

JUZGADO CATORCE CIVIL MUNICIPAL  
Medellín, diecisiete (17) de abril de dos mil veinte (2020)

|                  |                                                                                             |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| PROCESO          | Acción de Tutela                                                                            |
| ACCIONANTE       | Yesenia Patricia Pineda Jaramillo Representante Legal de su hijo MAXIMILIANO CARDONA PINEDA |
| ACCIONADO        | EPS SURA                                                                                    |
| PROCEDENCIA      | Reparto                                                                                     |
| RADICADO         | Nº 05001 40 03 014 2020 0029600                                                             |
| INSTANCIA        | Primera                                                                                     |
| PROVIDENCIA      | Sentencia N.                                                                                |
| TEMAS Y SUBTEMAS | derechos fundamentales a la salud, la seguridad social y la vida digna                      |
| DECISIÓN         | concede tutela                                                                              |

Procede el Despacho a emitir fallo dentro de la ACCIÓN DE TUTELA, que promovió la señora YESENIA PATRICIA PINEDA JARAMILLO representante legal de su hijo MAXIMILIANO CARDONA PINEDA contra de EPS SURA por la presunta vulneración de sus derechos fundamentales niños, la salud, la seguridad social y la vida digna.

I. ANTECEDENTES

1.1. **Supuestos fácticos.** - En síntesis, manifestó la accionante que su hijo se encuentra afiliado como beneficiario al sistema de seguridad social en SURA EPS régimen contributivo.

El 6 de noviembre de 2019 el menor fue diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal tipo II, inicialmente fue atendido en la Fundación Universitaria San Vicente de Paul, el médico tratante comprobó que era candidato para el medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) y se lo prescribió el 11 de diciembre de 2019, se radicó el MIPRES en SURA EPS el día 12 de diciembre de 2019, dicha entidad pide una segunda opinión sobre el diagnóstico, por lo cual remite al menor a valoración general por parte del Hospital Pablo Tobón el 09 de enero de 2020, y el 14 de febrero de 2020 confirma el diagnóstico.

En la valoración general del Hospital Pablo Tobón faltó la especialista en genética médica, por lo cual los demás médicos practicaron a su hijo escala de Hammersmith y le manifestaron verbalmente que ellos le comunicaban al especialista en genética pediátrica la valoración realizada a MAXIMILIANO. En ese orden de ideas, le dijeron que el 06 de marzo de 2020 tramitara nueva cita y le comunicaban la decisión médica final, ese día no le comunicaron la decisión médica del staff, solamente la atendió el especialista en genética pediátrica y le manifestó verbalmente que debía esperar otros dos meses para realizar el staff médico por parte del Hospital Pablo Tobón Uribe, el cual se realizará el 03 de junio de 2020.

Manifestó que el marzo de 2020 radicó con el No. 27378413 derecho de petición c ante EPS SURA para solicitar la valoración de Maximiliano en el Instituto Roosevelt en ejercicio de su derecho a escoger médico tratante para su hijo, el cual no ha sido resuelto aun cuando en el sistema de la EPS aparece como gestionado.

Ingresó al sistema de EPS SURA para verificar el estado del trámite del medicamento prescrito, cuyo MIPRES fue radicado el 12 de diciembre de 2019 y no me apareció ningún trámite en curso, por lo cual interpuso una queja ante la EPS y radicó nuevamente la fórmula médica el 31 de marzo de 2020 con el número 27378413.

El 01 de abril de 2020 EPS SURA le respondió que la solicitud de MIPRES estaba inactiva por haberlo tramitado como vital no disponible y le dice que debe volver a consulta médica, lo cual le impone una carga que no le corresponde y una barrera administrativa para el acceso de su hijo al medicamento.

El 08 de abril de 2020 EPS SURA le responde que el MIPRES no fue aprobado por la Junta de Profesionales "ya que no encontraron justificación suficiente brindada por el médico", aun cuando este tratamiento es el único disponible en Colombia actualmente para la enfermedad rara que su hijo padece.

A la fecha de presentación de esta acción constitucional el niño Maximiliano Cardona Pineda no ha accedido al vital medicamento, debido al proceder del Hospital Pablo Tobón Uribe y la EPS SURA, entidad que no se escinde de garantizar el acceso al tratamiento médico de la Atrofia Muscular Espinal Tipo II que le fue prescrito al niño

accionante por profesional idóneo.

Desde la prescripción del medicamento a la fecha, Maximiliano ya perdió la capacidad de parar sosteniéndose y está perdiendo funcionalidad en sus miembros superiores, por tratarse de una enfermedad neuromuscular, considerada huérfana rara, degenerativa, progresiva, catastrófica y alto costo, es por lo que se solicita sea revisado el caso del niño accionante en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, teniendo en cuenta lo dispuesto en la Ley 1751 de 2015 y Ley 1392 de 2010 de Enfermedades Huérfanas. En otras palabras, el medicamento detiene la natural progresión de la enfermedad la cual es la muerte, lo cual ya es una ganancia inmensa y garantiza en últimas el derecho fundamental a la vida de su hijo.

**1.2. Trámite.** - Admitida la solicitud de tutela el 13 de abril del año en curso, se decretó la medida provisional, se vinculó al ADRES, INSTITUTO DE ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT, HOSPITAL SAN VICENTE FUNDACION, Y HOSPITAL PABLO TOBON, se ordenó la notificación a los accionados; se requirió: - Al INVIMA para que indique si el medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) tiene registro para la patología del menor.

-Al médico tratante Dr. DAGOBERTO NICANOR CABRERA HEMER para que indique si el medicamento ordenado se encuentra en el PBS o puede ser reemplazado por otro que se encuentre en éste y tenga los mismos efectos en la salud del paciente-

-A la Dra. CAROLINA BAQUERO MONTOYA DEL HOSPITAL PABLO TOBON para que manifieste en que entidad se puede llevar a cabo el staff de grupo de enfermedades neuromuscular que requiere el menor MAXIMILIANO CARDONA PINEDA.

**1.2.1.** La Dra. CAROLINA BAQUERO MONTOYA manifestó al requerimiento del Despacho que el menor es un paciente atendido en el Hospital Pablo Tobón Uribe, al cual el grupo de neurología-genética-neumología encontraba pendiente dar concepto acerca del tratamiento modificador de la enfermedad, ello una vez se tenga retroalimentación del comité de nuevas tecnologías sobre la evidencia del tratamiento en atrofia muscular esquinal tipo II, debido a la contingencia del covid 19 no ha sido posible realizar. Informa que la otra institución que podría realizar un staff o junta multidisciplinar para lo que requiere el menor sería el hospital Roosevelt en Bogotá.

**1.2.2.** La Apoderada de la FUNDACIÓN HOSPITALARIA SAN VICENTE DE PAÚL manifestó que al requerimiento que se hizo al Dr. DAGOBERTO NICANOR CABRERA HEMER quien presta el servicio de pediatría en esa IPS y en el sistema SAP este informó que el menor registra un episodio hospitalario del 7 al 12 de diciembre; se brinda atención, evaluación y se determina en staff multidisciplinario por genética, neumología y neurología, que el menor es candidato a inicio de Nusinersen. Se ordena Nusinersen 12mg intratecal día 0, 14, 30 y 60. El medicamento No es PBS, no financiado por la unidad de pago por capitación, se prescribe vía MIPRES MEDICAMENTO ORDENADO: 20191211197016197117.

