativo Anual, enmarcados en procesos de concertación con las instancias pertinentes, para lo cual se tiene una interrogante: **¿Cuál es el destino de los gastos?** Al igual que los ingresos los gastos también pueden discriminarse a nivel económico, nivel institucional y entidad. Adicionalmente, también es posible dado que hablamos de destino de gasto realizarlo por sector económico y por destino de los proyectos de inversión y es cuando corresponde hablar de los gastos consolidados del Plan General del Estado.

Gastos consolidados (PGE) 2016 por sector económico Hablar del destino del **gasto estatal**, no puede ser entendido si no se considera el destino de este. Una clasificación a nivel sectorial presenta una primera aproximación a este componente. Todos los Ministerios representan a uno o varios sectores específicos y detrás de ellos se encuentra sus respectivas entidades descentralizadas, empresas públicas, entidades desconcentradas y según sea el

caso alguna institución financiera bancaria o no bancaria. Esta forma de clasificación sectorial a su vez permite identificar dos suprasectores estratégicos, el primero representados por todos los sectores exclusivamente productivos, representado por Hidrocarburos, Minería, Electricidad, etc., que representan el 39% del destino del gasto estatal.

En segundo lugar está el **gasto social**, muy fuertemente preponderado en las últimas gestiones, alcanzando un 30% del gasto total del PGE 2016. Al hablar de gasto social se hace referencia exclusiva a los gastos de Salud, Educación, Servicios Básicos, Vivienda y de forma complementaria aquellos gastos destinados a salvaguardar la integridad nacional y de la convivencia de todos los bolivianos en territorio nacional (política y ejército).

De manera porcentual los gastos consolidados por sector económico se representan como se observa a continuación:

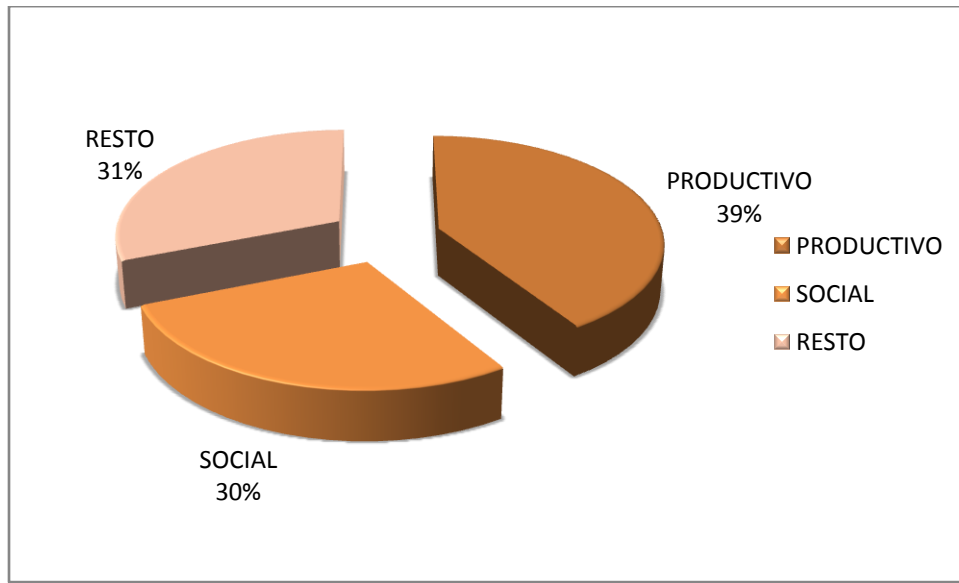
Sector Productivo: 32% Hidrocarburos, 3% Minería y Metalurgia, 4% Resto

Sector Social: 9% Educación, 7% Salud y Deportes, 8% Obras Públicas Servicios y Vivienda y 6% Resto

Resto: 20% Administración, 6% Municipal, 3% Departamental, 2% Resto

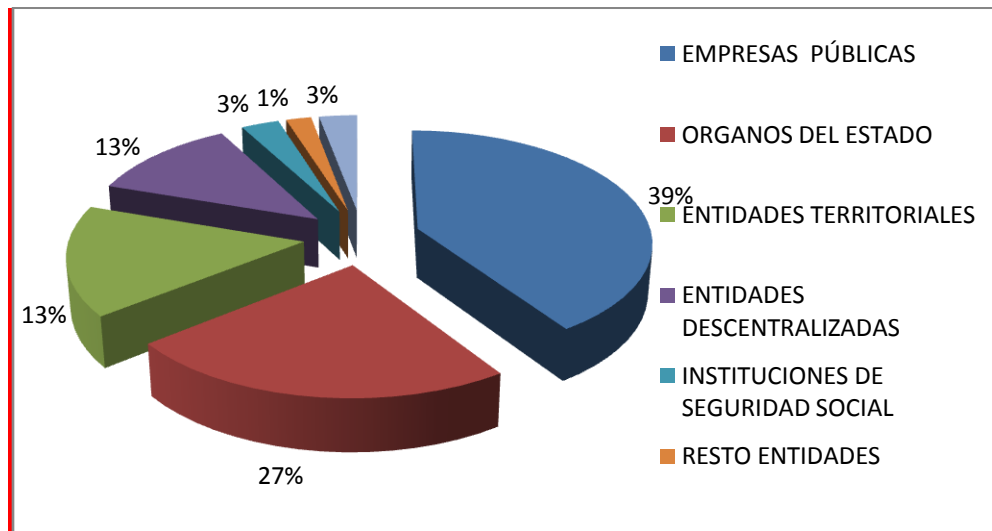
Ahora bien, los gastos consolidados por sector económico se pueden apreciar de mejor manera en el siguiente gráfico:

Gráfico N° 1
Gastos Consolidados PGE – 2015
Por sector económico



Fuente: Ministerio de Economía Finanzas – Presupuesto ciudadano, Presupuesto General del Estado (PGE)

Gráfico N° 2
Gastos Consolidados – PGE 2015



Fuente: Ministerio de Economía Finanzas – Presupuesto ciudadano, Presupuesto General del Estado (PGE)

Nótese que el 3% es destinado a instituciones de seguridad social, al respecto cabe señalar económico que representa el tratamiento y diagnóstico de ésta enfermedad sino por la cantidad de niños y niñas que abandonan el mismo y que fallecen a temprana edad, que se considera necesario redistribuir en el sector institucional área salud. Siendo que el propósito de la presente tesis es proponer la ampliación de la cobertura de protección de la Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia para los niños y niñas con cáncer”, no solo por el gasto

Ahora bien, el Presupuesto General del Estado, (Ley N° 614) en su artículo 13 dispone que *“El órgano ejecutivo, a través del Ministerio de Economía y Finanzas Públicas, mediante Resolución Expresa, modificará los presupuestos institucionales de las entidades beneficiarias, cuando los tiene que esta ampliación de cobertura puede ser viable siendo que la misma Ley del ingresos por Coparticipación Tributaria, Impuestos directo a los Hidrocarburos (IDH) y Regalías departamentales, excedan los montos presupuestados. Estas modificaciones serán informadas al Honorable Congreso Nacional”*. En ese sentido se tiene que es aceptable una modificación en el presupuesto de la institución de Seguridad Social, más ahora que se tiene un modelo económico social comunitario productivo el cual tiene el siguiente significado:

Social: El nuevo modelo económico es social porque promueve políticas de distribución y redistribución justa de la riqueza y los excedentes económicos, estableciendo como uno de sus propósitos, la erradicación de la exclusión económica y social, en el marco del respeto de los derechos individuales, así como de los derechos de los pueblos y las naciones.

Comunitario: El nuevo modelo económico es comunitario porque busca complementar el interés individual con el vivir bien colectivo, articulando las diferentes formas de organización económica sobre los principios de la

complementariedad, reciprocidad, solidaridad, redistribución, igualdad, sustentabilidad, equilibrio, justicia, transparencia y respeto por la Madre Tierra.

Productivo: El nuevo modelo económico es productivo porque promueve la ampliación y diversificación de la matriz productiva, con el objetivo de superar el modelo primario exportador y lograr una economía de base productiva, fomentando la industrialización de nuestros recursos naturales, y contribuyendo al fortalecimiento de la soberanía económica del país.

Considerando estos aspectos y siendo que para que un Estado pueda dar efectividad a los derechos de la niñez, (seguro social y salud) **los Estados deberían asignar el máximo de los recursos disponibles para la realización de estos derechos, por lo cual deberían prever una proporción de los presupuestos nacionales y de otros presupuestos locales que sean afectados en forma tanto directa como indirecta a fin de garantizar la vigencia de esos derechos,** así como se tiene en otras legislaciones antes citadas que se refieren a la institucionalidad del seguro social, toda vez que Bolivia dejó de ser un país de ingresos bajos y fue declarado país de ingresos medios en atención a que el **Producto Interno Bruto (PIB) de la gestión 1998, era de 9.521 millones de dólares, y hasta la gestión 2013 ascendió a 30.381 millones de dólares,** es decir el tamaño de la economía se triplicó en los últimos ocho años.⁴⁴

2.1.4 Diferencia conceptual de protección social

Se considera sinceramente que la Organización Internacional de Trabajadores (OIT) se encuentra en buen camino pero sus propuestas deben ser afinadas aún más, siendo que existe una confusión terminológica que es necesario aclarar; y además llama la atención sobre los actuales mecanismos de extensión que se promocionan dentro del marco de las campañas de extensión del piso social. Hoy

⁴⁴Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE), Elaboración: Ministerio de Economía y Finanzas Públicas, Unidad de Análisis y Estudios Fiscales (UAEF) 2016

en día, ya no se habla de seguridad social, se habla más bien de protección social. Pero, ¿en qué consiste esta última? “*La protección social comúnmente incluye al seguro social, a la asistencia social y a regulaciones del mercado de trabajo*”⁴⁵. La seguridad social desde sus inicios fue concebida como una rama que incluía dos tipos de mecanismos de cobertura: el seguro social y la asistencia social, así se vio reflejado en el Convenio No. 102 de la OIT. La protección social incluye otro tipo de medidas de regulación del mercado de trabajo que a su vez tienden a proteger pero ya no por medio de los mecanismos de la seguridad social, utiliza lo que se conoce como políticas de activación. Tanto la seguridad social como la protección social tienen el mismo objeto: proteger riesgos sociales; las cuales tiene sus bases en las prestaciones de la seguridad social.

2.1.5 Las Prestaciones en la Seguridad Social

Prestaciones, es un derecho que se adquiere al ejercer una actividad laboral en relación de dependencia laboral o independientemente de ella, otorgado en especie (sanitarios, alimenticios y otros) por cuyo medio de sistema de Seguridad Social realiza la protección de la trabajadora y/o trabajador, sus beneficiarias o beneficiarios y derecho habientes

La prestación en su reconocimiento y otorgamiento debe observar y estar informada por los siguientes principios:

El de integridad, que protejan o cubran todos los riesgos ya sean estos de carácter biológico, económico o social.

El de uniformidad, este principio importa que todas las personas incorporadas al régimen de seguridad social, deben percibir prestaciones iguales sin considerar el valor de sus ganancias o remuneraciones

⁴⁵ BARRIENTOS Armando, “Introducing basic social protection in low-income countries: Lessons from existing programmes” 2009, página 38

El de oportunidad, dada la naturaleza social de las prestaciones, éstas deben ser reconocidas y particularmente otorgadas con toda la oportunidad necesaria⁴⁶

2.2. LA ONCOLOGÍA

Se conoce como oncología a la especialidad médica que se enfoca en el análisis y el tratamiento de tumores tanto benignos como malignos. El concepto posee su origen en la lengua griega y está compuesto por los vocablos *onkos* (traducido como “masa”, “tumor”) y *logos* (en español, “estudio”). La oncología, por lo tanto, se encarga de detectar, combatir y controlar el cáncer, del cual en el presente trabajo de investigación se establece su gravedad, diagnóstico, tratamiento y un aproximado del costo económico que representa.

2.1.1 Gravedad del cáncer

Para establecer la gravedad es necesario exponer el concepto del cáncer “*el cáncer es un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anómalas con capacidad de invasión y destrucción de tejidos*”⁴⁷. Asimismo, según la Real Academia Española, es el *conjunto de enfermedades que implican un exceso de células malignas, lo que produce una invasión del tejido circundante o la metástasis (propagación a distancia de estas células), que lleva al desarrollo de nuevos tumores.*

Se presenta la gravedad cuando la reproducción de células tiene lugar en forma *descontrolada*, dividiéndose demasiado deprisa o porque las células que ya no sirven parecen haber olvidado cómo morir y siendo que el cáncer puede originarse a partir de cualquier tipo de células en cualquier tejido corporal, comprende un

⁴⁶ BOCANGEL Peñaranda Alfredo, “Las prestaciones en la seguridad social”, Revista de Salud Pública Boliviana, La Paz – Bolivia, páginas 37 - 39

⁴⁷ MARTINEZ Rocabado Rebeca, “Medicina General Parte I”, Patologías terminales y tratables, La Paz – Bolivia, 2009, página 18

conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y célula de origen, existiendo de esta manera, varios cientos de formas distintas, siendo tres los principales subtipos: Los sarcomas, los carcinomas, los adenocarcinomas.

Por ello, se dice que esta enfermedad debe ser combatida también de manera psicológica siendo que *“la enfermedad oncológica es acompañada de repercusiones psicológicas, sociales, en la calidad de vida y los recursos de afrontamiento que pueden emplear las personas a la hora de aceptar y convivir con la enfermedad”*⁴⁸, y para la mayoría de los pacientes oncológicos, afrontar la situación se convierte en una de las actividades más importantes durante el transcurso de la enfermedad. *“Los diversos recursos de afrontamiento y el cómo adoptarlos, es un factor de vital importancia para el paciente, ya que puede ser un determinante en la iniciación y transcurso de la enfermedad”*⁴⁹, en el cual también influye el dolor que es ocasionado por la misma enfermedad, lo cual lo agrava mucho más.

El dolor puede definirse como *“una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a un daño tisular, actual o potencial en términos de dicho daño”*⁵⁰, *“en los pacientes oncológicos es uno de los síntomas de mayor incidencia de un total de 20.000.000 de personas con cáncer, 18.000.000 presentan episodios de dolor”*⁵¹, la prevalencia e intensidad del dolor dependerá del sitio de origen del tumor, estadio de la enfermedad, evaluación del dolor, tratamiento empleado, entre otros. El origen del dolor en los pacientes con cáncer es multifactorial, ya que en éste incide el propio cáncer, los efectos adversos de los tratamientos empleados para combatirlo, los problemas emocionales que conlleva un diagnóstico de cáncer y otros dolores relacionados con otras patologías, para lo

⁴⁸RIVERO R “Psicología y cáncer” suma patológica Volumen 15 N° 1, 2008, página 24.

⁴⁹RODRÍGUEZ, Jorge “Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad” Psicotema Volumen 5, 2004, página 12

⁵⁰ ARAOS B. Manejo Multidisciplinario del Dolor Crónico. Rev. Med. Clin. Condes 2007, páginas 222 -224

⁵¹ Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia, Guía clínica. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Editorial Los Amigos del Libro, 2006, páginas 8-9.

cual es importante el diagnóstico y su posterior tratamiento.

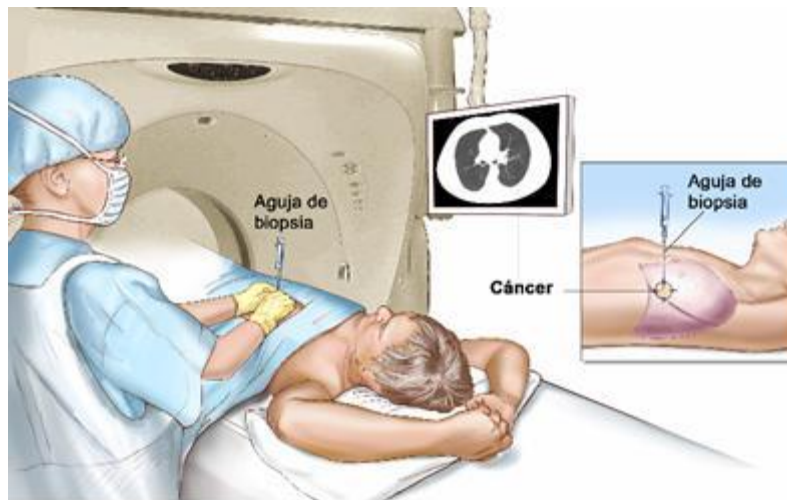
2.1.2 Diagnóstico del cáncer

El diagnóstico del cáncer es la primera medida que se adopta para hacer frente a la enfermedad. Exige una combinación de evaluaciones clínicas minuciosas e investigaciones diagnósticas que comprende una amplia gama de métodos de diagnóstico del cáncer, siendo que a medida que los investigadores aprenden más sobre los mecanismos del cáncer, se desarrollan nuevas herramientas de diagnóstico y se refinan los métodos existentes. Se hará énfasis en los métodos de diagnóstico más comunes: biopsia, endoscopía, diagnóstico por imágenes y análisis de sangre.

a) Diagnóstico por Biopsia

El diagnóstico por biopsia consiste en obtener quirúrgicamente una pequeña muestra de tejido que se examina bajo un microscopio para determinar la presencia de células cancerosas. Dependiendo de la ubicación del tumor, algunas biopsias pueden realizarse como paciente ambulatorio, sólo con anestesia local. Si el tumor está lleno de fluido se emplea un tipo de biopsia llamada aspiración con aguja fina, para lo cual se introduce una larga y fina aguja directamente en el área sospechosa para retirar muestras de fluido para examinarlas.

Ilustración N°1 Diagnóstico por biopsia



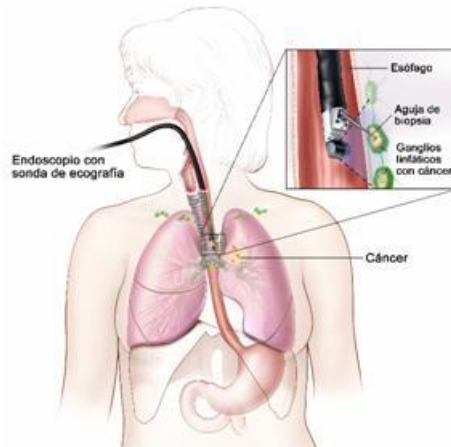
Fuente: Klaus Peter Valerius, "Anatomía Humana", Editorial Lexus, 2013, página 45.

b) Diagnóstico por Endoscopía

En el diagnóstico por endoscopía, se inserta un tubo de plástico flexible, con una pequeña cámara en la punta, en las cavidades del cuerpo y los órganos, permitiendo que el médico vea las áreas sospechosas. Hay muchos tipos de instrumentos, cada uno diseñado para ver áreas particulares del cuerpo. Por ejemplo, un colonoscopio se usa para detectar crecimientos dentro del colon y un laparoscopio se usa para examinar la cavidad abdominal.

Ilustración N°2

Diagnóstico por endoscopia

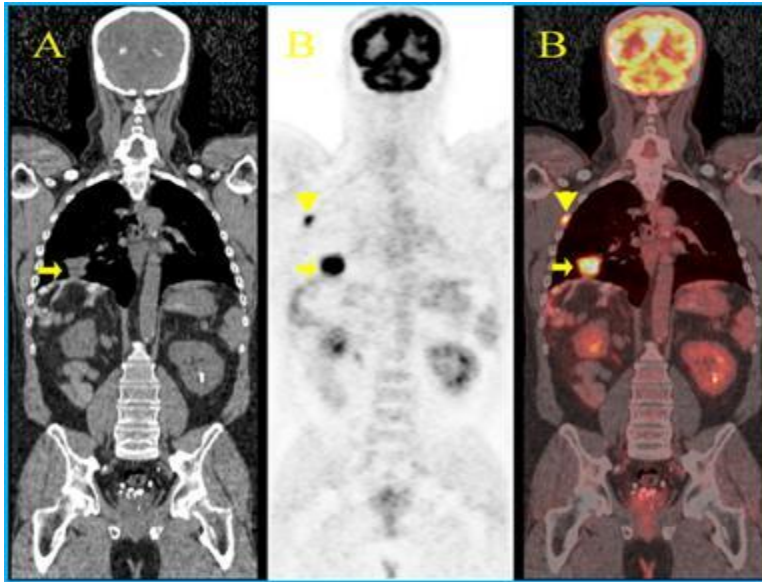


Fuente: Klaus Peter Valerius, "Anatomía Humana", Editorial Lexus, 2013, página 49.

c) Diagnóstico con imágenes

Para el diagnóstico con imágenes, se emplean varias técnicas para producir una foto interna del cuerpo y sus estructuras. Los tipos de métodos con imágenes incluyen: 1) Los rayos X, que es la forma más común que los médicos tienen para tomar fotos del interior del cuerpo, es así que los especialistas pueden descubrir áreas anormales que pueden indicar la presencia de cáncer; 2) La tomografía axial computada, en la cual se emplea rayos radiográficos para crear fotos computarizadas detalladas tomadas con una máquina de rayos X especializada, la cual es más precisa que los rayos X comunes y proporciona una imagen más clara; 3) Las imágenes por resonancia magnética mediante la cual se emplea un poderoso campo magnético para crear imágenes computarizadas detalladas de los tejidos blandos del cuerpo, los grandes vasos sanguíneos y los órganos más importantes, es un proceso preciso pero caro, y durante el procedimiento los pacientes deben estar acostados sin moverse para obtener los mejores resultados; y por último 4) El ultrasonido, en el cual se usa ondas de sonido de alta frecuencia para determinar si un bulto sospechoso es sólido o líquido. Estas ondas de sonido son transmitidas al cuerpo y convertidas en una imagen computarizada.

Ilustración N°3
Diagnóstico por imágenes



Fuente: Klaus Peter Valerius, "Anatomía Humana", Editorial Lexus, 2013, página 45.

d) Diagnóstico por análisis de sangre

Siendo que algunos tumores liberan sustancias llamadas marcadores de tumores que pueden ser detectadas en la sangre, un análisis de sangre detecta el cáncer. Sin embargo, los análisis de sangre por sí misma puede no llegar a ser concluyentes, por lo cual otros métodos deberán usarse para confirmar el diagnóstico.

Como se ha visto la forma de diagnosticar el cáncer es variada, de la misma manera su tratamiento varía.

2.1.3 Tratamiento del cáncer

La elección del tratamiento adecuado para el cáncer viene determinado por varios factores, incluyendo el tipo, las condiciones generales del paciente y por supuesto cuál sea el objetivo buscado: curarlo, evitar que se extienda, o aliviar los síntomas

causados por éste. Dependiendo de todos estos factores, el paciente puede recibir uno o varios de los tratamientos siguientes:

Dado que los tumores malignos son tan variables en cuanto a su presentación y conducta, la elección de uno o más métodos constituye una tarea difícil, junto a la consideración de las características del paciente. Los principales sistemas para tratar el cáncer son: la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y el tratamiento con modificadores de la respuesta biológica.

a) Cirugía

La importancia de las intervenciones quirúrgicas en la prevención del cáncer suele infravalorarse. Una de sus posibilidades radica en extirpar las lesiones pre malignas. A esta extirpación se la denomina cirugía profiláctica, que también puede estar indicada en personas con determinados cuadros congénitos o genéticos que conlleva un elevado riesgo de degeneraciones malignas. Por ejemplo, en casos de colitis, cáncer familiar de colon o poliposis colónica, la colectomía puede evitar el desarrollo de un cáncer colorectal en etapas posteriores de la vida.

Cuando se ha llegado a un diagnóstico exacto y se conocen el estadio y la clasificación de la enfermedad, la cirugía puede ser el tratamiento de elección. Las consideraciones que influyen en la toma de decisión son las características biológicas del tumor, el estado general, la edad del paciente, la viabilidad de la intervención y las preferencias del paciente.

El tumor " ideal" debe ser accesible, sólido y de límites definidos, en esos casos la extirpación del tumor es aconsejable. Ahora bien de presentarse el tumor de naturaleza local la extirpación local se utiliza para extraer tumores pequeños rodeados de un escaso margen de tejido adyacente normal. Por su parte, la extirpación radical consiste en una decisión más amplia que el propio tumor, los

ganglios linfáticos y tejidos adyacentes, así como estructuras que los rodean, por ejemplo la cistectomía radical con derivación urinaria. Las extirpaciones radicales tienden a producir efectos importantes sobre la función, la imagen corporal y la forma de vida, a pesar de lo cual sigue estando justificada cuando el posible resultado es la erradicación de la enfermedad y la probabilidad de seguir viviendo.

Si el abordaje radical parece innecesario o el paciente lo rechaza, es cada vez más frecuente optar por técnicas menos radicales o modificadas, en esos casos se habla de la radioterapia.

b) Radioterapia

Lo que se consigue con la radioterapia es disminuir el tamaño del tumor, para luego retirarlo quirúrgicamente o, una vez realizada la intervención, limpiar la zona de células malignas.

La radioterapia consiste en la administración de radiaciones ionizantes (de alta energía), mediante la cual se trata de administrar una dosis precisa de radiación en un área determinada con el menor daño a los tejidos sanos adyacentes. La radiación es energía que se transmite en forma de ondas o partículas, y la radiación electromagnética se transmite en forma de ondas, como las del radio, las de la luz infrarroja, la luz visible, la luz ultravioleta, los rayos X y los rayos gamma.

Ilustración N° 4

Radioterapia



Fuente: Klaus Peter Valerius, "Anatomía Humana", Editorial Lexus, 2013, página 56.

A dosis terapéuticas, la radiación tiende a matar las células de solo después que se hayan producido algunas divisiones celulares. La radiación ionizante terapéutica altera las células normales y las cancerosas.

c. Quimioterapia

La quimioterapia consiste en la *administración de medicamentos que destruyen las células cancerosas y evitan la aparición del tumor en otras partes del cuerpo*. Existen varias vías de administración, pero las más frecuentes son la vía oral y la vía intravenosa. No es necesaria la hospitalización para recibir este tratamiento, se puede hacer de forma ambulatoria. Esto dependerá del estado del paciente y del tiempo de duración del tratamiento, uno completo puede prolongarse entre cuatro y ocho meses. El tratamiento quimioterápico puede realizarse a modo coadyuvante, es decir, sumado a la cirugía o como tratamiento único, para los casos de recidivas y que la cirugía no sea una solución.

Tanto la cirugía como la radioterapia son enfoques terapéuticos destinados a combatir la enfermedad local o regional. Sin embargo, el Dr. Rosenberg señala que cuando los pacientes acuden al médico por primera vez, alrededor del 70 %

de los que presentan tumores sólidos tienen ya micrometástasis alejadas ya de la localización inicial. Por tanto, para conseguir la curación real es necesario en muchos casos optar por un enfoque más sistémico. Además, ciertas neoplasias malignas, como la leucemia y los linfomas, que son por su propia naturaleza cánceres diseminados, también requieren un tratamiento sistémico.

Es típico que las células más vulnerables a la quimioterapia sean las que se están dividiendo activamente o las que se están preparando para dividirse, como consecuencia de esto tanto las células malignas como las normales que se dividen con mayor rapidez son las más afectadas por la quimioterapia.

d. Tratamiento con modificadores de la respuesta biológica

A medida que se va revelando los misterios de la inmunología tumoral, se ha ido acrecentando el interés por la posibilidad de manipular el sistema inmunitario para que pueda controlar o incluso curar el cáncer. *El tratamiento con modificadores de respuesta biológica (MRB) consiste en utilizar sustancias capaces de estimular o inhibir el sistema inmunitario.* Los recientes avances de ingeniería genéticas han permitido producir cantidades suficientes de RMB con los que se realizan estudios clínicos adecuados en el ser humano. El objetivo ideal del tratamiento biológico es la curación del cáncer con sustancias cuya toxicidad es escasa o nula para las células normales.

Este método es una atractiva opción en pacientes que buscan alternativas a la quimioterapia, aunque la mayoría de los RMB aún están en fase de investigación y su disponibilidad es muy limitada.

2.1.4 Duración del tratamiento

El tratamiento supone grandes exigencias para los niños y sus familias: durante un tiempo más o menos prolongado deben armar su rutina familiar en función del

hospital, de los horarios y de los cuidados que requiere el niño enfermo. La duración de cada uno de los tratamientos es variada, situación que de manera ineludible afecta la calidad de vida, sintiendo que se les está negando oportunidades de alcanzar la autorrealización con independencia de su estado de salud físico o de las condiciones sociales y económicas. A ello se le debe sumar el sentimiento de “carga” para la familia, afecta la elección y adherencia al tratamiento más adecuado.

Por ello, la duración del tratamiento está estrechamente relacionado con el afrontamiento siendo éste *“un importante mediador de la respuesta psicológica, en cualquier actividad que el individuo pueda realizar, tanto a nivel cognoscitivo como conductual para enfrentarse a una determinada situación”*⁵² y siendo que su duración es de difícil pronóstico se debe facilitar su acceso, más aún si se considera el costo económico que representa cada tratamiento.

2.1.5 Costo del tratamiento

Como se ha manifestado en el primer capítulo, el costo de un tratamiento de cáncer en niños es elevado, por ejemplo, para la leucemia una inyección cuesta Bs. 2.000 mensual sumado a otros gastos que representan las inyecciones y demás insumos, el promedio del costo del tratamiento completo está alrededor de los bs. 90.000. Esta situación causa que un 20% de los infantes abandone el tratamiento. Ahora bien, según información del Hospital del Niño, en Bolivia, El tratamiento del cáncer infantil tiene un costo de \$us 10.000 solamente en quimioterapia y por su parte Astrid Riveros, oncóloga pediatra del Hospital del Niño de La Paz, informó en el medio de difusión prensa escrita La Razón, que cada año los casos se incrementan entre un 10 y 30%, la mayoría de éstos llegan al centro oncológico de La Paz y son provenientes de Potosí y Oruro.

⁵²Comunicado de prensa del Instituto Mexicano del Seguro Social (fecha de acceso 1º de julio del 2014) <http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/286A4605-A91A-4867-.Com022.pdf>

CAPÍTULO III

MARCO JURÍDICO

El análisis de la legislación nacional con relación a los seguros y al derecho a la salud, se lo inicia partiendo de la Constitución Política del Estado, siendo que *“la constitución es la norma suprema del ordenamiento jurídico boliviano y goza de primacía frente a cualquier otra disposición normativa”*⁵³. Asimismo, para su desarrollo se toma en cuenta el criterio del **bloque de constitucionalidad**, en atención a la Ley Suprema que señala *“el bloque de constitucionalidad está integrado por los Tratados y Convenios internacionales (...) la aplicación de las normas jurídicas se regirá por la siguiente jerarquía, de acuerdo a las competencias de las entidades territoriales: 1. **Constitución Política del Estado;** 2. **Los tratados internacionales,** 3. **Las leyes nacionales,** los estatutos autonómicos...”*⁵⁴.