A las pretensiones manifestó que la IPS no está habilitada para la entrega de medicamentos de forma ambulatoria, por lo cual se debe hacer el trámite respectivo ante su EPS, quien como entidad aseguradora es la responsable del efectivo suministro de éstos.

Solicita al Despacho que desvincule de la presente acción a esa institución, toda vez que la supuesta vulneración de derechos fundamentales surge a causa de la autorización de servicios de conformidad con las normas vigentes, la cual debe hacerse dentro de la red contratada de la Entidad Administradora de Planes de Beneficio (EAPB) y según las prescripciones médicas ordenadas al paciente, lo cual atañe exclusivamente a la EAPB (o en su defecto al Estado en cabeza de la Secretaría Seccional de Salud competente), pues es esta la entidad la que tiene afiliado al paciente dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud, quien recibe los aportes por la afiliación y es la que debe garantizar la efectiva, completa, oportuna e integral atención de sus usuarios dentro de su red de servicios contratada, lo cual resulta ajeno a las IPS, pues estas instituciones están dentro del Subsistema de Salud para la prestación directa de los servicios, bajo condiciones de habilitación establecidas en la normativa legal vigente y según su capacidad y disponibilidad de servicios.

Así las cosas, la pretensión de la acción de tutela no puede ser reclamada a las IPS particulares por el simple hecho de prestar un servicio público pues esta actividad hace parte del ejercicio de la libertad de empresa consagrado en la misma Carta Constitucional, siendo el papel de ésta la prestación del servicio de salud y facturarlo a cargo de un responsable en aras de que puedan seguir operando en beneficio de toda la comunidad. Son las EAPB o el Estado en su defecto, quienes deben garantizar la

atención integral en salud y organizar una red de IPS que puedan sustentar todos los requerimientos de salud que presenten sus afiliados, por lo que son éstos los llamados a integrar esta acción de tutela y no las IPS.

**1.2.3.** La Apoderada Judicial General y Jefe de la Oficina Jurídica del Hospital Pablo Tobón Uribe, indicó que el menor MAXIMILIANO CARDONA PINEDA, registra como afiliado SURA EPS. Es un paciente de 2 años de edad, el cual fue valorado a través del servicio de consulta externa del Hospital por la especialidad de Neumología – Neurología Infantil el 9 de enero de 2020, y por la especialidad de Genética Pediátrica el día 6 de marzo 2020. El menor tiene un diagnóstico confirmado por clínica y estudio genético de Atrofia Muscular Espinal tipo II. En esta última valoración se fijó el plan de analizar el caso, en staff del grupo de enfermedades neuromusculares para rendir concepto. Sin embargo, la contingencia por la pandemia de COVID 19 ha trastocado toda la agenda.

Tal como se aprecia en los anexos del escrito de tutela, el medicamento NUSINERSEN, no fue prescrito en el Hospital Pablo Tobón Uribe y esta entidad ha cumplido oportunamente con las obligaciones como prestador de servicios de salud, de acuerdo con el criterio médico que le orienta, sin oponer ninguna limitación administrativa y/o financiera para el acceso a servicios. Por ello, no ha vulnerado ni puesto en peligro el derecho fundamental a la salud, deprecado.

Se opone a las pretensiones del accionante, teniendo en cuenta la excepción de mérito de Falta de legitimación por pasiva, ello por cuanto al Hospital no le está dado asumir o suplir la carga principal de aseguramiento que le asiste al Asegurador en Salud o la entidad responsable, la cual consiste en direccionar a sus afiliados a la institución con quien previamente haya suscrito contratos o convenios, y por tanto haya acordado el mecanismo de la autorización.

En cuanto, a la orden judicial de MEDIDA PROVISIONAL adoptada por el Despacho, queremos informar siendo que esta fue dirigida a la Aseguradora en Salud, no es posible brindar información de cumplimiento sobre la autorización del suministro del medicamento.

Así, siendo que el Hospital Pablo Tobón Uribe, ni por acción ni por omisión, ha vulnerado o puesto en peligro el acceso al servicio de salud, procesalmente es

improcedente dirigir acción de tutela o de una consecuente orden judicial, pues se ha demostrado la falta de supuestos procesales para que sea objeto de acción de tutela.

**Solicita:** Primero: declarar probada la excepción de falta de legitimidad por pasiva respecto al Hospital Pablo Tobón Uribe en la acción de tutela interpuesta YESENIA PATRICIA PINEDA JARAMILLO como agente oficioso de MAXIMILIANO CARDONA PINEDA.

Segundo: Como consecuencia, Desvincular y/o exonerar al Hospital Pablo Tobón Uribe de la presente acción de tutela, toda vez que los hechos y pretensiones narrados y lo pretendido no le son imputables, ni son de su cargo.

Tercero: Declarar a SURA EPS o a la entidad que el Despacho estime como responsable, como la obligada a garantizar la prestación y pago de las tecnologías en salud (atenciones, medicamentos, insumos y dispositivos médicos y de ayuda) que ha requerido el paciente MAXIMILIANO CARDONA PINEDA; así como los que vayan a ser prestados por el Hospital Pablo Tobón Uribe.

Cuarto: Ratificar la medida provisional decretada y como consecuencia, en lo que corresponde al Hospital Pablo Tobón Uribe hacer cesar cualquier efecto procesal subsiguiente al no tenerse información del cumplimiento por parte de la Aseguradora en Salud.

Quinto: en caso de ordenarse el tratamiento integral derivado de las patologías objeto de la tutela, rogamos al Despacho, manifestarse expresamente sobre el responsable de cubrir:

- La exoneración de los copagos, cuotas moderadoras y cuotas de recuperación.
- Las atenciones, procedimientos, tratamientos, medicamentos, insumos y dispositivos médicos no cubiertos por UPC.
- Los medicamentos, insumos y dispositivos médicos con y sin registro e indicación INVIMA que, por tanto, están excluidos de cobertura con recursos del SGSSS (Art. 15 Ley 1751 de 2015).

**1.2.4.** El Representante Legal del Instituto Roosevelt manifestó que el menor Maximiliano Cardona Pineda no ha sido atendido en el Instituto Roosevelt por lo tanto no tienen registros médicos, que el Instituto ratifica su voluntad de servicio y el interés de atender al menor si así lo solicita y autoriza su familia y autoriza la entidad aseguradora, en razón a que el contrato de prestación de servicios de salud con SURA Eps se encuentra vigente a la fecha.

Por lo anteriormente dicho y en razón a que el Instituto Roosevelt no le ha negado la atención a este paciente, respetuosamente solicito se nos desvincule de la presente acción de tutela.

**1.2.5.** El Apoderado de la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud- ADRES informa que a partir del día primero (01) de agosto del 2017, entró en operación la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud — ADRES como una entidad adscrita al Ministerio de Salud y Protección Social, con personería jurídica, autonomía administrativa y financiera y patrimonio independiente, encargada de administrar los recursos que hacen parte del Fondo de Solidaridad y Garantía - FOSYGA, del Fondo de Salvamento y Garantías para el Sector Salud - FONSAET, los que financien el aseguramiento en salud, los copagos por concepto de prestaciones no incluidas en el plan de beneficios del Régimen Contributivo, los recursos que se recauden como consecuencia de las gestiones que realiza la Unidad Administrativa Especial de Gestión Pensional y Contribuciones Parafiscales de la Protección Social (UGPP).