3.1. Constitución Política del Estado

La Constitución Política del Estado vigente desde el 2009 a partir de la cual se constitucionaliza como derecho el seguro de salud, establece de manera clara el derecho a la salud y su universalidad de la siguiente manera:

Artículo 18

- I. Todas las personas tienen derecho a la salud**
- II. El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas sin exclusión ni discriminación alguna**
- III. El sistema único de salud será universal, gratuito, equitativo, intracultural, intercultural, participativo, con calidad y control social.**

Como se observa, la actual constitución define a la salud como derecho fundamental, obligándose a realizar las acciones correspondientes, mediante la

⁵³Constitución Política del Estado, artículo 410 parágrafo II, página 156.

⁵⁴Constitución Política del Estado, artículo 410 parágrafo II, página 156.

planificación de políticas públicas y su ejecución, *pero el cumplimiento de estas acciones no están garantizadas ya que el Estado y sus instancias administrativas pueden omitirla o seguir políticas que afecten al cumplimiento y vigencia de la seguridad social.*

Artículo 35

I. El Estado, en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios de salud.

En base al precepto previamente redactado se tiene que el Estado debe fijar un orden de prioridades en la utilización de los recursos públicos, identificando a los grupos vulnerables que serán beneficiados a fin de efectuar un eficaz aprovechamiento de la totalidad de los recursos que el Estado disponga. La obligación de progresividad y su correlativa prohibición de regresividad de los derechos, por lo que viola la idea de progresividad su inacción, su irrazonable demora y/o la adopción de medidas que impliquen el retroceso de tales derechos. Es así que se debe poner atención al sector niñez que padece de cáncer, debiendo tener acceso al seguro universal de salud tal como lo establecen los siguientes preceptos legales.

Artículo 36

I. El Estado garantizará el acceso al seguro universal de salud
II. El Estado controlará el ejercicio de los servicios públicos y privados de salud y lo regulará mediante ley.

Artículo 37

El Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera. Se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

Desde el enfoque del derecho de la seguridad social, garantizar y desarrollar políticas orientadas al goce y disfrute de los derechos fundamentales, es una de las principales funciones de los Estados y uno de los medios indispensables de protección que ejercen con respecto de sus sociedades que se articulan y complementan monitoreadas por el Estado institución macro que intervendrá en toda la cadena de organización bajo los principios de igualdad, solidaridad equilibrio y sustentabilidad del interés individual con el vivir bien colectivo. Para el caso concreto de nuestro país se tiene la Ley N° 475, el cual concuerda con el siguiente precepto legal:

Artículo 39

I. El Estado garantizará el servicio de salud público

Se debe tomar en cuenta que el derecho a la seguridad social, establece que el sujeto de las prestaciones es la familia y no el trabajador individual, esto es muy importante porque se considera que la familia es el núcleo indivisible de la sociedad y que debe ser atendido y las eventualidades previstas son: Salud en toda su magnitud, ante cualquier infortunio, enfermedad, lesiones, maternidad, invalidez, vejez, muerte, viudez, desocupación entre otras, privaciones graves. No obstante de que el acceso a la salud universal es para todas las bolivianas y bolivianos (incluidos los niños y niñas con cáncer), no se tiene disposición alguna respecto a este sector de la sociedad.

Artículo 13 I. Los derechos reconocidos por esta constitución son inviolables y universales, interdependientes, indivisibles y progresivos. El estado tiene el deber de promoverlos, protegerlos y respetarlos.

II. Los derechos que proclama esta constitución no serán entendidos como negación a otros derechos no enunciados

De la lectura del texto se tiene a *todas las bolivianas y bolivianos* tienen *derechos reconocidos por la constitución* por lo que esta característica se convierte en un derecho humano fundamental que debe ser aplicable también para el sector niñez

con cáncer y con las garantías jurisdiccionales establecidas en el artículo 109 de la misma ley suprema:

Artículo 109 I. Todos los derechos reconocidos en la Constitución son aplicables y gozan de iguales garantías para su protección.

II. Los derechos y sus garantías podrán ser regulados por la ley.

Entonces, queda claro que la gestión de la seguridad social es función y atribución del Estado, el cual debe ser realizado a través del Ministerio de Salud, que requiere del control social y la participación social, es decir la vigilancia y control para un adecuado funcionamiento del sistema.

“siendo que la seguridad social va más allá de cubrir riesgos y contingencias, encontramos que su mayor función es luchar contra la pobreza y asegurar todas las necesidades sociales; por lo que no solo es amplia, sino abierta a fin de incorporar a sus prestaciones todos los requerimientos humanos. La Constitución Política del Estado ha aperturado al Sistema al incorporar las provisiones sociales, entendiendo además que la irrenunciabilidad de este derecho implica asegurar al ser humano niveles de vida decente y digna”⁵⁵

3.2. Declaración Universal de los Derechos Humanos

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, aprobada mediante resolución que fue adoptada por unanimidad en Diciembre de 1948 por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), tiene por objetivo *promover, potenciar el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales*, y con respecto al tema de la seguridad social establece lo siguiente:

Artículo 22.

Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad

⁵⁵ TUFÍÑO, Ob. cit., página 192

social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los Derechos Económicos Sociales y Culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su responsabilidad⁵⁶.

Con este instrumento normativo internacional, el Derecho a la seguridad social adquiere reconocimiento “universal” y se instituye como referencia para su consagración como derecho humano fundamental en la legislación interna. En el marco de la teoría y la doctrina de los derechos humanos, la seguridad social fue clasificada dentro de los derechos de segunda generación, conforme fueron formulados y reconocidos por la comunidad internacional y por los Estados.

Normativa que se constituye en el instrumento más importante, esto debido a que el año 1968 y en su vigésimo año, *se proclamó a la Declaración Universal de los Derechos Humanos como el instrumento internacional de carácter “vinculante”*. Sin embargo, pasan a formar parte del derecho interno de cada país, al cumplirse con el requisito de la ratificación e integran el bloque de constitucionalidad de la Constitución al igual que el siguiente pacto internacional.

3.2.1. Pacto Internacional de los Derechos Económicos Sociales y Culturales

Aprobado por las Naciones Unidas en 1956 en su artículo 9 establece que “*los estados partes en el presente pacto reconocen el derecho de toda persona a la seguridad social, incluso al seguro social*”. Es evidente la distinción que se establece entre “seguridad social” y “seguro social”, el seguro social es un régimen previsional integrante de un sistema de protección social de mayor alcance, cobertura y significación. El seguro social por lo general ha sido concebido para garantizar protección a la población ocupada en el sector formal de la economía; la seguridad social por el contrario es de vocación universalista.

⁵⁶DEFENSOR DEL PUEBLO, La Paz – Bolivia, 2010, página 3

La seguridad social como derecho exigible y demandable, ha sido planteada en el marco de la exigibilidad de los Derechos Económicos Sociales y Culturales, es decir: que la seguridad social forma parte de los derechos de segunda generación, diferenciados de los derechos civiles y políticos; estos derechos se caracterizan por la no injerencia Estatal en la vida de las personas, en tanto los derechos sociales se caracterizan por la obligación que tiene el Estado de garantizar el efectivo goce de los derechos fundamentales a los miembros de la sociedad.

En este marco, la seguridad social, no debe ser considerada como simples promesas políticas sino que deben ser consideradas como normas jurídicas obligatorias. Por tanto, si el que promete es el Estado y si dicha promesa se halla consagrado en la norma fundamental, es decir en la Constitución, misma que por ser la norma fundamental y depositaria de la soberanía, se torna en una orden, un mandato superior a la voluntad de los poderes públicos, el cual no puede ni debe ser desobedecido bajo ningún pretexto. Es así que el Estado debe fijar un orden de prioridades en la utilización de los recursos públicos, identificando a los grupos vulnerables que serán beneficiados a fin de efectuar un eficaz aprovechamiento de la totalidad de los recursos de que disponga.

3.2.2. Convenio N° 102 de la OIT (norma mínima de Seguridad Social)

Este es el principal convenio relativo a la Seguridad Social y establece los derechos humanos universales básicos de: asistencia médica, prestaciones monetarias de enfermedad, prestaciones de desempleo, jubilaciones y pensiones, accidentes de trabajo y de enfermedad profesional, asignaciones familiares, maternidad, discapacidad. Esta norma también promueve, entre otras, la responsabilidad del Estado en seguridad social, participación de las organizaciones sociales en la gestión del sistema, la financiación colectiva tripartita, el derecho de apelación de los beneficiarios, la periódica actualización de los montos de las prestaciones

El Convenio N° 102 fue concebido como la norma mínima y la idea de la norma

avanzada no fue adoptada en 1952: hoy en día el convenio 102 se ha convertido en la norma avanzada a la cual los países difícilmente logran alcanzar, por un nivel bajo de desarrollo o por simple desconocimiento. Una norma con carácter vinculante se hace cada vez más necesaria para proteger a la inmensa mayoría que no posee ninguna prestación. La discusión hoy se centra en saber si esta norma debería contener los elementos del piso de protección social de base. Si este fuese el caso esta norma debe poseer al menos tres características: que posea una flexibilidad más grande aunque el Convenio N° 102 para que se adapte en todas las regiones del mundo; que tome en cuenta la diversidad de los Estados y de sistemas de seguridad social; y, que otorgue derechos a los destinatarios

El Convenio núm. 102 sigue siendo una referencia para el desarrollo gradual de una cobertura integral de la seguridad social a nivel nacional.

Parte II Asistencia Médica, artículo 7 Todo miembro para el cual esté en vigor esta parte del Convenio deberá garantizar a las personas protegidas la concesión, cuando su estado lo requiera, de asistencia médica, de carácter preventivo o curativo

En ese sentido existe relación entre el Convenio de la OIT con la Constitución Política del Estado al ser el derecho a la salud un derecho humano y a su vez de carácter constitucional.

3.2.3. Convención Sobre los Derechos del Niño

La Convención Sobre los Derechos del Niño, establece el principio de protección integral en su artículo 2 en los siguientes términos:

Artículo 2.-

"Los Estados partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen

nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o representantes legales"

Este principio de igualdad se erige como fundamental, como norma con carácter jurídico-social definido, es decir, orientado a la lectura de todos los derechos consagrados en la propia Convención que lo trae como principio, dirigido al desarrollo de políticas igualitarias en el ámbito público y privado, que garanticen el respeto de los derechos humanos de los niños. De consecuencia no debe haber distinción para negar o conceder derechos, utilizándose como fundamento la condición social, el sexo, la religión o la edad (igualándose así los derechos de los niños a los de los adultos), pero al mismo tiempo este principio de igualdad establece un elemento novedoso y relevante en materia de derechos humanos, con alcance ulterior, que se proyecta más allá de la propia condición del niño, al prohibir no sólo la discriminación en razón de las condiciones inherentes a la propia persona (niño o niña), de que se trate con respecto a sus semejantes (niños o adultos), sino que además abarca el amplio sentido de traspasar su propia condición de niño, para evitar (y prohibir) la discriminación en razón de alguna condición de sus padres o representantes legales, verbigracia, el caso de niños cuyos padres sean de etnia diferente a los demás, o de nacionalidad extranjera respecto al país en donde nace el niño.

En estos casos, la propia condición de sus padres no debe ser nunca elemento de juicio para la consideración discriminatoria del hijo. Además, mención especial debe hacerse a este principio en relación al IMPERIO DE LA CONVENCION, como norma inherente al principio mismo, dirigida en dos vertientes, la primera al establecerse la obligación de los Estados Partes en respetar los derechos que se consagran a los niños en este instrumento jurídico internacional (que son sólo enunciativos); imperio acorde con el principio de la extraterritorialidad de las leyes que obliga a respetar, en este caso, la Convención a todo niño sometido a la jurisdicción del Estado de que se trate, independiente del lugar en donde se

encuentre el niño, y la segunda, como mecanismo de cumplimiento la obligación de su efectiva aplicación, y observancia de las medidas que ordena el particular segundo del artículo 2 antes citado, respecto a las actividades, opiniones, creencias de sus padres, tutores o familiares.

Artículo 3.-

"En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño."

Este principio nos invita a desprendernos de lo que hasta ahora habíamos considerado como ese interés, es decir, no es un simple interés particular, porque más allá de eso consiste en un principio jurídico-social de aplicación preferente en la interpretación y práctica social de cada uno de los derechos humanos de los niños y adolescentes. Este principio trasciende la simple consideración de inspiración para la toma de decisiones de las personas públicas o privadas, al erigirse más bien como limitación de la potestad discrecional de estos entes, pero principalmente al constituir un principio de vínculo normativo para la estimación, aplicación y respeto de todos los derechos humanos de los niños, adquiere particular relevancia su precisión y determinación como garantía fundamental de protección-prevención.

La Convención sobre Derechos del Niño, a lo largo de su articulado, le da substancia al llamado enfoque de protección integral de la infancia. De ahí se deriva una serie de obligaciones específicas para los Estados parte, con el objetivo de asegurar todos y cada uno de los derechos allí reconocidos a los NNA que se encuentran bajo su jurisdicción, sin discriminación alguna. Si bien todos los países de la región han ratificado la CDN y muchos de ellos han ajustado su legislación nacional a sus principios y mandatos, los niveles de implementación y funcionamiento de las instituciones nacionales que componen los sistemas de

protección se encuentran en proceso y por lo tanto generando estados de situación diversos y heterogéneos en cuanto el cumplimiento de la CDN.

3.2.4. Declaración Universal de los Derechos del Niño

Con la organización de la Asamblea General de las Naciones Unidas se establecen tratados y convenios internacionales, donde el más importante es la Declaración de los Derechos del Niño de 20 de noviembre de 1959, el espíritu del documento se manifiesta en el preámbulo, el que dice en parte que: “la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle”. Muchos de los derechos y libertades enunciados reiteraban párrafos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y otros documentos anteriores, pero la comunidad internacional tenía la convicción de que las necesidades especiales del niño eran tan urgentes que requerían de una declaración separada y más concreta.

Es así que posteriormente el 21 de diciembre de 1976, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó una resolución en la que se proclamó el año 1979 como año internacional del niño, en esa resolución se alienta a todos los países, ricos y pobres a que revisen sus programas de fomento del bienestar de los niños y se recuerda que el año 1979 será el del vigésimo aniversario de la Declaración de los Derechos del Niño y podría servir de oportunidad para promover aún más su aplicación, de los cuales se toma en cuenta los dos principios que hacen referencia a la temática:

Principio 2

El niño gozará de protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

Principio 4

El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social (...) el niño tendrá derecho a disfrutar médicos adecuados.

Los preceptos expuestos contienen la protección en cuanto al desarrollo físico de forma saludable, y al beneficio de gozar con la seguridad social, teniendo el derecho a disfrutar de médicos adecuados, para el caso concreto, serían los médicos oncólogos pediátricos, los cuales son tres (3) en la ciudad da La Paz, lo cual resulta ser insuficiente, más aún si se considera que en nuestra legislación no se considera dentro de los beneficiarios de la cobertura del seguro de salud a los niños y niña que sufren cáncer, tal como lo establecen otras legislaciones, que incluso no sólo se refieren a este sector de la sociedad, sino a todas las personas que sufran esta patología.