En consecuencia, a partir de la entrada en operación de la ADRES, y según lo dispuesto en el artículo 66 de la Ley 1753 de 2015, debe entenderse suprimido el Fondo de Solidaridad y Garantía — FOSYGA, y con este la Dirección de Administración de Fondos de la Protección Social -DAFPS del Ministerio de Salud y Protección Social tal como señala el artículo 5 del Decreto 1432 de 2016 modificado por el artículo 1 del Decreto 547 de 2017 y que cualquier referencia hecha a dicho Fondo, a las subcuentas que lo conforman o a la referida Dirección, se entenderán a nombre de la nueva entidad quien hará sus veces, tal como lo prevé el artículo 31 del decreto 1429 de 2016.

Frente al caso concreto manifestó inexistencia de vulneración de derechos fundamentales por parte del Adres, en primer lugar, de acuerdo con la normativa anteriormente expuesta, es función de la EPS, y no de la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud — ADRES, la prestación de los servicios de salud, por lo que la vulneración a derechos fundamentales se produciría por una omisión no atribuible a esa Entidad, situación que fundamenta una clara falta de legitimación en la causa por pasiva de esa Entidad.

Sin perjuicio de lo anterior, en atención al requerimiento de informe del Despacho, es preciso recordar que las EPS tienen la obligación de garantizar la prestación oportuna del servicio de salud de a sus aliados, para lo cual pueden conformar libremente su red de prestadores, por lo que en ningún caso pueden dejar de garantizar la atención de sus afiliados, ni retrasarla de tal forma que pongan en riesgo su vida o su salud con fundamento en la prescripción de servicios y tecnologías no cubiertas con el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC.

Por último, respecto cualquier pretensión relacionada con el *'reembolso'* del valor de los gastos que realice la EPS, no puede olvidarse que la misma constituye una solicitud antijurídica, pues pretende que el Juez Constitucional desborde sus competencias dentro de la acción constitucional y omita el trámite administrativo de recobro con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Se insiste: si bien es cierto que el Juez de Tutela está llamado a proteger derechos fundamentales a la salud, seguridad social y vida digna de que es titular la accionante, en atención del principio de Legalidad en el gasto público debe abstenerse de otorgar la facultad de recobro ante el entonces FOSYGA, hoy ADRES, ya que estas sin necesidad de que medie acción de tutela alguna, están legalmente facultadas para ejercer dicho derecho que el procedimiento de recobro es un trámite administrativo reglado que no ha sido agotado, por ende, no se cumpliría con el carácter residual inherente de la acción de tutela. Como se indicó párrafos atrás, dicho trámite se encuentra desarrollado en la Resolución 1885 de 2018, en la que se estipula el procedimiento, verificación, etapa de auditoría integral, entre otros, para que las entidades recobrantes efectúen el trámite de recobro ante la ADRES.

Por lo anteriormente expuesto, solicitó NEGAR el amparo solicitado por el accionante en lo que tiene que ver con la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud — ADRES,—pues de los hechos descritos y el material probatorio enviado con el traslado resulta innegable que la entidad no ha desplegado ningún tipo de conducta que vulnere los derechos fundamentales del actor, y en consecuencia DESVINCULAR a esa Entidad del trámite de la presente acción constitucional.

Igualmente, solicita ABSTENERSE de pronunciarse respecto de la facultad de recobro, en tanto dicha situación escapa ampliamente al ámbito de la acción de tutela, pues entrada a definir decisiones que son de competencia exclusiva de entidades

administrativas por ministerio de la Ley y el Reglamento, y en nada afecta la prestación de servicio de salud y por ultimo modular las decisiones que se profieran en caso de acceder al amparo solicitado, en el sentido de no comprometer la estabilidad del sistema general de seguridad social en salud con las cargas que se impongan a las entidades a las que se compruebe la vulneración de los derechos fundamentales invocados, por cuanto existen servicios y tecnologías que escapan al ámbito de la salud y no deben ser sufragados con los recursos destinados a la prestación del mencionado servicio público.

**1.2.6.** La Representante Legal Judicial de EPS SURAMERICANA manifestó a los hechos que el accionante MAXIMILIANO CARDONA PINDEA se encuentra afiliado al plan de beneficios (PBS) de EPS SURA en calidad de beneficiario y actualmente tiene derecho a cobertura integral, desde su afiliación a la EPS se le han garantizado las atenciones en salud requeridas y solicitadas por sus especialistas tratantes en cada valoración médica. A la fecha el usuario no tiene solicitudes médicas pendientes por autorizar por parte de EPS SURA. Asimismo, ha puesto a disposición del paciente los servicios médicos necesarios en donde se le ha brindado atención en salud con oportunidad, acceso y cumplimiento con las características del sistema de garantía en calidad en salud.

En aras de dar cumplimiento a la Medida Provisional decretada autorizó el medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) mediante orden con el radicado No. 932-1214239810 direccionada para el prestador GLOBAL SERVICE PHARMACEUTICA SAS. Agregó que el menor está siendo tratado en el Hospital Pablo Tobón Uribe desde el 1 de enero de 2020 por el grupo de enfermedades neuromusculares, en la consulta allí realizada el 9 de enero de 2020 le fue solicitado realizar nuevamente la prueba genética ya que el estudio anterior que tenía era un estudio molecular financiado por la casa farmacéutica que comercializa el tratamiento modificador de la enfermedad.

Con base en lo anterior al menor le fue realizada junta médica en el Hospital Pablo Tobón Uribe en el mes de marzo de este año, y el resultado aún no se conoce ya que se encuentra a la espera de ser complementado con el análisis que realizó el comité de tecnologías nuevas del Hospital Pablo Tobón Uribe, para el caso puntual del menor con el diagnóstico AME TIPO II, el documento sería entregado la próxima semana, por lo solicita oficiar al Hospital Pablo Tobón Uribe, dado que no ha hecho entrega del resultado definitivo de la junta médica realizada.

Agregó que la respuesta al derecho de petición del accionante se envió el 15 de abril de 2020, a través del correo electrónico [yese\\_ppi@hotmail.com](mailto:yese_ppi@hotmail.com). de allí que no exista vulneración al derecho de petición por parte de la entidad ya que ha brindado una respuesta de fondo, clara, completa y oportuna a la petición presentada por el usuario.

De la solicitud de direccionamiento al instituto Rosalvet, el accionante no cuenta con remisión alguna por parte de médico adscrito a la red de prestadores de EPS SURA y como EPS ha puesto a disposición del menor todas las instituciones pertenecientes a su red de prestadores y todos los servicios oportunos en la ciudad de Medellín para la atención de su patología

Agregó que no existe vulneración de derecho fundamental por lo que solicita negar el amparo constitucional solicitado y en consecuencia declarar improcedente esta acción por no vulneración de un derecho fundamental alguno por parte de la entidad. Subsidiariamente solicita se autorice a EPS SURA la facultad de recobro ante la ADRES del medicamento NUSINERSEN así como cualquier orden judicial adicional que se profiera en relación con este caso.

**1.2.7.** La Jefe de la Oficina Asesora Jurídica del Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos INVIMA manifestó que el medicamento NUSINERSEN está indicado para el tratamiento de la atrofia muscular espinal 5q tipo I (werdninghoffman en menores de 6 meses y en pacientes con atrofia muscular espinal 5q tipo 2 y 3 con escala funcional motora de hammersmith=10 y =50 en menores de 6 años en ambos casos confirmados con diagnóstico genético.

No hay información disponible sobre la eficacia de ese medicamento a largo plazo en la atrofia espinal 5q se debe revisar periódicamente la necesidad de continuar con el tratamiento mediante las escalas chop-intend y hine y se debe considerar de forma individualizada en función de las manifestaciones clínicas y de la respuesta al tratamiento mediante escala funcional motora de hammersmith y se debe considerar de manera individualizada en función de las manifestaciones clínicas y de la respuesta al tratamiento del paciente.

## II. CONSIDERACIONES.

**2.1. Competencia.** - Esta agencia judicial es competente para conocer y fallar de acuerdo con lo preceptuado en los artículos 86 de la Constitución Nacional, Decreto 2591 de 1999 y al inciso 2º, numeral 1º del artículo 1º del Decreto 1382 de 2000.

**2.2. Marco Normativo aplicable.** - Constitución Política: Arts. 1, 2, 46, 48, 49, 86, 228, 230. Decreto 2591 de 1991: Arts. 1, 5, 10, 23, 27, 29, 42. Decreto 306 de 1992: Arts. 4 y 6.

**2.3. Del problema Jurídico:** Corresponde determinar si se le están vulnerando al menor MAXIMILIANO CARDONA PINEDA los derechos fundamentales invocados y si es procedente ordenar a SURA EPS:

- que realice de manera eficiente y eficaz todos los actos necesarios, tendientes al suministro efectivo del medicamento **NUSINERSEN (SPINRAZA)** ya prescrito, y la **AUTORIZACIÓN DE REVISIÓN DEL CASO EN EL INSTITUTO DE ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT** de la ciudad de Bogotá, centro de referencia a nivel nacional en Atrofia Muscular Espinal.

-Garantizar **EL SERVICIO DE TRANSPORTE ESPECIAL TERRESTRE DE PACIENTES PUERTA A PUERTA DENTRO DE LA CIUDAD DE RESIDENCIA Y HABITACIÓN Y PARA TRASLADOS DE PACIENTES TERRESTRE POR RUTA INTERMUNICIPAL Y EL TRANSPORTE AÉREO PARA EL PACIENTE Y ACOMPAÑANTE** en caso que sea remitido para recibir servicios médicos en lugar diferente al del domicilio y residencia del menor, el cual debe incluir alojamiento, mantención y desplazamientos para el paciente y su acompañante.

- Que se le ordene a la entidad accionada EPS SURA que continúe en el presente y hacia el futuro garantizando la aplicación del medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) y las juntas médicas de seguimiento en el INSTITUTO DE ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT de la ciudad de Bogotá, por cuanto dicha institución cuenta con el personal multidisciplinario que se requiere para el manejo de esta patología; y de otra parte, porque ya el Hospital Pablo Tobón Uribe, frente al caso concreto y en casos anteriores de pacientes con AME, ha establecido una posición de dilación en la atención de los pacientes.

- Una vez producida la decisión en el asunto en cuestión, solicito que las accionadas remitan al Despacho copia de los documentos con las formalidades de ley con las cuales dieron cumplimiento a lo ordenado en el fallo, so pena de las sanciones de ley por desacato.

-. Se prevenga a la entidad accionada para que cumpla el fallo de tutela en su integridad y en forma oportuna, so pena de oficiar a las entidades administrativas de control y vigilancia Superintendencia Nacional de Salud para que se apliquen eventualmente las sanciones administrativas que en derecho correspondan sin perjuicios de las acciones penales o se promueva por parte de su despacho la correspondiente denuncia de carácter penal por fraude a resolución judicial.

-. Que se ordene a la entidad accionada rinda con destino al despacho del Señor Juez Constitucional de conocimiento de la acción de tutela informes periódicos sobre el suministro de los servicios médicos prestados al niño MAXIMILIANO CARDONA PINEDA requeridos por sus médicos tratantes en cumplimiento de la medida provisional y del fallo definitivo, no mediante una simple carta o comunicación sino más bien mediante prueba material que permita establecer el suministro en forma eficaz de los servicios médicos requeridos por los médicos tratantes de la accionante.

**2.4. De la acción de tutela.** - La acción de tutela conforme al artículo 86 de la Carta Política de 1991, es un mecanismo de protección de carácter residual y subsidiario que puede ser utilizado ante la vulneración o amenaza de derechos fundamentales, cuando no exista otro medio idóneo para la protección de los derechos invocados, o cuando existiendo otro medio de defensa judicial, se requiera acudir al amparo constitucional como mecanismo transitorio para evitar un perjuicio irremediable (artículo 8 del Decreto 2591 de 1991).

La naturaleza subsidiaria y excepcional de la acción de tutela, permite reconocer la validez de los medios y recursos ordinarios de protección judicial, como mecanismos legítimos y prevalentes para la salvaguarda de los derechos. De manera que, al existir estos mecanismos, los ciudadanos se encuentran obligados a acudir de manera preferente a ellos, cuando son conducentes para conferir una eficaz protección constitucional. De allí que quien alega la afectación de sus derechos debe agotar los

medios de defensa disponibles por la legislación para el efecto, exigencia ésta que se funda en el principio de subsidiariedad de la tutela descrita, que pretende asegurar que una acción tan expedita no sea considerada en sí misma una instancia más en el trámite jurisdiccional, ni un mecanismo de defensa que reemplace aquellos diseñados por el legislador, y menos aún, un camino excepcional para solucionar errores u omisiones de las partes.

**2.5 Sobre el Derecho a la vida digna y la seguridad social y la salud.** – La Corte Constitucional ha reiterado, que la tutela no solo procede para proteger el derecho a la vida reducida a su simple existencia biológica, sino que ésta debe entenderse dentro de una dimensión más amplia, que comprenda una vida digna<sup>1</sup>, Lo anterior por cuanto se ha estimado que el derecho a la vida en sí mismo considerado, no es un concepto restrictivo que se limita a la idea reducida de peligro de muerte, sino que se extiende a la posibilidad concreta de recuperación y mejoramiento de las condiciones de salud, en la medida en que ello sea posible, cuando éstas condiciones se encuentran debilitadas o lesionadas y afecten la calidad de vida de las personas o las condiciones necesarias para garantizar a cada quien, una existencia digna<sup>2</sup>.

La Seguridad Social es reconocida en nuestro ordenamiento jurídico como un derecho constitucional fundamental. De esta manera, los artículos 48 y 49 de la Carta Política establecen la seguridad social por un lado, como un derecho irrenunciable, y por otro lado, como un servicio público<sup>3</sup>, de tal manera que, por la estructura de este derecho, es el Estado el obligado a dirigir, coordinar y controlar su efectiva ejecución<sup>4</sup>.

La protección que le otorga el ordenamiento constitucional al derecho a la seguridad social se complementa y fortalece por lo dispuesto en el ámbito internacional pues son varios los instrumentos internacionales que reconocen el derecho de las personas a la seguridad social.