3.2.5. Código de Seguridad Social

El Código de Seguridad Social, es un conjunto de Normas que tiende a proteger la Salud del Capital Humano del País. (Art. 1 Código de Seguridad Social). La Seguridad Social es el instrumento Estatal específico, protector de las necesidades sociales, individuales y colectivas a cuya protección preventiva y reparadora tienen derecho los individuos, en la extensión, límites y condiciones que las normas disponen. El Estado tiene la obligación de defender el capital humano, protegiendo la Salud de la población; asegurara la continuidad de sus medios de subsistencia y rehabilitación de las personas inutilizadas, propenderá así mismo el mejoramiento de las condiciones de vida del grupo familiar.

Los regímenes de Seguridad Social, se inspiran en los principios de universalidad, solidaridad, unidad de gestión, economía, oportunidad y eficacia, cubriendo las contingencias de enfermedad, riesgos profesionales, invalidez, vejez, muerte, paro forzoso, asignaciones familiares y vivienda de interés social. “La seguridad social es un derecho independiente y especializado del derecho en general, consagrado

como derecho humano irrenunciable. Como hemos visto, las diferentes necesidades sociales hacen que la Seguridad Social las proteja de manera integral. A partir de estos parámetros, la Seguridad Social debe constituirse en una política de Estado y el Estado debe construir una política eficaz, equitativa y dignificante.

El modelo de Seguridad social debe ajustarse a la realidad económica, social, cultural y política del país, tomando en cuenta que no existe un modelo cerrado o único de Seguridad Social; cada país debe elegir la mejor forma de garantizar el acceso a la seguridad social (salud completa y medios de subsistencia) y por consiguiente, Bolivia debe enmarcarse en su realidad y en lo preceptuado por la Constitución Política del Estado”⁵⁷.

El código de seguridad social (Ley del 14 de diciembre de 1956) contempla casi la totalidad de las prestaciones que se reconoce en el campo de la seguridad social a favor de los asalariados, la protección a los trabajadores y sus familiares; comprende regímenes de enfermedad, maternidad, riesgos profesionales, invalidez, vejez y muerte, reconociendo subsidios familiares, de natalidad, de lactancia y de sepelio. La norma citada se caracteriza por beneficiar a los trabajadores dependientes o asalariados, porque *su campo de aplicación es exclusivo y no inclusivo*. A pesar de que el Código de Seguridad Social plantea como un principio la universalidad, éste principio nunca ha podido materializarse, ello debido fundamentalmente al tratamiento del financiamiento.

Es así que el código de seguridad social de 1956 y el texto constitucional de 2009, hacen una notable diferencia, “debe entenderse que la norma necesariamente tiene que adecuarse a un contexto social, para lograr un impacto efectivo”⁵⁸ por tanto, esta normativa es insuficiente porque data de 1956, donde el contexto social era diferente a la actual. Sin embargo, los regímenes que establece la norma

⁵⁷ TUFÍÑO, Ob. cit. Página 191

⁵⁸ Seminario de Derecho de Seguridad Social, septiembre del 2003, La Paz – Bolivia, página 13.

mencionada a comparación de la actual constitución son obsoletos, ya que éste incorpora nuevos regímenes. Por otro lado si bien tiende a proteger la rehabilitación de las personas y niños con cáncer esto es solo aplicable si está asegurado al seguro social.

3.2.6. Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia (Ley Nº 475)

La Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia que data del 30 de diciembre del 2013, promulgada durante la presidencia del Presidente Constitucional Evo Morales Ayma, establece como objeto dos puntos principales:

Artículo 1º.- (Objeto).- La presente ley tiene por objeto:

- 1. Establecer y regular la atención integral y la protección financiera en salud de la población beneficiaria descrita en la presente ley que no se encuentre cubierta por el Seguro Social Obligatorio de Corto Plazo.**
- 2. Establecer las bases para la universalización de la atención integral en salud.**

Regular la atención integral y la protección financiera en salud de la población descrita en esta ley es su objeto. Empero, entre los beneficiarios no figuran los niños y niñas ***hasta los doce años de edad***, y tampoco se refiere a la enfermedad del cáncer, aspectos que se quieren modificar con la propuesta. Siendo que claramente establece como base la “universalización” de la atención integral en salud, se debe hacer modificaciones a la actual cobertura.

Los principios relacionados a la temática en los cuales se rige esta ley son: integralidad, calidad en salud y oportunidad:

Artículo 2º.- (Principios). Los principios que rigen la presente Ley son los siguientes:

1. Integralidad. Articula los procesos de promoción de la salud, prevención, atención y rehabilitación de la enfermedad, con calidad, calidez, pertinencia, oportunidad, continuidad e idoneidad, a la persona, familia y comunidad.

4. Calidad en Salud centrada en la persona y la comunidad. Responsabiliza y compromete a las organizaciones e instituciones de salud para aplicar los conocimientos y tecnologías disponibles, garantizando el buen trato y la capacidad resolutoria adecuada a las necesidades y expectativas de las y los usuarios.

5. Oportunidad. Los servicios de salud se brindan en el momento y circunstancias que la persona, familia y comunidad los necesiten, obteniendo el máximo beneficio sin postergaciones que pudiesen generar perjuicios, complicaciones o daños.

Estos principios, dan una muestra clara de la importancia de recibir atención médica, con calidad y en el momento en que se requiera el servicio y es precisamente bajo esas premisas que se debe otorgar la atención, diagnóstico y tratamiento para los niños y niñas con cáncer; incluyéndose de ésta manera a éste sector de la sociedad que no forma parte de la actual cobertura.

Los beneficiarios según la Ley N° 475 son:

Artículo 5°.- (Beneficiarias y beneficiarios). Son beneficiarias y beneficiarios de la atención integral y protección financiera de salud, todos los habitantes y estantes del territorio nacional que no cuenten con algún seguro de salud y que estén comprendidos en los siguientes grupos poblacionales:

1. Mujeres embarazadas, desde el inicio de la gestación hasta los seis (6) meses posteriores al parto.

2. Niñas y niños menores de cinco (5) años de edad.

3. Mujeres y hombres a partir de los sesenta (60) años.

4. Mujeres en edad fértil respecto a atenciones de salud sexual y reproductiva.

5. Personas con discapacidades que se encuentren calificadas según el Sistema Informático del Programa de Registro Único Nacional de

Personas con Discapacidad — SIPRUNPCD.

6. Otros que se determinen por Resolución del Consejo de Coordinación Sectorial de Salud, refrendado y aprobado por Decreto Supremo, de acuerdo con lo establecido en el Artículo 12 de la presente Ley.

El inciso 2º hace referencia a niñas y niños menores de cinco (5) años de edad, pero las prestaciones de salud son limitadas y no consideran a la enfermedad del cáncer infantil.

Artículo 6º.- (Prestaciones de salud).

I. La atención integral de salud comprende las siguientes prestaciones: acciones de promoción, prevención, consulta ambulatoria integral, hospitalización, servicios complementarios de diagnóstico y tratamiento médico, odontológico y quirúrgico, y la provisión de medicamentos esenciales, insumos médicos y productos naturales tradicionales.

II. El Ministerio de Salud y Deportes, reglamentará a través de norma específica las prestaciones a ser otorgadas, los costos, las exclusiones, la modalidad de pago y la ampliación de las prestaciones, beneficiarias y beneficiarios en el marco de la atención integral y protección financiera de salud.

Claramente se establece las prestaciones de salud, e incluso se refiere a las exclusiones, la cuales ya en el ex SUMI eran claramente detalladas entre las exclusiones se tenían: quimioterapia, radioterapia y cobaltoterapia, limitando de esa manera el acceso a la atención integral de salud.

3.2.7. Nuevo Código Niña, Niño y Adolescente (Ley Nº 548)

El Nuevo Código Niña, Niño y Adolescente, puesto en vigencia mediante Ley Nº 548 el 17 de julio de la presente gestión 2014, se refiere a la importancia de la atención integral de la niñez.

Artículo 1. (Objeto).El presente Código tiene por objeto reconocer, desarrollar y

regular el ejercicio de los derechos de la niña, niño y adolescente, implementando un Sistema Plurinacional Integral de la Niña, Niño y Adolescente, para la garantía de esos derechos mediante la corresponsabilidad del Estado en todos sus niveles, la familia y la sociedad.

El Sistema Plurinacional Integral de la Niña, Niño y Adolescente, creado para otorgar garantía a los derechos de la niñez y adolescencia entre ellos, el derecho a la salud y su acceso a un seguro “universal”, es una inclusión nueva con un enfoque integral en cuanto se refiere al cumplimiento de los derechos de este sector de la sociedad, teniendo como finalidad otorgar garantías.

Artículo 2. (Finalidad). La finalidad del presente Código es garantizar a la niña, niño y adolescente, el ejercicio pleno y efectivo de sus derechos, para su desarrollo integral y exigir el cumplimiento de sus deberes.

La finalidad que persigue ésta nueva ley, debe hacerse efectiva en base al cumplimiento de los deberes del Estado, entre los cuales está el hacer efectivo el derecho a la salud.

Artículo 18. (Derecho a la salud). Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho a un bienestar completo, físico, mental y social. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud gratuitos y de calidad para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a su salud.

La *calidad para la prevención, tratamiento y rehabilitación*, es sumamente importante, más cuando se trata de una enfermedad tan grave como el cáncer, la cual de ser detectada a tiempo, con un tratamiento adecuado se puede evitar una mortalidad temprana. Por lo que es fundamental que se haga efectivo el acceso universal a la salud, como lo establece el siguiente precepto legal:

Artículo 19. (Acceso Universal a la salud). El Estado a través de los servicios públicos y privados de salud, asegurará a niñas, niños y adolescentes el acceso a la atención permanente sin discriminación con acciones de promoción,

prevención, curación, tratamiento, habilitación, rehabilitación y recuperación en los diferentes niveles de atención.

Las acciones de *promoción, prevención, curación, tratamiento, rehabilitación y recuperación*, son precisamente las que se quieren otorgar tratándose de las niñas y niños con cáncer, todo con la finalidad de otorgar una mejor calidad de vida.

Como se observa, estas disposiciones del Nuevo Código Niña, Niño y Adolescente, revisten vital importancia en el sector salud (materia que nos ocupa), siendo necesario tomar como sustento jurídico a ser utilizado en la propuesta que estará dirigida a la niñez que comprende *desde la concepción hasta los doce (12) años cumplidos* (artículo 5 Ley N° 548).

3.2.8. Decreto Supremo N° 1984 que Reglamenta la Ley N° 475 Ley de Prestaciones de Servicios de Salud Integral.

El Reglamento de servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia fue promulgado mediante Decreto Supremo N° 1984

Artículo 4.- (Requisitos para acceder a los beneficios)

Las beneficiarias y los beneficiarios señalados en el artículo 5 de la Ley N° 475, para recibir las prestaciones de salud deberán presentar previamente al menos uno de los siguientes documentos vigentes:

b) Niñas y niños menores de cinco años de edad

- 1. Certificado de Nacimiento;**
- 2. Cédula de identidad;**
- 3. Pasaporte;**
- 4. Carnet de Salud infantil**
- 5. Certificado de nacido vivo emitido por establecimiento de salud; o**
- 6. Boleta de referencia y contrareferencia.**

Claramente se observa que los niños y niñas menores de cinco años de edad pueden acceder como beneficiarios, Con esta disposición, todos los niños y niñas

mayores de seis años hasta los doce años de edad quedan intrínsecamente excluidos del seguro.

Artículo 13.- (Cuentas Municipales de Salud).

I. En el marco del Artículo 108 de la Ley N° 031 de 19 de julio de 2010, Marco de Autonomías y Descentralización “Andrés Bóñez” y la Ley N° 475, se autoriza al Ministerio de Economía y Finanzas Públicas a través del Viceministerio del Tesoro y Crédito Público la apertura masiva de las cuentas corrientes fiscales en las entidades territoriales autónomas denominadas: “Cuenta Municipal de Salud” previa comunicación a las mismas.

Las cuentas Municipales de Salud, tienden a cumplir la función de financiamiento para las políticas de salud, mediante el Viceministerio de Tesoro y Crédito Público.

3.3. Legislación Comparada

Los compromisos asumidos por los Estados en la Convención de los Derechos del Niño (CDN) y otros instrumentos internacionales de derechos humanos, como se ha visto, fueron estableciendo responsabilidades y obligaciones en el sentido de adoptar medidas legislativas para dar efectividad a los derechos reconocidos y poder así garantizar la protección integral de niñas, niños y adolescentes. Es en ese contexto que surge como necesidad el análisis de legislaciones de América Latina que se fueron adoptando desde la adopción y ratificación de la Convención de los Derechos del Niño e identificar si prevén normativa respecto a un sistema de nacional de Protección Integral de la Infancia en el sector salud referido a la patología del cáncer.

En ese sentido, el análisis de la legislación comparada se lo realiza tomando en cuenta las categorías, según el cuerpo normativo, el objeto de la ley, los beneficiarios, el modelo integral de atención, los recursos puestos a disposición, y la garantía de la atención

- **Ley N° 1384 de Colombia**

Ley N° 1388 de 2010, de Colombia que establece de manera clara el derecho a la vida de los niños con cáncer, estableciendo un Modelo Integral de Atención y Aseguradores

- **Ley N° 7765 de Costa Rica**

Mediante la Ley N° 7765 de Costa Rica, se crea el instituto costarricense contra el cáncer, que va dirigido a todos los ciudadanos costarricenses que padecen de cáncer como también los que no lo padecen, como medida de prevención.

- **Ley N° 8277 de Argentina**

En la República de Argentina el cuerpo normativo que se analizó es la Ley N° 8277, Ley de protección al paciente oncológico infantil que data del 19 de abril del 2010.

3.3.1. ANÁLISIS POR CATEGORÍAS

a) Cuerpo Normativo

En Colombia, el cuerpo normativo que se analizó es la Ley N° 1384, de 19 de abril del 2010 (Ley Sandra Ceballos) por la cual se establecen acciones para la atención integral del cáncer.

En Costa Rica, el cuerpo normativo que se analizó es la Ley N° 7765 de 26 de junio del 2000, que es la Ley de creación del instituto costarricense contra el cáncer, el cual va dirigido a todos los ciudadanos costarricenses que padecen de cáncer.

En la República de Argentina el cuerpo normativo que se analizó es la Ley N° 8277, Ley de protección al paciente oncológico infantil que data del 19 de abril del 2010.

- **Objeto de la Ley**

En Colombia, el objeto de la Ley N° 1384 es establecer acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, con la finalidad de reducir la tasa de mortalidad y la morbilidad que existen por cáncer. Del mismo modo, se busca mejorar la calidad de vida de las personas que son pacientes oncológicos.

En Costa Rica, el objeto de la Ley N° 7765 fue la creación del Instituto Costarricense, el cual tiene que investigar la enfermedad del cáncer, el tratamiento a aplicarse y su prevención, para las personas que aún no lo padecen.

En la República de Argentina el objeto de la Ley N° 8277 es promover y adoptar un abordaje intersectorial, e interdisciplinario, es decir se cuenta con un equipo multidisciplinario médico e investigativo en la prevención del cáncer infantil en todos sus niveles.

- c) Beneficiarios**

En Colombia, la Ley N° 1384 considera como beneficiarios a toda la población colombiana residente en el territorio nacional, es decir no solo considera a los enfermos sino también a las personas que deseen realizarse el diagnóstico.

En Costa Rica, la Ley N° 7765 también considera como beneficiarios a toda la población de este territorio nacional y que a su vez resida en Costa Rica.

En la República de Argentina, la Ley N° 8277 se refiere específicamente al enfermo oncológico infantil hasta los dieciocho (18) años de edad, pero claramente la ley establece que si el paciente oncológico ha cumplido los dieciocho (18) años y se encuentra el tratamiento, continuará el mismo hasta su conclusión.

d) Modo integral de atención

En Colombia, la atención integral se lo establece mediante las entidades promotoras de salud y son responsables de otorgar atención médica a la población pobre no asegurada.

En Costa Rica, la Ley N° 7765 se refiere al modo integral de atención a través de la prevención y el tratamiento del cáncer, garantizando el acceso de todas las personas a los servicios que brinda el instituto, otorgando una alta calidad.

En la República de Argentina, el tratamiento de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas se lo otorga con el modo de mejorar la salud y la calidad de vida de los enfermos y de su grupo familiar conviviente con el paciente, mediante programas y servicios de salud.

e) Recursos puestos a disposición

En Colombia, la Ley N° 1384 únicamente se refiere a la formación de recursos humanos en oncología, los cuales deben ser incluidos en los currículos de programas académicos de educación formal. Recursos humanos que deben tener especialidad en la prevención y detección temprana del cáncer.

En Costa Rica, la Ley N° 7765 se refiere a los recursos económicos para hacer viable su tratamiento, mediante la creación de un impuesto del 12% sobre todos los juegos de lotería, apuestas y juegos de azar, del cual, el 80% será destinado

para este sector de la sociedad, distribuido en medicamentos, equipos, y tratamiento.

En la República de Argentina, la Ley N° 8277 con relación a los recursos puestos a disposición claramente señala que el Poder Ejecutivo debe realizar adecuaciones y afectaciones presupuestarias que fueren necesarias para hacer efectivo el cumplimiento de ésta ley.

f) Garantía de la atención

En Colombia, la Ley N° 1384 establece que la garantía de la atención estará a cargo de la Superintendencia Nacional de Salud, las Direcciones Territoriales de Salud y la Defensoría del Pueblo, los cuales cumplirán la función de inspección, vigilancia y control de la atención que reciban los pacientes oncológicos.

En Costa Rica, la Ley N° 7765 establece que se garantiza la atención mediante la celebración de convenios entre el Instituto y la Caja, para todos los pacientes que no cuenten con un seguro y carezcan de recursos económicos.

En la República de Argentina, la Ley N° 8277 establece que la garantía de la atención le corresponde al Poder Ejecutivo, el cual debe adoptar las medidas necesarias para garantizar la atención de los pacientes oncológicos, incluso desde su traslado en transporte público más un acompañante.

En un contexto propio si bien la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) es el pilar del sistema internacional de los derechos fundamentales. A partir de ella se erige la premisa fundamental de la universalidad, indivisibilidad e interdependencia de los derechos civiles y políticos, y los derechos económicos, sociales y culturales. Sin embargo, aún no se ha logrado consolidar la noción de exigibilidad de los derechos sociales y culturales. Esta dificultad se centra, básicamente, en la interpretación del artículo 2 del Pacto

Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC, 1966), respecto al carácter «progresivo» del cumplimiento de las obligaciones por parte de los Estados, sujeto a la disponibilidad de recursos económicos. Este carácter progresivo ha llevado a considerar, en gran medida, que estos derechos —como el derecho a la salud— carecen de juridicidad.

En ese contexto los alcances de la protección del derecho a la salud por parte de los Estados han sido desarrollados ampliamente por tratados internacionales de derechos humanos. Así, que reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

Para garantizar este derecho, en Bolivia el Estado está en la obligación de adoptar medidas para reducir la mortalidad infantil, prevenir y tratar enfermedades epidémicas, endémicas, ocupacionales u otras, y crear las condiciones que aseguren a todos la asistencia y los servicios médicos en caso de enfermedad.

Por ello, el derecho a la salud no debe concebirse como el derecho a estar sano sino a ejercer libertades y derechos que brinden al ser humano oportunidades iguales para disfrutar de ese máximo estado de bienestar. Ahora bien para el cumplimiento del derecho a la salud reconocido en los instrumentos internacionales, no es suficiente su consagración normativa, sino que hace falta la implementación de **acciones estatales concretas** dirigidas a su cabal cumplimiento. De ahí que resulte relevante la definición de contenidos mínimos esenciales exigibles al Estado, el cual no puede dejar de cumplir, independientemente de lo limitado de sus recursos. Y es que resulta necesario traducir toda norma que contiene un derecho en un número limitado de atributos que faciliten la determinación de los indicadores apropiados para vigilar el ejercicio de ese derecho. Adicionalmente a lo señalado, se considera relevante incluir la continuidad del servicio como otra dimensión del atributo de accesibilidad, la que debe garantizar que el acceso a los establecimientos, bienes y servicios no debe suspenderse por inconvenientes presupuestales, administrativos, de

infraestructura o de cualquier otra índole, pues ello impacta negativamente en su salud.

Cuadro N° 2
Legislación Comparada

PAIS	CUERPO NORMATIVO	OBJETO DE LA LEY	BENEFICIARIOS	MODELO INTEGRAL DE ATENCIÓN	RECURSOS PUESTOS A DISPOSICIÓN	GARANTIA DE LA ATENCION
COLOMBIA	Ley N° 1384 de 19 de abril del 2010 (Ley Sandra Ceballos)	Establecer acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social. (Art.	Los beneficiarios serán toda la población colombiana residente en el territorio nacional. (Art. 3)	Las entidades promotoras de Salud de ambos regímenes y las entidades responsables de la población pobre no asegurada, deberán garantizar el acceso de los pacientes oncológicos a programas de apoyo de rehabilitación integral que incluyan rehabilitación física,	La formación de recurso humano en oncología son incluidos en los currículos de programas académicos de educación formal, con énfasis en prevención y detección temprana (Art. 19)	Para garantizar los derechos de los usuarios, la Superintendencia Nacional de Salud, las Direcciones Territoriales de Salud concurrirá como garante la Defensoría del Pueblo, serán las encargadas de la inspección, vigilancia y control (Art. 20)

		1)		psicológica y social.(Art. 11)		
COSTA RICA	Ley N° 7765 , de 26 de junio del 2000, Ley de Creación del Instituto Costarricense e contra el Cáncer	Crear el Instituto Costarricense para la investigación, prevención del cáncer, así como para el tratamiento de quienes lo padecen. (Art. 1)	Los beneficiarios serán toda la población de costarricense residente en el territorio nacional (Arts. 1 y 2)	En cuanto a la prevención y el tratamiento del cáncer, se garantiza el acceso de todas las personas a los servicios que brinda el Instituto. (Art. 19). Los cuáles serán otorgados con calidad óptima desde los puntos de vista científico y humano (Art. 20.)	Mediante la creación de impuesto del 12% sobre todos los juegos de lotería, apuestas y demás de juegos de azar, el cual será distribuido en un 80% para éste instituto (Art.26)	Para los casos de personas aseguradas por la Caja de Seguro social o de quienes no estén asegurados y carezcan de medios económicos, el Instituto y la Caja deben celebrar convenios que garanticen la debida atención (Art. 19)
ARGENTINA	Ley N° 8277, 19 de abril del 2010, (Sistema de protección a enfermo oncológico	Promover y adoptar un abordaje intersectorial e interdisciplinario del cáncer infantil en todos los niveles de prevención. (Art. 4)	Se considera enfermo oncológico infantil a toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad. El paciente oncológico que haya	El sistema que se establece por el Art.º 1 tiene como fin garantizar el tratamiento de los niños y adolescentes con	El Poder ejecutivo realizará las adecuaciones y afectaciones presupuestarias correspondientes que demandare el	El Poder Ejecutivo deberá adoptar las medidas conducentes a garantizar el traslado para el tratamiento del

	infantil)		<p>cumplido los 18 años de edad y se encuentre en tratamiento, continuará el mismo hasta su finalización. (Art. 2)</p>	<p>enfermedades oncológicas, propendiendo al mejoramiento de la salud y la calidad de vida de los enfermos y su grupo familiar conviviente, a través de la elaboración de políticas, programas y servicios de salud (Art. 3)</p>	<p>cumplimiento de la presente ley (Art. 8)</p>	<p>enfermo oncológico infantil y un acompañante en el transporte público. (Art.6)</p>
BOLIVIA						

Fuente: Elaboración propia

CAPÍTULO IV MARCO PRÁCTICO

4.1 RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS

Se entrevistó a tres (3) expertos en el tema, en base a unguion de entrevistas⁵⁹. Los expertos entrevistados fueron los siguientes:

**Cuadro Nº 3
NÓMINA DE EXPERTOS EN EL TEMA**

Nº	Nombre y Apellido	Profesión	Cargo	Institución
1	Dra. Susan Sardinias Castellón	Médico Oncólogo	Médico de Planta	Hospital del Niño
2	Dra. Astrid Riveros Morón	Médico Oncólogo	Médico de Planta	Hospital del Niño
3	Dr. Aldo Valdez	Médico Oncólogo	Médico de Planta	Hospital del Niño

Fuente: Elaboración propia.

**CUADRO Nº 4
RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS**

Preguntas	Experto Nº 1	Experto Nº 2	Experto Nº3
1. ¿Qué es el cáncer?	Es una formación anormal de tejido capaz de invadir otros tejidos y de dar metástasis a	Es una enfermedad genética que tiene la característica de crear una	Es una enfermedad genética que tiene como peculiaridad crear una forma

⁵⁹Véase la parte de anexos

	otros sitios.	forma desproporcionada.	desproporcionada en el cuerpo.
2. ¿Considera usted que el cáncer es más grave cuando el enfermo es una niña o niño?	No, la gravedad del cáncer depende de lo avanzado que esté independientemente de la edad	Sí, porque cuanto más joven es la persona al ciclo celular es más activo en cuanto el crecimiento y agresividad.	Sí, porque para un menor es difícil entender lo que le sucede a su cuerpo y la enfermedad suele tornarse más agresiva.
3. ¿Tiene una idea aproximada de cuantos niños y niñas con cáncer existen solo en la ciudad de La Paz?	Aproximadamente 120 niños (as)	Las estadísticas son que en niños de 1 por cada 30	Según las estadísticas se tiene que de cada 30 niños 1 tiene cáncer
4. ¿Existe algún seguro de salud para los niños y niñas con cáncer?	No	No	No
5. ¿Usted considera que el Estado debería incluir a los niños y niñas con cáncer dentro de la cobertura de	Sí, porque el costo económico de los fármacos es muy elevado.	Sí, por los altos costos del tratamiento.	Sí, pero también deberían invertir en infraestructura y tecnología.

beneficiarios de la Ley N° 475?			
--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la pregunta N° 1, sobre el conocimiento del significado del cáncer los expertos 2 y 3 respondieron de manera similar, afirmando que es una enfermedad genética que tiene la característica de crear una forma desproporcionada. En cambio, el experto 1, respondió que es una formación anormal de tejido capaz de invadir otros tejidos. Por lo tanto, la mayoría de los expertos coincide en que es una enfermedad genética.

En cuanto a la pregunta N° 2, sobre si consideran que el cáncer es más grave cuando el enfermo es una niña o niño, el experto 1 respondió de manera negativa. En cambio los expertos 2 y 3 respondieron de manera afirmativa, por lo tanto, la mayoría de los expertos está de acuerdo en que la enfermedad del cáncer es más grave cuando se presenta en niñas y niños.

En cuanto a la pregunta N° 3, sobre si tienen una idea aproximada de cuantos niños y niñas con cáncer existen sólo en la ciudad de La Paz, el experto 1 establece que aproximadamente ciento veinte (120) niños (as). Por su parte, los expertos 2 y 3 se remiten a las estadísticas, indicando que un (1) niño (a) de cada treinta (30) padece de cáncer. En ese entendido, se tiene la idea apoyada en la cifra numérica que aportan los expertos.

En cuanto a la pregunta N° 4, sobre si existe algún seguro de salud para los niños y niñas con cáncer, los expertos 1, 2 y 3 respondieron que no. Por lo tanto, la totalidad de los expertos respondieron de manera negativa.

En cuanto a la pregunta N° 5, sobre si consideran que el Estado debería incluir a los niños y niñas con cáncer dentro de la cobertura de beneficiarios de la Ley N°

475, los expertos 1, 2 y 3 respondieron de manera afirmativa. Por lo que la totalidad de los expertos considera necesaria su inclusión.

De forma independiente al tema salud también se consideró la entrevista a un servidor público de la Dirección Administrativa de la Gobernación de La Paz ya que el financiamiento para este sector afecta a los recursos destinados a esta institución pública, el mismo que refiere que el Ministerio de Salud, en coordinación con los SEDES y los gobiernos autónomos municipales, realizará la reorganización de los establecimientos de salud en redes funcionales de servicios de salud de acuerdo a la normativa vigente. en relación a lo señalado el Ministerio de Salud, a través de la Dirección General de Seguros de Salud y el Instituto Nacional de Seguros de Salud – INASES, **se constituye en la instancia previa de recepción, consolidación, análisis y verificación técnica de las propuestas orientadas a la ampliación o inclusión de fuentes de financiamiento, beneficiarias, beneficiarios y prestaciones de salud que sean presentadas por las entidades territoriales autónomas para ser consideradas en el Consejo de Coordinación Sectorial en Salud.**

Refiriendo que la norma es clara, en relación a las ampliaciones o inclusiones de beneficiarios en ese contexto se requiere a manera de solventar la justificación técnica y operativa que también va de acuerdo al presupuesto asignado anualmente y poder cubrir estas contingencias a este sector de la población Por otro lado al tratarse de niños se deberá considerar el lado humano y poder lograr mejorar por lo menos la calidad de vida, en una opinión personal,.

4.1.1 Resumen de las opiniones

a)La Dra. Susan Sardinias Castellón, médico oncólogo del Hospital del Niño, informó sobre la definición del cáncer y su gravedad, que es independiente de la edad del paciente, es decir no es más grave cuando el cáncer se presenta en

niños o niñas. Del mismo modo, considera que se debe incluir a este sector de la sociedad en cuanto al diagnóstico y tratamiento dentro de la cobertura de la Ley N° 475.

b) El Dra. Astrid Riveros Morón, médico oncólogo del Hospital del Niño, dio información sobre lo que es el cáncer y porqué es más grave cuando esta enfermedad ataca a niños y niñas, siendo que se presenta de manera más agresiva. Del mismo modo, indica que no existe seguro de salud alguno referido al cáncer para este sector de la sociedad y que por los altos costos del tratamiento las personas abandonan el mismo.

c) El Dr. Aldo Valdez, médico oncólogo del Hospital del Niño, también dio información sobre el significado del cáncer y comparte la opinión del Dr. Quino al decir que la enfermedad del cáncer es más grave cuando se presenta en niñas y niños. Asimismo, afirma que no conoce algún seguro de salud para este sector de la sociedad y que debería incluirse su cobertura de beneficiarios en la Ley N° 475, debiéndose invertir también en infraestructura y tecnología.