---

<sup>1</sup> En ese sentido esta Corporación en la Sentencia T-175 de 2002, precisó que lo que pretende la jurisprudencia con dicho postulado es: *“respetar un concepto de vida no limitado a la restrictiva idea de peligro de muerte, ni a la simple vida biológica, sino a consolidar un sentido más amplio de la existencia que se ate a las dimensiones de dignidad y decoro. Lo que se busca con dicha noción es preservar la situación existencial de la vida humana en condiciones de plena dignidad, ya que, al hombre no se le debe una vida cualquiera, sino una vida saludable, en la medida de lo posible.”* De allí, que también el concepto de derecho a la salud, cuando va aparejado de su conexidad con la vida, ha sido definido como *“la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como en el plano de la operatividad mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser. Implica, por tanto, una acción de conservación y otra de restablecimiento.”*

<sup>2</sup> Ver sentencia T-724 de 2008

<sup>3</sup> Sentencias T-414 de 2009, M.P. Luis Ernesto Vargas Silva y T-642 de 2010, M.P. Luis Ernesto Vargas Silva

<sup>4</sup> Sentencia T-164 de 2013

De este modo, la Corte Constitucional ha establecido que la acción de tutela es procedente para proteger el suministro de los servicios médicos que se requieren con necesidad, es decir, aquellos *“indispensables para conservar su salud, cuando se encuentre comprometida gravemente su vida, su integridad personal o su dignidad”*. De forma que se *“garantiza a toda persona, por lo menos, el acceso a los servicios de salud de los cuáles depende su mínimo vital y su dignidad como persona”*<sup>5</sup>.

El artículo 49 de la Carta Política consagra la salud como un valor con doble connotación: por un lado, se constituye en un derecho constitucional y, por otro, en un servicio público de carácter esencial. De esta forma, establece la obligación a cargo del Estado de garantizar a todas las personas la atención que requieran, así como la potestad que tienen las personas de exigir el acceso a los programas de promoción, protección y recuperación<sup>6</sup>.

A partir de dicha disposición, la Corte Constitucional ha reconocido, en reiterada jurisprudencia, que el derecho a la salud es fundamental<sup>7</sup> y *“comprende toda una gama de facilidades, bienes y servicios que hacen posible, de acuerdo al mandato contenido en diversos instrumentos internacionales, el imperativo de garantizar el nivel más alto posible de salud”*<sup>8</sup>.

De este modo, la Corte Constitucional ha establecido que la acción de tutela es procedente para proteger el suministro de los servicios médicos que se requieren con necesidad, es decir, aquellos *“indispensables para conservar su salud, cuando se encuentre comprometida gravemente su vida, su integridad personal o su dignidad”*. De forma que se *“garantiza a toda persona, por lo menos, el acceso a los servicios de salud de los cuáles depende”*.

**2.6. DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD DE NIÑOS Y NIÑAS-** La Corte Constitucional en T-362 de 2016 ha manifestado que el derecho a la salud de los niños, de conformidad con lo establecido en el artículo 44 de la Constitución, por tener el carácter de ‘fundamental’, debe ser protegido de forma inmediata por el juez constitucional en los casos en que sea vulnerado. Este postulado responde, además, a la obligación que se impone al Estado y a la sociedad de promover las condiciones para

---

<sup>5</sup> Sentencia T-203 de 2012

<sup>6</sup> Ver, entre otras, sentencias T-358 de 2003, T-671 de 2009 y T-104 de 2010.

<sup>7</sup> En la Sentencia T-760 de 2008, esta Corporación sostuvo que asignarle el carácter de fundamental al derecho a la salud fue el resultado de una evolución jurisprudencial y la observancia de la doctrina y los instrumentos internacionales sobre la materia. Inicialmente, sostuvo que las afectaciones al derecho a la salud podían ser resueltas en sede de tutela siempre que se demostrara su conexidad con derechos como la vida, la dignidad o el mínimo vital. No obstante, para el caso de sujetos de especial protección constitucional como las personas de la tercera edad y los niños, la jurisprudencia había señalado que este derecho adquiría el carácter de fundamental autónomo.

<sup>8</sup> Sentencia T-320 de 2011.

que el principio de igualdad se aplique en forma real y efectiva, así como a la necesidad de adoptar medidas en favor de quienes, en razón de su edad, se encuentran en circunstancias de debilidad manifiesta. En el caso de los niños y de las niñas, la acción de tutela procede directamente para defender su derecho fundamental a la salud.

**2.7. LA IMPOSICIÓN DE BARRERAS ADMINISTRATIVAS Y LA VIOLACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD.** En sentencia T-188 de 2013, la Corte Constitucional, M.P. Mauricio González Cuervo, manifestó:

*En la Constitución de 1991 el derecho a la salud está regulado en el capítulo que versa sobre los derechos económicos, sociales y culturales. A su vez, en el artículo 44 de este capítulo, el constituyente consagró la salud y la seguridad social como un derecho fundamental de los niños.*

*La Corte Constitucional ha establecido que el derecho a la salud debe ser prestado en términos de eficiencia, oportunidad y calidad, es decir que las entidades prestadoras del servicio de salud vulneran este derecho cuando le imponen al usuario cumplir con excesivos trámites administrativos los cuales postergan la adecuada prestación del servicio sin justificación constitucionalmente razonable. En este sentido la sentencia T-246 de 2010 cita la regla jurisprudencial establecida en la sentencia T-760 de 2008, así:*

*“(…) que la prestación del servicio de salud debe ser eficiente, oportuna y con calidad. Primordialmente, este componente del derecho se desconoce cuando la negación para la autorización de un servicio incluido o no en el POS es justificada por parte de la EPS, debido a la falta de realización de trámites administrativos que, desde una perspectiva constitucional, carecen de razonabilidad puesto que son excesivos, demorados y engorrosos. Si bien puede exigirse llevar a cabo algunas formalidades administrativas, estas no pueden llegar al punto de obstaculizar y amenazar el goce de la vida y la integridad personal de quien requiere el servicio”.*

*En este orden de ideas, es razonable que para la prestación de algún servicio médico el paciente tenga que cumplir con algunos trámites administrativos, pero lo que resulta inadmisibles es que dichos trámites sean excesivamente demorados y que además le impongan una carga al usuario que no está en condiciones y que no le corresponde asumir, al respecto la Corte ha dicho:*

*“La jurisprudencia constitucional ha garantizado el derecho a acceder a los servicios de salud, libre de obstáculos burocráticos y administrativos. Así, por ejemplo, cuando por razones de carácter administrativo diferentes a las razonables de una administración diligente, una EPS demora un tratamiento médico al cual la persona tiene derecho, viola el derecho a la salud de ésta. Los trámites burocráticos y administrativos que demoran irrazonablemente el acceso a un servicio de salud al que tienen derecho, irrespetan el derecho a la salud de las personas.*

*Expresamente, la regulación ha señalado que “(…) los trámites de verificación y autorización de servicios no podrán ser trasladados al usuario y serán de carga exclusiva de la institución prestadora de servicios y de la entidad de aseguramiento correspondiente.” En especial, se ha considerado que se irrespeta el derecho a la salud de los pacientes cuando se les niega el acceso a un servicio por no haber realizado un trámite interno que corresponde a la propia entidad, como por ejemplo, ‘la solicitud de la autorización de un servicio de salud no incluido dentro del POS al Comité Técnico Científico’.*