4.1.2 Conclusiones Parciales

a) A la pregunta N° 1, se pudo establecer que todos los expertos tienen conocimiento de lo que es el cáncer, aunque manejan conceptos diferentes, se refieren a la formación anormal o forma desproporcionada.

b) A la pregunta N° 2, los expertos 2 y 3 consideran que la enfermedad del cáncer es más grave cuando el enfermo es una niña o niño. Empero, el experto 1, señala que la gravedad no depende de la edad sino de lo avanzado que esté la enfermedad.

c) A la pregunta N° 3, el experto 1 indica que aproximadamente 120 niños tienen cáncer en la ciudad de La Paz. Por su parte, los expertos 2 y 3 se refieren a las

estadísticas indicando que 1 de cada 30 niños tiene cáncer.

d) A la pregunta N° 4, la totalidad de los expertos coinciden en que no existe algún seguro de salud para los niños y niñas con cáncer.

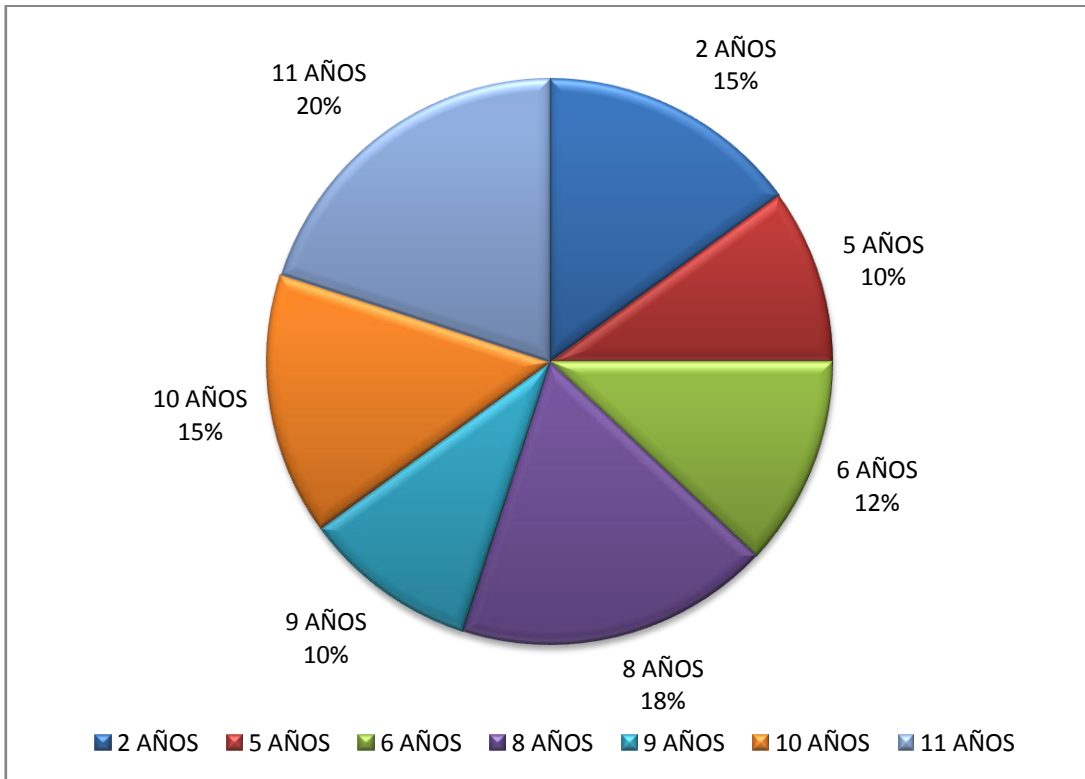
e) A la pregunta N° 5, la totalidad de los expertos coinciden en que se debe ampliar la Ley N° 475 en favor de los niños y niñas con cáncer

4.2 RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS

En este capítulo se analizan los datos obtenidos del estudio de campo. Se realizó una muestra, con un número de 40 encuestas, las cuales fueron realizadas en el Hospital del Niño, sector de Oncología Pediátrica del departamento de La Paz

Cabe mencionar que para precautelar estos datos se llevó a cabo un método no probabilístico. Siendo que los padres y madres de los niños y niñas que sufren cáncer fueron quienes respondieron a las preguntas, es que el dato del nombre del menor no quiso ser dado por parte de los encuestados por razones de seguridad. Al margen del dato referido al nombre del paciente, se obtuvo sin objeción alguna el dato de la edad del paciente es que se decide elegir un parámetro de edad que fuera de los 5 a 12 años, puesto que entre este rango de edad se tiene mayor número de pacientes con cáncer en el Hospital del Niño.

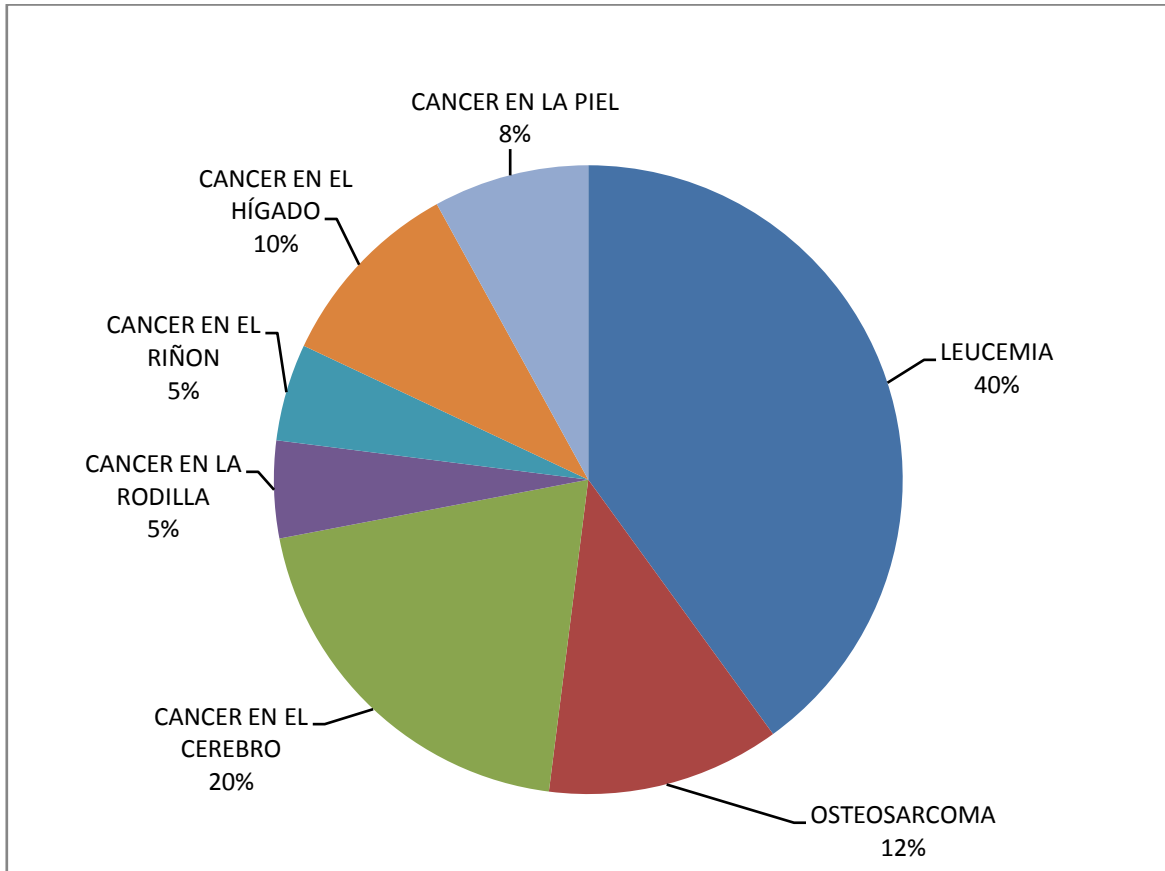
Gráfico N° 3
EDAD DEL PACIENTE



Fuente: Elaboración propia

Como se puede apreciar, el porcentaje más alto de niños internados en el Hospital del Niño en cuanto a la edad, la tienen los niños de once (11) años, con un 20%; seguido de los niños de ocho (8) años de edad con un 18%; los niños de diez (10) años, con un 15%, y los niños de nueve (9) y seis (6) años con 10% y 12% respectivamente. Lo que indica que de contar con un seguro hasta los doce (12) años de edad, éstos se verían protegidos. Asimismo, se tiene a los niños de cinco (5) años con 10% y los de dos (2) años con un 15%.

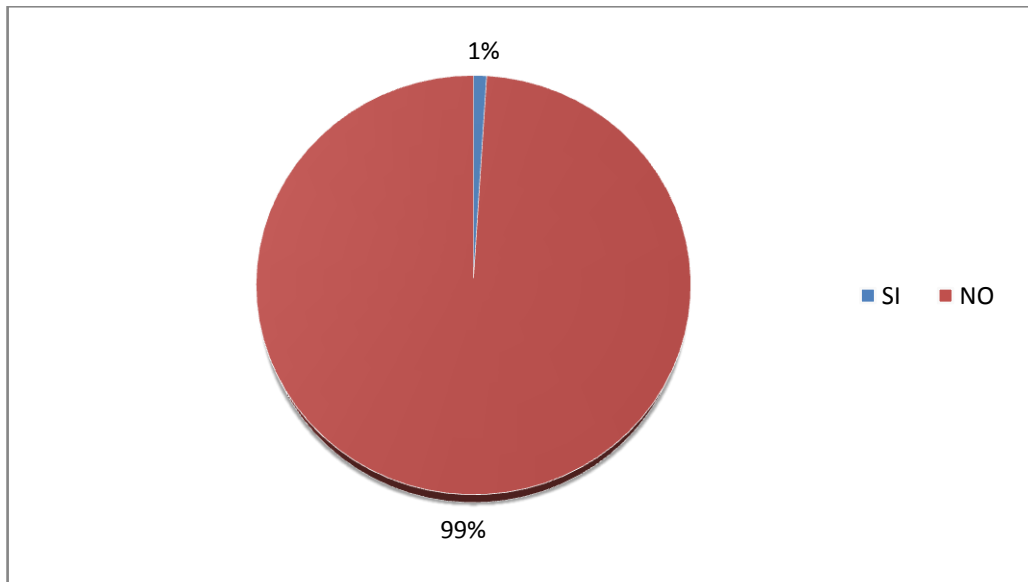
Gráfico N° 4
TIPO DE CÁNCER QUE PADECE



Fuente: Elaboración propia

El tipo de cáncer que padecen los niños y niñas internadas en el Hospital del Niño es muy variado, así se tiene la Leucemia con un 40%, siendo la enfermedad que más ataca a la niñez, seguido del cáncer en el cerebro con un 20%, cáncer en los huesos (osteosarcoma) con un 12% y cáncer en el hígado con un 10%, siendo éstos los de mayor índice en comparación con el cáncer de hígado (12%) y el cáncer en la rodilla (5%). Siendo todas ellas mortales, y a su vez terminales, se requiere que se cuente con una cobertura en cuanto a su diagnóstico y tratamiento en la Ley N° 475.

Gráfico N° 5
PROTECCIÓN DE UN SEGURO

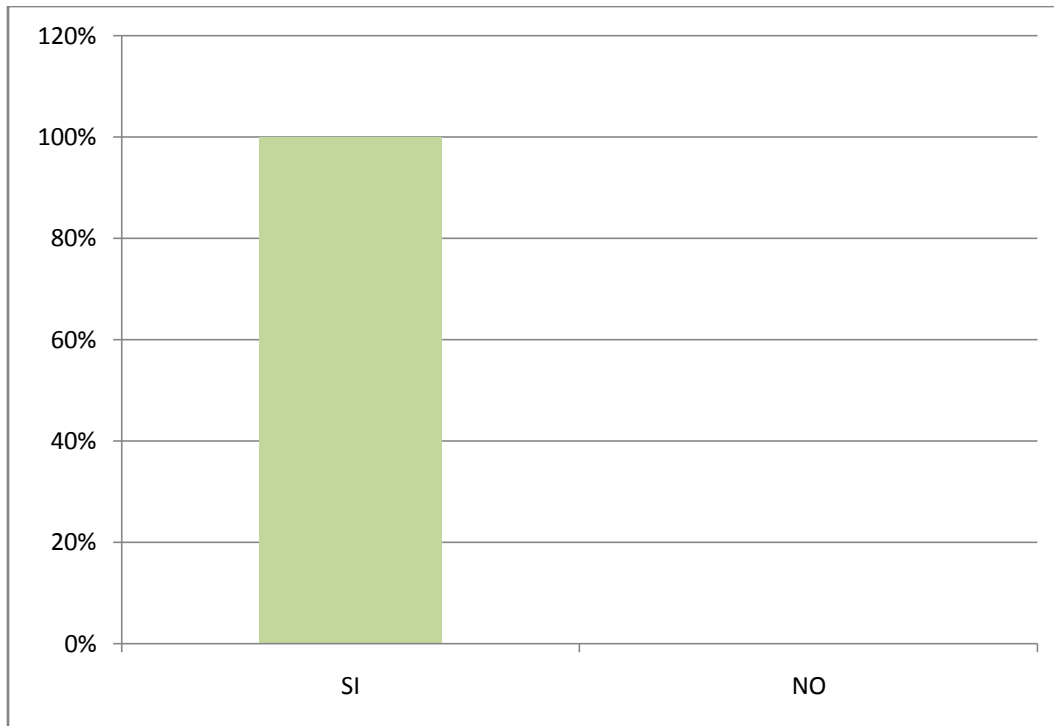


Fuente: Elaboración propia

Ante la pregunta de si cuentan con una protección de algún seguro, los padres casi en su totalidad (99%) respondieron de manera negativa, sólo una persona cuenta con un seguro médico privado, ahorrándose lo que significa el costo de la cama, el tratamiento, análisis y medicamentos.

El resto de los padres/madres, hacen un enorme esfuerzo económico, lo que es una tristeza, porque se observa que son de mediano y bajo recursos económicos.

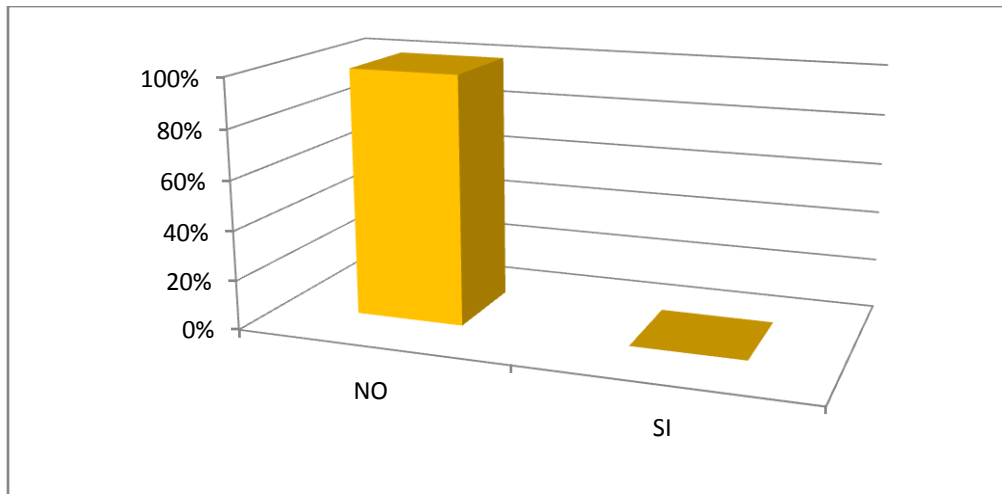
Gráfico N° 6
DEBER DE PROTECCION DEL ESTADO



Fuente: Elaboración propia

A la pregunta si consideran que el Estado debería proteger con un seguro de salud a los niños y niñas con cáncer el cien (100%) de los padres respondieron de manera afirmativa. Siendo para ellos una prioridad el poder otorgar una mejor calidad de vida a sus hijas (os) que padecen de cáncer, y estando seguros que de no ser detectado a tiempo, se convierte en una mortalidad temprana para la niñez.

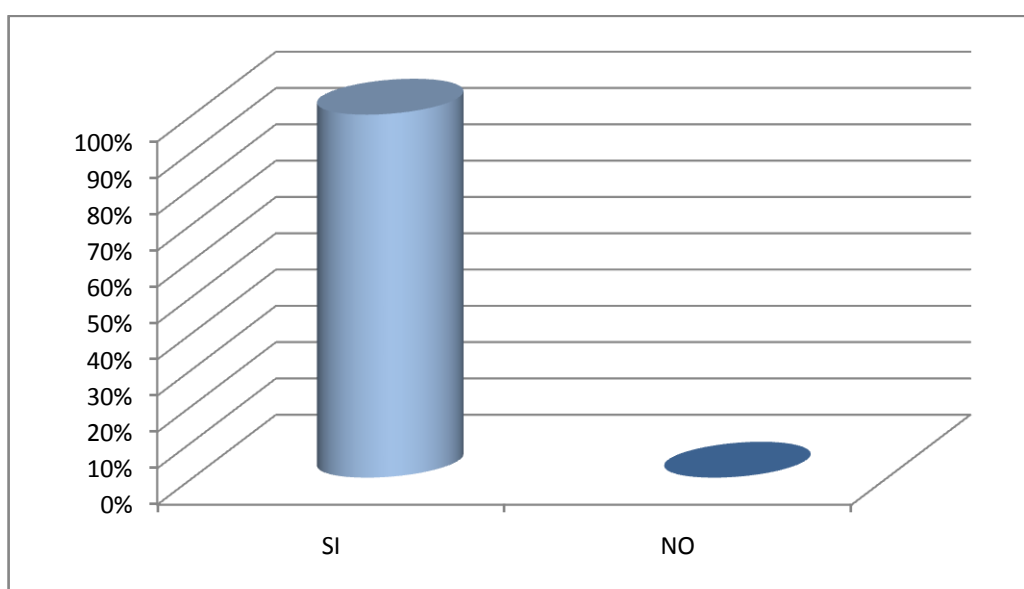
Gráfico N° 7
LEY DE PROTECCIÓN PARA LOS ENFERMOS CON CÁNCER



Fuente: Elaboración propia

Ante la pregunta si conocen alguna ley de protección en beneficio de los enfermos con cáncer u otra referida en protección para este sector de la sociedad, la totalidad de los padres/madres (100%) respondieron de manera negativa. Alegando que éste sector de la sociedad en especial los niños con esta patología parecen haber sido olvidados por el Estado, pues si bien existen instituciones en protección de personas con cáncer, en su totalidad se refieren al cáncer de mama, y de cuello uterino, pero no así al cáncer en la niñez.

Gráfico N° 8
MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA PARA LOS ENFERMOS CON CÁNCER



Fuente: Elaboración propia

Todos los encuestados (as) aseguran que de contar con un seguro de salud que cubra el diagnóstico y el tratamiento se lo otorgaría una mejor calidad de vida a los niños y niñas con cáncer. Pues por falta de un diagnóstico tardan en descubrir el problema patológico que atañe al menor y por falta de recursos económicos para el tratamiento se ven obligados a suspender el mismo, afectando aún más la salud del niño o la niña.

CAPÍTULO V

PROPUESTA

5.1 EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Ante la disposición expresa del artículo 37 de la Constitución Política del Estado que determina que el Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera y que se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

Con base a la Ley N° 475, Ley de Prestaciones de Servicios de Salud Integral del Estado Plurinacional de Bolivia, de 30 de diciembre de 2013 establece y regula la atención integral y la protección financiera en salud de la población beneficiaria, en la cual no se considera a las niñas y niños hasta los doce (12) años de edad con cáncer.

Ante el incremento del 12% anual de la tasa de mortalidad de las niñas y niños con cáncer, de los cuales el 60% son hijos de padres de escasos recursos económicos; mientras que el 15% llega a los nosocomios en fase terminal y entre un 20 y 25% llegan a fallecer, teniendo una mortalidad de vida temprana a falta del diagnóstico y tratamiento.

Motivos de fondo

Supresión de derechos constitucionales y la vulneración de derechos fundamentales, como el de la salud que es un derecho no un privilegio que tiene como condición innata, el derecho a gozar de un medio ambiente adecuado para la preservación de la salud, el acceso a una atención integral de salud-enfermedad.

- Este derecho inalienable aplicable a toda persona sin importar su condición social, económica y cultural o racial.
- Obligación del Estado de respetar, proteger y garantizar el acceso a la atención de salud, sino también la atención adecuada.
- Igualdad ante la Ley, seguridad jurídica contra la arbitrariedad de los sistemas relacionados con la salud pública. La modificación al incluir a los niños con cáncer dispone un trato distinto y prioritario en función a la administración de procedencia o del régimen en salud que se vincula con esta, estableciendo igualdad entre desigualdades.
- Vulneración del derecho a la salud, dado que se excluye tanto en el tratamiento y control del cáncer supone una **modificación sustancial** de las condiciones del acceso al tratamiento en un plano específico de la enfermedad del cáncer infantil.

Todo ello ha de motivar la modificación de la citada Ley, pues lo contrario constituiría una mera burla al mandato constitucional.

La inclusión de las niñas y niños con cáncer, comprende por otra parte el lado humanitario de conciencia social y económica promoviendo así las mismas oportunidades a las niñas y niños que padecen este mal que les aqueja y de esta manera poder alcanzar el mayor bienestar posible y evitar inequidades que afectan la salud integral y el desarrollo, en esa medida asignarles recursos de acuerdo con las necesidades particulares de salud en cada contexto socio - económico, distribuir justa y equitativamente los beneficios entre las niñas y niños en la atención de salud prestada, y asegurar la participación ecuánime, ***los estándares de atención de la salud incluyen la sensibilidad a los requisitos como una manifestación del elemento de aceptabilidad que comprende el derecho a la salud***, aunque no basta con atender esta dimensión para detectar y evitar conductas discriminatorias o inequidades contra los niños en el ejercicio y goce de su derecho a la salud. Sin embargo, la mayoría de la jurisprudencia recopilada es

neutra en términos de este enfoque, ya que no versa sobre asuntos que planteen necesidades específicas de las niñas y niños a los que se haya atendido o dejado de atender.

Es probable que en Bolivia no sea tan sencillo modificar una ley de estas características, pues la propuesta supone una serie de debates bioéticos y socio económicos. Sin embargo es necesario, en razón de que vulnera los derechos, de los niños en su condición de pacientes con cáncer y en muchos casos terminales. “Si vivir dignamente es un derecho amparado por la constitución boliviana, morir también debería serlo de ahí la premisa de mejorar por lo menos la calidad de vida de los niños”.

En ese contexto el presente trabajo tiene como propuesta la de incluir como beneficiarios a las niñas y niños con cáncer en la ley n° 475 “ley de prestaciones de servicios de salud integral del estado plurinacional de Bolivia” el mismo que favorecerá el otorgar una mejor calidad de vida a este sector de la sociedad y que por ser de escasos recursos económicos abandonan el tratamiento.

5.2 Propuesta

LEY N° xx/2017

LEY DE 14 DE JUNIO DE 201

JUAN EVO MORALES AYMA

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DEL ESTADO PLURINACIONAL DE

BOLIVIA

Por cuanto, la Asamblea Legislativa Plurinacional, ha sancionado la siguiente Ley

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL,

DECRETA:

Artículo 1. Modificar el Art. 5 de la Ley N° 475, cuyo texto será el siguiente:

Artículo 5.- (Beneficiarios). Son beneficiarias y beneficiarios de la atención integral y protección financiera de salud, todas las bolivianas y bolivianos residentes en el territorio nacional que no cuenten con algún seguro de salud y que estén comprendidos en los siguientes grupos poblacionales:

1. Mujeres embarazadas, desde el inicio de la gestación hasta los seis (6) meses posteriores al parto.

2. Las niñas y niños menores de cinco (5) años de edad.

3. Las niñas y niños menores de doce (12) años de edad que sufran cáncer en todas sus variedades, en caso de encontrarse en tratamiento éste se ampliará hasta la terminación del tratamiento.

4. Mujeres y hombres a partir de los sesenta (60) años.

5. Mujeres en edad fértil respecto a atenciones de salud sexual y reproductiva

6. Personas con discapacidades que se encuentren calificadas según el Sistema Informático del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad – SIPRUNPDC.

7. Otros que se determinen por Resolución del Consejo de Coordinación Sectorial de Salud, refrendado y aprobado por Decreto Supremo, de acuerdo con lo establecido en el artículo 12 de la presente Ley.

Artículo 2. Modificar el Art. 6 parágrafo I de la Ley N° 475, cuyo texto será el siguiente:

Artículo 6.- (Prestaciones de Salud).

I. La atención integral de salud comprende las siguientes prestaciones: acciones de promoción, prevención, consulta integral, hospitalización, servicio de diagnóstico y tratamiento médico odontológico y *oncológico a la niñez*, así como el tratamiento adecuado para cada diagnóstico y la provisión de medicamentos, insumos médicos y en su caso de productos naturales tradicionales.

II. El Ministerio de Salud y Deportes, reglamentará a través de norma específica las prestaciones a ser otorgadas, los costos, las exclusiones, la modalidad de pago y la ampliación de las prestaciones, beneficiarias y beneficiarios en el marco

de la atención integral y protección financiera de salud.

Artículo.- 3 Incluir el párrafo III al Art. 12 de la Ley N° 475, cuyo texto será el siguiente:

Artículo 12.- (Ampliación o inclusión de fuentes de financiamiento, beneficiarias, beneficiarios y prestaciones)

I. El Ministerio de Salud, y las entidades territoriales autónomas, a través del Consejo de Coordinación Sectorial de Salud, podrán acordar el incremento de los porcentajes de las fuentes de financiamiento asignados a las Cuentas Municipales de Salud y al Fondo Compensatorio Nacional de Salud - COMSALUD, o la inclusión de otras adicionales destinadas a la ampliación de las prestaciones, de beneficiarias y beneficiarios de acuerdo a priorización del sector y disponibilidad financiera.

II. El Órgano Ejecutivo del nivel central del Estado, de acuerdo a la Resolución del Consejo de Coordinación Sectorial de Salud, refrendará y aprobará a través de Decreto Supremo las ampliaciones que sean concertadas.

III. ***El financiamiento para las niñas y niños menores de doce (12) años de edad que sufran cáncer en todas sus variedades, será solventado con el excedente de las transferencias por participación popular –cuenta de salud (líquido pagado) a municipalidades según el Municipio correspondiente, para lo cual el COMSALUD deberá tener una coordinación de Gestión Fiscal juntamente con el Ministerio de Economía y Finanzas. Asimismo, será solventado con el 10% del total de recursos de la Coparticipación Tributaria Municipal, administrados por los Gobiernos Autónomos Municipales y se asignaran recursos adicionales provenientes de impuestos, regalías para el financiamiento de las prestaciones a las niñas y niños con cáncer descritos en el artículo 5 y en atención a lo establecido en el artículo 14 de la presente ley.***

DISPOSICIONES DEROGATORIAS

Se derogan todas las disposiciones contrarias a la presente ley

Remítase al Órgano Ejecutivo para fines constitucionales.

Es dado en la Sala de Sesiones de la Asamblea Legislativa Plurinacional, a los catorce días del mes de marzo del año dos mil quince

FDO. EVO MORALES AYMA, Cecilia Ayllón Quinteros, Ramón Quintana, Amanda Dávila Torres.

5.3 Explicación de la norma propuesta

La norma propuesta, considera al sector de la niñez hasta los doce (12) años cumplidos y si se encuentra en tratamiento, continuará el mismo hasta su finalización, con lo que se busca proteger a éste sector como lo indica el código niña, niño y adolescente, se considera niño (a) hasta los doce (12) años de edad. Se entiende que el cáncer es una enfermedad letal, pero con un seguro se les otorgará una mejor calidad de vida

5.4. Viabilidad Jurídica

El proyecto de ampliación de la Ley N° 475, Ley de prestaciones servicios de salud del Estado Plurinacional de Bolivia para los niños y niñas con cáncer jurídicamente es viable toda vez que se propone otorgar una mejor calidad de vida, en base a los fundamentos jurídicos que la misma Ley Suprema establece “*la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera y que se priorizará la promoción de la salud y le prevención de las enfermedades*” (artículo 37 C.P.E.).

5.5. Viabilidad Económica

La viabilidad económica de la propuesta se lo tiene en los datos proporcionados por el Ministerio de Economía y Finanza en el cual se observa el monto mensual asignado por Municipio, datos emitidos por la Dirección General de Contabilidad Fiscal, en el cual se tiene que sólo en medio año en el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz se tiene un total de Bs. 24,280,502.27⁶⁰. Asimismo, se tiene en cuenta que asignar el 3% de los gastos consolidados es insuficiente, y siendo que el Órgano Ejecutivo a través del Ministerio de Economía y Finanzas puede modificar los presupuestos institucionales (entre ellos las instituciones de seguridad social) y del mismo modo, el artículo 12 (Ampliación o inclusión de fuentes de financiamiento, beneficiarias, beneficiarios y prestaciones) de la Ley N° 475.- se refiere a la posibilidad de que el Ministerio de Salud, y las entidades territoriales autónomas, a través del Consejo de Coordinación Sectorial de Salud, lleguen a acordar el incremento de los porcentajes de las fuentes de financiamiento asignados a las Cuentas Municipales de Salud y al Fondo Compensatorio Nacional de Salud - COMSALUD, o la inclusión de otras adicionales destinadas a la ampliación de las prestaciones, de beneficiarias y beneficiarios de acuerdo a priorización del sector y disponibilidad financiera; y considerando que se debe tener prioridad en el sector salud y en atención al principio del interés superior de la niñez se debe enfocar su disponibilidad económica hacia éste sector de la sociedad.