*La jurisprudencia de esta Corte al analizar las diferentes vulneraciones al derecho a la salud, ha evidenciado que los usuarios se tienen que enfrentar a múltiples trabas administrativas y burocráticas para poder acceder a la prestación del servicio de salud.*

*Estas barreras atrasan la prestación del servicio, aumentan el sufrimiento de las personas y muchas veces tiene consecuencias graves en la salud de los usuarios, como las siguientes: a) Prolongación del sufrimiento, que consiste en la angustia*

emocional que les produce a las personas tener que esperar demasiado tiempo para ser atendidas y recibir tratamiento; b) Complicaciones médicas del estado de Salud, esto se debe a que la persona ha tenido que esperar mucho tiempo para recibir la atención efectiva, lo cual se refleja en el estado de salud debido a que la condición médica empeora; c) Daño permanente, cuando ha pasado demasiado tiempo entre el momento en que la persona acude al servicio de salud y hasta el momento en que recibe la atención efectiva, empeorando el estado de salud y por lo tanto generándole una consecuencia permanente o de largo plazo; d) Discapacidad permanente, se da cuando el tiempo transcurrido es tal entre el momento que el paciente solicita la atención y hasta cuando la recibe, que la persona se vuelve discapacitada; e) Muerte, esta es la peor de las consecuencias, y se puede dar cuando la falta de atención pronta y efectiva se tarda tanto que reduce las posibilidades de sobrevivir o cuando el paciente necesita de manera urgente ser atendido y por alguna circunstancia el servicio es negado.

*Sin duda alguna la imposición de barreras administrativas y burocráticas, que impiden la prestación, pronta, adecuada y efectiva del servicio de salud tiene consecuencias perjudiciales en la salud de las personas, y en la medida en que las condiciones del paciente empeoren, necesitará una mejor atención o la prestación de servicios de mayor complejidad, lo que implicará una erogación económica mayor a la inicialmente requerida de haberse prestado el servicio de manera oportuna y con calidad.”*

**2.8. Principio de integralidad predicable del derecho a la salud. Casos en los que procede la orden de tratamiento integral.** Al efecto la Corte Constitucional en su Sentencia **T 178 de 2017**. M. Ponente Antonio José Lizarazo Ocampo indicó frente al tema que:

*“Con relación al principio de integralidad en materia de salud, esta Corporación ha estudiado el tema bajo dos perspectivas, la primera, relativa al concepto mismo de salud y sus dimensiones y, la segunda, a la totalidad de las prestaciones pretendidas o requeridas para el tratamiento y mejoría de las condiciones de salud y de la calidad de vida de las personas afectadas por diversas dolencias o enfermedades. Así las cosas, esta segunda perspectiva del principio de integralidad constituye una obligación para el Estado y para las entidades encargadas de brindar el servicio de salud pues les obliga a prestarlo de manera eficiente, lo cual incluye la autorización total de los tratamientos, medicamentos, intervenciones, terapias, procedimientos, exámenes, controles, seguimientos y demás que el paciente requiera y que sean considerados como necesarios por su médico tratante.*

*Luego, es posible solicitar por medio de la acción de tutela el tratamiento integral, debido a que con ello se pretende garantizar la atención en conjunto de las prestaciones relacionadas con las afecciones de los pacientes, que han sido previamente determinadas por su médico tratante. Cuando la atención integral es solicitada mediante una acción de tutela el juez constitucional debe tener en cuenta que esta procede en la medida en que concurran los siguientes supuestos:*

*(i) la descripción clara de una determinada patología o condición de salud diagnosticada por el médico tratante, (ii) por el reconocimiento de un conjunto de prestaciones necesarias dirigidas a lograr el diagnóstico en cuestión; o (iii) por cualquier otro criterio razonable.*

*Con todo, se torna preciso aclarar que este Tribunal ha identificado una serie de casos en los que se hace necesario otorgar una atención integral al paciente, independientemente de que el conjunto de prestaciones pretendidas se encuentren dentro de la cobertura del PBS-, cuales son aquellos en los que están involucrados sujetos de especial protección constitucional, vale decir, los que guardan relación con, entre otros, menores de edad, adultos mayores, desplazados, personas con discapacidad física, o que padezcan de enfermedades catastróficas.*

**2.9. El cubrimiento de los gastos de transporte para los pacientes y sus acompañantes por parte de las Entidades Prestadoras de Salud.** La Corte Constitucional en T- 062 de 2017 indicó “El servicio de transporte no es catalogado como una prestación médica en sí. No obstante, se ha considerado por la jurisprudencia constitucional, al igual que por el ordenamiento jurídico, como un medio que permite el acceso a los servicios de salud, pues, en

ocasiones, de no contar con el traslado para recibir lo requerido conforme con el tratamiento médico establecido, se impide la materialización de la mencionada garantía fundamental.<sup>9</sup>

Así, la Resolución No. 5592 de 2015, “Por la cual se actualiza integralmente el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación-UPC del Sistema General de Seguridad Social en Salud —SGSSS y se dictan otras disposiciones”, establece, en su artículo 126, que se procede a cubrir el traslado acuático, aéreo y terrestre de los pacientes, cuando se presenten patologías de urgencia o el servicio requerido no pueda ser prestado por la IPS del lugar donde el afiliado debería recibir el servicio, incluyendo, a su vez, el transporte para atención domiciliaria. Por lo tanto, en principio, son estos eventos los que deben ser cubiertos por las EPS.

...

Por otro lado, relacionado también con el tema del transporte, se encuentra que pueden presentarse casos en que el paciente necesita de alguien que lo acompañe a recibir el servicio, como es el caso de personas de edad avanzada o que el tratamiento requerido causa un gran impacto en la condición de salud de la persona. En ese orden, “si se comprueba que el paciente es totalmente dependiente de un tercero para su desplazamiento y que requiere de “atención permanente para garantizar su integridad física y el ejercicio adecuado de sus labores cotidianas”<sup>10</sup> (iii) ni él ni su núcleo familiar cuenten con los recursos suficientes para financiar el traslado<sup>11</sup> la EPS adquiere la obligación de sufragar también los gastos de traslado del acompañante.

Así las cosas, como se observó previamente, si bien el ordenamiento prevé los casos en los cuales el servicio de transporte se encuentra cubierto por el POS, existen otros eventos en que, a pesar de encontrarse excluidos, el traslado se torna de vital importancia para poder garantizar la salud de la persona, por consiguiente, el juez de tutela debe analizar la situación y reiterar que, de evidenciarse la carencia de recursos económicos tanto del paciente, como de su familia, sumado a la urgencia de la solicitud, resulta obligatorio para la EPS, cubrir los gastos que se deriven de dicho traslado, en aras de evitar imponer barreras u obstáculos a la garantía efectiva y oportuna del derecho fundamental a la salud.”

**2.10. Solución al problema planteado.** Es importante resaltar que el derecho a la salud es un derecho fundamental autónomo, dada su estrecha vinculación con la dignidad humana.

La Corte Constitucional en sentencia T- 120 de 2017 indicó: “9. La jurisprudencia de esta Corporación <sup>12</sup> y la Ley 1751 de 2015<sup>13</sup>, han establecido que la salud es un derecho fundamental que se define como “la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como en el plano de la operatividad mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser”<sup>14</sup>. Al mismo tiempo, se ha indicado que tal derecho se debe garantizar en condiciones de dignidad dado que su materialización resulta indispensable para el ejercicio de otros derechos fundamentales<sup>15</sup>.