⁶⁰Véase la parte de anexos

CONCLUSIONES

- En Bolivia la seguridad social surge a principios del siglo XX, bajo la descripción de seguros sociales; es decir: en las relaciones obrero-patronales y sobre la base de los aportes empresariales, constituyéndose en el resultado de un largo proceso histórico derivado del estado de inseguridad en que vive el hombre. A partir de este enfoque los gobiernos de turno promulgaron normas basados en Leyes y Decretos todos orientados para el sector formal, de los cuales ningún seguro hasta ahora puesto en vigencia se ha referido al sector de los niños y niñas hasta los doce (12) años de edad que sufren cáncer, no obstante de haberse constitucionalizado el seguro universal de salud como un derecho (artículo 36 de la C.P.E.).
- Los seguros estatales deben ser entendidos como aquellos otorgados por el Estado, y por lo que será éste el que cubra los gastos en los que se incurra a momento de la necesidad y contingencia que se presente y siendo que la Constitución Política del Estado en su artículo 36 constitucionaliza el seguro “universal” de salud como un derecho, éste debe hacerse efectivo también para las niñas y niños que sufren cáncer, que no cuentan con un seguro y que son de bajos recursos económicos.
- Los datos del Registro Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud indican que en la gestión 2011 se reportaron 192 casos de niños (as) con cáncer, en el 2012 los casos ascendieron a 223, y la pasada gestión 2013 a un total de 327, teniendo un incremento del 12% anual. Pero estos 327 casos no representan la totalidad de los que existen a escala nacional, porque muchos niños y niñas no son llevados a los centros médicos. El 60% son hijos de padres de escasos recursos económicos; mientras que el 15% llega a los nosocomios en fase terminal y entre un 20 y 25% llegan a fallecer. Asimismo, el promedio del costo del tratamiento está por los Bs.

90.000, situación que causa que un 20% de los infantes abandonen el tratamiento.

- Existe una amplia gama de métodos para diagnosticar el cáncer, siendo que a medida que los investigadores aprenden más sobre los mecanismos del cáncer, se desarrollan nuevas herramientas de diagnóstico y se refinan los métodos existentes; de esa manera se tiene el diagnóstico por biopsia, diagnóstico por endoscopia, diagnóstico con imágenes y diagnóstico mediante el análisis de sangre. Del mismo modo, el tratamiento difiere, pero los principales sistemas para tratar el cáncer son: la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y el tratamiento con modificadores de la respuesta biológica; los cuales tienen un costo económico diferente que oscila entre los bs. 90.000 anual
- Entre los principios que se tienen en protección de la niñez se tiene: *principio de igualdad y no discriminación*, que se encuentra establecido intrínsecamente “El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas sin exclusión ni discriminación alguna” (Artículo 18 II C.P.E); *el principio de participación y corresponsabilidad del Estado*, que se refiere a la concurrencia que debe haber entre la familia, el estado y la comunidad y los deberes y obligaciones que tienen éstos para con la infancia de nuestro país; *el principio de prioridad absoluta*, mediante el cual se debe colocar a las niñas y niños en un sitio privilegiado el cual tiene por objeto anteponerlos ante cualquier interés; y los *principios del interés superior del niño (a)* y *el de gratuidad*, que tienen como fin ser garantista cuyo objetivo es que las niñas y niños accedan de forma gratuita a los órganos que así lo requieran para cualquier gestión que deban realizar.
- El derecho a la salud se encuentra claramente establecido como un derecho constitucional fundamental (Art. 18 C.P.E.) su garantía de

protección por parte del Estado tendientes a mejorar la calidad de vida (Art. 35 C.P.E.) y su acceso a la salud de todas las personas (Art. 18 II C.P.E.), hacen que el Estado deba garantizar el acceso al seguro “universal” de salud (Art. 36 C.P.E.), como una obligación indeclinable de sostener el derecho a la salud, siendo ésta su primera responsabilidad financiera (Art. 37 C.P.E.), para que todas las bolivianas y bolivianos tengan el derecho de acceder a la seguridad social (Art. 45 C.P.E.).

- La Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia, tiene por objeto establecer y regular la atención integral y la protección financiera y establecer las bases para la universalización de la atención (Art. 1). Empero, entre los beneficiarios no figuran las niñas y niños hasta los doce años de edad, y tampoco se refiere a la enfermedad del cáncer y aunque establece la integralidad como un principio (Art. 2), no se refiere a éste sector de la sociedad como beneficiaria (Art.5), estableciendo a su vez una lista limitativa para los niños y niñas con cáncer en sus prestaciones de salud (Art.6). Previsiones que deben cambiarse y adecuarse también a lo previsto por el Nuevo Código Niña, Niño y Adolescente (Arts. 18 y 19).
- La consulta de la legislación comparada muestra que la legislación de Colombia (Ley N° 1384), establece acciones para la atención integral del cáncer con la finalidad de reducir la tasa de mortalidad que existen por cáncer, el cual está dirigido a toda la población colombiana residente. Por su parte, en Costa Rica mediante la Ley N° 7765 se crea el Instituto costarricense contra el cáncer en beneficio de todos los ciudadanos costarricenses con el objeto de aplicar el tratamiento y prevenir el cáncer, con recursos económicos de impuestos a los juegos de azar. Asimismo, en Argentina se promulga la Ley N° 8277, Ley de protección al paciente oncológico infantil, hasta los dieciocho (18) años de edad, con el propósito

de mejorar la calidad de vida del paciente y de su grupo familiar conviviente.

RECOMENDACIONES

- A la Asamblea Legislativa Plurinacional, garantizar la protección al derecho a la salud y una mejor calidad de vida de las niñas y niños, mediante la puesta en vigencia de leyes especiales para éste sector de la sociedad en atención a los principios de protección a la niñez. Asimismo, Reiterar la necesidad de hacer reformas a la Ley N° 475, con el fin de ampliar la cobertura de los beneficiarios en el seguro de salud.
- Al Ministerio de Salud, poner en marcha estrategias presupuestarias para incluir en la cobertura de los beneficiarios del seguro de salud a las niñas y niños con cáncer. En ese sentido el presupuesto de las políticas públicas deben ser diseñados, programados y ejecutados teniendo como referencia fundamental el derecho a la seguridad social, como una necesidad prioritaria.
- Al Ministerio de Educación, incorporar el tema de la seguridad social como materia en las normales, por otro lado, no todas las universidades cuentan en las carreras de Derecho con la materia de Derecho de la Seguridad Social, debería ampliarse también a las facultades de Medicina, a las carreras de Trabajo Social, difundir a trabajadores en general, empleadores, a padres y madres de familia, pero con prioridad a los niños y a los jóvenes, por ser el futuro, los mejores portavoces y los que llevarán adelante el futuro del país
- Al Consejo de Coordinación Sectorial de Salud adoptar las decisiones presupuestarias teniendo como consideración primordial el interés superior

dela niñez, y en especial teniendo en cuenta los grupos de niños y niñas más desfavorecidos y en situación de mayor vulnerabilidad que sufran la enfermedad del cáncer.

BIBLIOGRAFÍA

1. ARAOS B. Manejo Multidisciplinario del Dolor Crónico. Rev. Med. Clin. Condes 2007
2. BALLADARES, Aquino Elizabeth, “Estudio de la seguridad social”, La Paz – Bolivia, 2009
3. BOCANGEL Alfredo, “La seguridad social en Bolivia”, Editorial UMSA, La Paz – Bolivia, 1993
4. BOJACÁ Israel, “Métodos y Técnicas de la Investigación”, Editorial Los Álamos, México, 2004
5. DEFENSOR DEL PUEBLO, Revista Jurídica Nº 23, La Paz – Bolivia, gestión 2007 – 2008
6. DOWNIE A. Patricia, “Neurología para fisioterapeutas”, Editorial médica panamericana, Impreso en la Argentina, 2001
7. HERNÁNDEZ Sampieri Roberto, y otros, “Metodología de la Investigación”, México, Editorial McGraw, 2008
8. HINOJOSA, Rafael Javier, Revista médica de salud de México, volumen 2, 2008
9. HUAMSN, Jhon Paul, “Manual de Técnicas de Investigación”, Venezuela, 2005
10. LEDO, Carmen, SORIA René, Sistema de Salud de Bolivia, 2009
11. LOPEZ, Ramiro René, “Técnicas de Investigación”, Editorial Kipus, Cochabamba, 2010
12. MARTINEZ Rocabado Rebeca, “Medicina General Parte I”, Patologías terminales y tratables, La Paz – Bolivia, 2009
13. MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, Encuesta Nacional de Demografía y Salud, 2008, Resultados preliminares. La Paz, Bolivia: Ministerio de Salud y Deportes, 2008
14. MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES de Bolivia, Guía clínica. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Editorial Los Amigos del Libro, 2006
15. NUGENT Ricardo, “la seguridad social: su historia y sus fuentes, capítulo 33”
16. ORDOÑEZ, V. Ronald, “Medicina General”, Volumen 2, Tomo II, La Paz – Bolivia,

2008

17. PARDINAS, Felipe “Metodología y Técnicas de Investigaciones en Ciencias sociales” Ed. Siglo XXI, D.F. México, Publicación 1979
18. PEREZ Leñero, “Fundamentos de la seguridad social” Madrid, 1956
19. PONCE Laura “Derecho de seguridad social”, Colombia, 2006
20. RAMOS Velarde Antonio, “Métodos y Técnicas de Investigación”, Edición 2º, Lima – Perú, 2009
21. RIVERO R “Psicología y cáncer” suma patológica Volumen 15 N° 1, 2008
22. RODRÍGUEZ, Jorge “Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad” Psicotema Volumen 5, 2004
23. TUFÍÑO, Rivera Nancy “Seguridad social: un derecho humano”, La Paz – Bolivia, 2016
24. UGARTE Medina Raquel, “Realidad salud y trabajo en Bolivia”, La Paz – Bolivia, 2013
25. VARGAS Arturo, “Métodos y Técnicas de Investigación jurídica”, Editorial Universidad, La Paz – Bolivia, 2º Edición, 2009
26. VIDAL Juan Ariñez, Derechos del menor, Colombia, 2004
27. **VILLARROEL**, Ferrer Carlos J. “Derecho Procesal Penal”, Editorial Campo Iris, Edición, Publicación La Paz – Bolivia, 2001
28. WARNEZ Miguel J, “Derecho de Seguridad Social en América Latina”, Buenos Aires – Argentina, 2008

LEYES

1. Constitución Política del Estado Plurinacional
2. Declaración Universal de los Derechos Humanos
3. Pacto Internacional de los Derechos Económicos Sociales y Culturales
4. Convenio N° 102 de la OIT (norma mínima de Seguridad Social)
5. Convención Sobre los Derechos del Niño
6. Declaración Universal de los Derechos del Niño
7. Código de Seguridad Social
8. Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia (Ley N° 475)
9. Nuevo Código Niña, Niño y Adolescente (Ley N° 548)
10. Decreto Supremo N° 1984

11. Ley N° 1384 de Colombia
12. Ley N° 7765 de Costa Rica
13. Ley N° 8277 de Argentina

ÍNDICE

1. ENUNCIADO DE TEMA.....	1
2. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.....	1
3. PROBLEMATIZACIÓN.....	2
4. DELIMITACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	2
4.1 Delimitación Temática.....	2
4.2 Delimitación Espacial.....	3
4.3 Delimitación Temporal.....	3
5. FUNDAMENTACIÓN E IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	3
6. OBJETIVOS A LOS QUE SE HA ARRIBADO EN LA INVESTIGACIÓN.....	4
6.1 Objetivo General.....	4
6.2 Objetivos Específicos.....	5
7. MARCO DE REFERENCIA.....	5
8. HIPÓTESIS DE TRABAJO DE LA INVESTIGACIÓN.....	6
8.1 VARIABLES.....	6
8.1.1 VARIABLE INDEPENDIENTE (causa).....	6
8.1.2 VARIABLE DEPENDIENTE (efecto).....	6
8.1.3 UNIDADES DE ANÁLISIS.....	6
8.1.4 NEXO LÓGICO.....	7
9. MÉTODOS UTILIZADOS EN LA INVESTIGACIÓN.....	7
9.1 MÉTODOS GENERALES.....	7
9.2 MÉTODOS ESPECÍFICOS.....	8
10. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN.....	9
10.1. Técnica Documental.....	9

10.2. Técnica de la Entrevista	9
10.3. Técnica de la Encuesta	9
INTRODUCCIÓN	11
CAPÍTULO I.....	14
MARCO HISTÓRICO.....	14
1.1 ANTECEDENTES DE LA SEGURIDAD SOCIAL A NIVEL MUNDIAL.....	14
1.1.1 EL MODELO BASE DE LA SEGURIDAD SOCIAL.....	16
1.2 ANTECEDENTES DE LA SEGURIDAD SOCIAL EN BOLIVIA	18
1.3. ANTECEDENTES DE LA DOCTRINA SOBRE LA PROTECCIÓN INTEGRAL.....	22
1.3.1. ELEMENTOS PARA LA ELABORACIÓN DE UN CONCEPTO DE PROTECCIÓN INTEGRAL	25
1.4 ANTECEDENTES DE LAS INSTITUCIONES EN BENEFICIO DE LA SEGURIDAD SOCIAL, SECTOR SALUD	26
1.5. ANTECEDENTES DE LA PROTECCIÓN FINANCIERA EN EL SECTOR SALUD.....	28
1.6 ANTECEDENTES DE LOS RECURSOS HUMANOS QUE PRESTAN SERVICIOS EN SECTOR SALUD	29
CAPÍTULO II.....	31
MARCO TEÓRICO	31
2.1. LA SEGURIDAD SOCIAL	31
2.1.1 Principios de la Seguridad Social	33
2.1.2 Principios en protección de la niñez	37
2.1.3 Financiamiento del Sistema de Seguridad Social en América Latina	43

2.1.4 Presupuesto General del Estado.....	46
2.1.4 Diferencia conceptual de protección social.....	50
2.1.5 Las Prestaciones en la Seguridad Social	51
2.2. LA ONCOLOGÍA	52
2.1.1 Gravedad del cáncer	52
2.1.2 Diagnóstico del cáncer	54
2.1.3 Tratamiento del cáncer.....	57
2.1.4 Duración del tratamiento	61
2.1.5 Costo del tratamiento	62
CAPÍTULO III	63
MARCO JURÍDICO	63
3.1. Constitución Política del Estado	63
3.2. Declaración Universal de los Derechos Humanos.....	66
3.2.1. Pacto Internacional de los Derechos Económicos Sociales y Culturales	67
3.2.2. Convenio N° 102 de la OIT (norma mínima de Seguridad Social)	68
3.2.3. Convención Sobre los Derechos del Niño	69
3.2.4. Declaración Universal de los Derechos del Niño	72
3.2.5. Código de Seguridad Social	73
3.2.6. Ley de prestaciones servicios de salud integral del Estado Plurinacional de Bolivia (Ley N° 475).....	75
3.2.7. Nuevo Código Niña, Niño y Adolescente (Ley N° 548)	77
3.2.8. Decreto Supremo N° 1984 que Reglamenta la Ley N° 475 Ley de Prestaciones de Servicios de Salud Integral.	79
3.3. Legislación Comparada.....	80
3.3.1. ANÁLISIS POR CATEGORÍAS	81

CAPÍTULO IV.....	90
MARCO PRÁCTICO	90
4.1 RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS.....	90
4.1.2 Conclusiones Parciales	94
4.2 RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS.....	95
CAPÍTULO V.....	102
PROPUESTA.....	102
5.1 EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.....	102
5.2 Propuesta.....	104
5.3 Explicación de la norma propuesta.....	107
5.4. Viabilidad Jurídica	107
5.5. Viabilidad Económica	108
CONCLUSIONES	109
RECOMENDACIONES	112
BIBLIOGRAFÍA	113