...

---

<sup>9</sup> A respecto ver Sentencia T-760 de 2008 y T-352 de 2010.

<sup>10</sup> Sentencia T-154 de 2014.

<sup>11</sup> Sentencia T-459 de 2007

<sup>12</sup> Ver Sentencia T-859 de 2003 (MP. Eduardo Montealegre Lynett). En esa ocasión la Corte acudió a los criterios dogmáticos establecidos en la Sentencia T-227 de 2003 para resolver que el derecho a la salud es fundamental. Se dispuso que son derechos fundamentales: “(i) aquellos derechos respecto de los cuales existe consenso sobre su naturaleza fundamental y (ii) “todo derecho constitucional que funcionalmente esté dirigido a lograr la dignidad humana y sea traducible en un derecho subjetivo””. La tesis del derecho a la salud como fundamental fue sistematizada en la Sentencia T-760 de 2008 (MP. Manuel José Cepeda Espinosa) y reiterada en las Sentencias T-820 de 2008 (MP. Jaime Araujo Rentarías), T-999 de 2008 (MP. Humberto Antonio Sierra Porto), T-184 de 2011 (MP. Luis Ernesto Vargas Silva), T-321 de 2012 (MP. Nilson Pinilla Pinilla), T-311, T-214 de 2012, T-176 de 2014 y T-331 de 2016 (MP. Luis Ernesto Vargas Silva), entre otras.

<sup>13</sup> La Ley 1751 de 2015, en su artículo 2º, dispone que el derecho a la salud es fundamental, autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo.

<sup>14</sup> Ver Sentencias T-597 de 1993 (MP. Eduardo Cifuentes Muñoz), T-454 de 2008 (MP. Jaime Córdoba Triviño), T-566 de 2010, T-931 de 2010, T-355 de 2012, T-176 de 2014, T-132 y T-331 de 2016 (MP. Luis Ernesto Vargas Silva), entre otras.

<sup>15</sup> Ver Sentencias T-311 de 2012, T-214 de 2013 y T-132 de 2016 (MP. Luis Ernesto Vargas Silva).

20. Igualmente, la jurisprudencia de esta Corporación ha indicado que al juez constitucional le asiste el deber de ordenar el suministro de los tratamientos médicos necesarios para conservar o restablecer la salud de los pacientes. Lo anterior con el fin de evitar la presentación de acciones de tutela por cada servicio que sea prescrito por el médico al paciente y respecto de una misma patología, y permitir la prestación continua de los servicios de salud<sup>16</sup>.

21. En síntesis, el derecho fundamental a la salud está definido como la facultad del ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, física y mental. Tal derecho debe garantizarse en condiciones de dignidad por ser indispensable para el ejercicio de otros derechos también fundamentales. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que a los Estados Partes les asiste el deber de (i) proporcionar los servicios de salud que necesite la población en condición de discapacidad; (ii) proporcionar tales servicios lo más cerca posible a sus comunidades; (iii) prohibir la discriminación contra dicha población en la prestación de seguros de salud y de vida permitidos en la legislación, (iv) velar porque aquellos seguros se presten de manera justa y razonable e; (v) impedir que se nieguen los servicios de salud, o de atención de la salud, por motivos relacionados con la discapacidad de los usuarios. Esta Corte ha dispuesto que las personas tienen derecho a contar con un diagnóstico efectivo y a una atención en salud integral atendiendo las disposiciones generadas por el médico tratante sobre una misma patología.

25. Esta Corporación también ha aceptado la posibilidad de reconocer tratamientos o suministros que no están incluidos o que están expresamente excluidos del POS. Con tal objetivo, se deben agotar las siguientes exigencias:

"(i) la falta del servicio médico vulnera o amenaza los derechos a la vida y a la integridad personal de quien lo requiere; (ii) el servicio no puede ser sustituido por otro que se encuentre incluido en el plan obligatorio; (iii) el interesado no puede directamente costearlo, ni las sumas que la entidad encargada de garantizar la prestación del servicio se encuentra autorizada legalmente a cobrar, y no puede acceder al servicio por otro plan distinto que lo beneficie; y (iv) el servicio médico ha sido ordenado por un médico adscrito a la entidad encargada de garantizar la prestación del servicio a quien está solicitándolo"<sup>17</sup>

Analizada la documentación aportada por la accionante, se tiene que el menor MAXIMILIANO CARDONA PINEDA fue diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal tipo II, fue atendido en la Fundación Universitaria San Vicente de Paul, el médico tratante comprobó que era candidato para el medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) y se lo prescribió el 11 de diciembre de 2019, se radicó el MIPRES en SURA EPS, El 01 de abril de 2020 EPS SURA le respondió que la solicitud de MIPRES estaba inactiva por haberlo tramitado como vital no disponible y le dice que debe volver a consulta médica, luego el 08 de abril de 2020 EPS SURA le responde que el MIPRES no fue aprobado por la

<sup>16</sup> Ver Sentencias T-970 de 2008 (MP. Marco Gerardo Monroy Cabra), T-923 de 2014 y T-132 de 2016 (MP. Luis Ernesto Vargas Silva).

<sup>17</sup> *Ibidem*.

Junta de Profesionales “ya que no encontraron justificación suficiente brindada por el médico”.

De otro lado el menor fue remitido a valoración general por parte del Hospital Pablo Tobón confirma el diagnóstico y ordenaron un staff médico que se encuentra pendiente de realizar, según manifestó la accionante se realizará el 03 de junio de 2020.

La madre del menor en marzo de 2020 radicó con el No. 27378413 derecho de petición ante EPS SURA para solicitar la valoración de Maximiliano en el Instituto Roosevelt en ejercicio de su derecho a escoger médico tratante para su hijo, el cual no había sido resuelto al momento de presentar la acción constitucional-

Al respecto la FUNDACIÓN HOSPITALARIA SAN VICENTE DE PAÚL manifestó que el menor fue atendido en la institución por el Dr. DAGOBERTO NICANOR CABRERA HEMER quien presta el servicio de pediatría en esa IPS y se determina en staff multidisciplinario por genética, neumología y neurología, que el menor es candidato a inicio de Nusinersen y se ordenó, por ser un medicamento No PBS, se prescribe vía MIPRES MEDICAMENTO ORDENADO: 20191211197016197117. Y debe ser autorizado por la EPS (o en su defecto al Estado en cabeza de la Secretaría Seccional de Salud competente)

EL Hospital Pablo Tobón Uribe y La Dra. CAROLINA BAQUERO MONTOYA, indicaron que el menor MAXIMILIANO CARDONA PINEDA, fue valorado a través del servicio de consulta externa del Hospital por la especialidad de Neumología – Neurología Infantil el 9 de enero de 2020, y por la especialidad de Genética Pediátrica el día 6 de marzo 2020. El menor tiene un diagnóstico confirmado por clínica y estudio genético de Atrofia Muscular espinal tipo II. En la última valoración se fijó el plan de analizar el caso, en staff del grupo de enfermedades neuromusculares para rendir concepto. Sin embargo, la contingencia por la pandemia de COVID 19 ha trastocado toda la agenda. Agregó que el medicamento NUSINERSEN, no fue prescrito en el Hospital Pablo Tobón Uribe.

El Instituto Roosevelt señaló que el menor Maximiliano Cardona Pineda no ha sido atendido en el Instituto por lo tanto no tienen registros médicos, que atenderá al menor si así lo solicita y autoriza su familia y autoriza la entidad aseguradora, en razón a que el contrato de prestación de servicios de salud con SURA Eps se encuentra vigente a la fecha.

El ADRES manifestó que es función de la EPS y no de esa entidad la prestación de los servicios de salud.

Por su parte la EPS SURA declaró que a la fecha el usuario no tiene solicitudes médicas pendientes por autorizar por parte de la entidad que, en aras de dar cumplimiento a la medida provisional decretada, autorizó el medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) mediante orden con el radicado No. 932-1214239810 direccionada para el prestador GLOBAL SERVICE PHARMACEUTICA SAS. Agregó que el menor está siendo tratado en el Hospital Pablo Tobón Uribe desde el 1 de enero de 2020 por el grupo de enfermedades neuromusculares, en la consulta allí realizada el 9 de enero de 2020 le fue solicitado realizar nuevamente la prueba genética, al menor le fue realizada junta médica en el Hospital Pablo Tobón Uribe en el mes de marzo de este año, y el resultado aún no se conoce ya que se encuentra a la espera de ser complementado con el análisis que realizó el comité de tecnologías nuevas del Hospital Pablo Tobon Uribe, para el caso puntual del menor con el diagnostico AME TIPO II, el documento sería entregado la próxima semana, cuando se entregue el resultado definitivo de la junta médica realizada en el Hospital Pablo Tobón Uribe. Señaló que la respuesta al derecho de petición del accionante se envió el 15 de abril de 2020, a través del correo electrónico [yese\\_ppi@hotmail.com](mailto:yese_ppi@hotmail.com). De la solicitud de direccionamiento al instituto Rooselvet, el accionante no cuenta con remisión alguna por parte de medico adscrito a la red de prestadores de EPS SURA.

El Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos INVIMA mostró que el medicamento NUSINERSEN está indicado para el tratamiento de la atrofia muscular espinal 5q tipo I (werdining-hoffman en menores de 6 meses y en pacientes con atrofia muscular espinal 5q tipo 2 y 3 con escala funcional motora de hammersmith=10 y =50 en menores de 6 años en ambos casos confirmados con diagnóstico genético. No hay información disponible sobre la eficacia de ese medicamento a largo plazo en la atrofia espinal 5q se debe revisar periódicamente la necesidad de continuar con el tratamiento mediante las escalas chop-intend y hine y se debe considerar de forma individualizada en función de las manifestaciones clínicas y de la respuesta al tratamiento mediante escala funcional motora de hammersmith y se debe considerar de manera individualizada en función de las manifestaciones clínicas y de la respuesta al tratamiento del paciente.

En este punto, es importante destacar la obligación de las Entidades Promotoras de Salud de garantizar una prestación del servicio de calidad que permita la recuperación y rehabilitación efectiva de las personas que acudan a sus centros de servicio solicitando atención médica, y la demora en esta constituye una amenaza a sus derechos constitucionales a la dignidad humana, la vida, la salud y la seguridad social.

Entendido como que es necesario para el control, manejo de la enfermedad y por tal mejorar la calidad de vida del menor Maximiliano Cardona Pineda, sujeto de especial protección constitucional, la autorización y aplicación de medicamento ordenado por el médico tratante y así como la realización del staff ordenado, dada su condición de salud actual, que los hechos que dieron origen a la presente acción no han sido superados, pese a encontrarse autorizados y que la demora constituye una violación a los derechos invocados, por lo anterior se otorgará el amparo deprecado, no sin antes advertir que frente al staff no se allegó orden médica que señale que debe ser realizado en el INSTITUTO ROOSEVELT de la ciudad de Bogotá, (institución que según informó tiene contrato con la EPS SURA, entidad a la que se encuentra afiliado el menor), ni se anexó orden de transporte, alojamiento y alimentación para el menor y su acompañante en una ciudad o municipio diferente al de su residencia.

La Corte Constitucional frente a la facultad que tiene el afiliado de escoger la EPS e IPS manifestó en T.069 DE 2018 " 148. El Decreto 1485 de 1994, *"Por el cual se regula la organización y funcionamiento de las Entidades Promotoras de Salud y la protección al usuario en el Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud"*, reitera el derecho a la libre escogencia de los afiliados para elegir entre las distintas entidades prestadoras de salud, la que administrará la prestación de sus servicios de salud derivados del Plan de Beneficios en Salud. Pero, además, también establece la libre escogencia como un deber de dichas entidades de garantizar al afiliado al SGSSS la posibilidad de escoger la prestación de los servicios que integran el Plan de Beneficios en Salud entre un número plural de instituciones prestadoras de salud.

149. Con base en las anteriores normas, la jurisprudencia constitucional ha considerado la libertad de escogencia como un *"derecho de doble vía"*, pues, por un lado, constituye una *"facultad que tienen los usuarios para escoger las EPS a las que se afiliarán para la prestación del servicio de salud y las IPS en la que se suministrarán los mencionados servicios"*, mientras que, por otro lado, es una *"potestad que tienen las EPS de elegir las IPS con las que celebrarán convenios y la clase de servicios que se prestarán a través de ellas"*<sup>18</sup>.

150. La libertad de escogencia puede ser limitada de manera válida, atendiendo a la configuración del SGSSS. Así, es cierto que los afiliados tienen derecho a elegir la I.P.S. que les prestará los servicios de salud, pero esa elección debe realizarse *"dentro de aquellas pertenecientes a la red de servicios adscrita a la EPS a la cual está afiliado, con la excepción de*

---

<sup>18</sup> Ver, sentencia T-171 de 2015.

*que se trate del suministro de atención en salud por urgencias, cuando la EPS expresamente lo autorice o cuando la EPS esté en incapacidad técnica de cubrir las necesidades en salud de sus afiliados y que la IPS receptora garantice la prestación integral, de buena calidad y no existan afectaciones en las condiciones de salud de los usuarios”<sup>19</sup>.*

En consecuencia, se ordena al Representante Legal de EPS SURA que un término no superior a cuarenta y ocho (48) horas contadas desde la notificación de esta providencia, garantice la aplicación del medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) si aún no lo ha hecho en virtud de la Medida Provisional decretada, toda vez que solo informó que fue autorizado mediante orden con el radicado No. 932-1214239810 direccionada para el prestador GLOBAL SERVICE PHARMACEUTICA SAS y no hay constancia de su aplicación.

De otro lado, en aras de garantizar la protección de los derechos fundamentales invocados del menor MAXIMILIANO CARDONA PINEDA se ordenará a SURA EPS que en el mismo plazo anterior, practique una valoración por un médico especialista de la entidad promotora de salud para que determine si el staff ordenado es necesario que se lleve a cabo en el INSTITUTO ROOSEVELT de ciudad de Bogotá y en este caso así deberá ordenarlo, al igual que el transporte, alojamiento y alimentación para el menor y su acompañante. De lo contrario, sí la entidad, con esas mismas razones aduce que el servicio se puede realizar en el HOSPITAL PABLO TOBON URIBE así lo indicará al representante legal del menor.

Frente a la solicitud del Tratamiento Integral para considera esta Agencia Judicial que conforme a la jurisprudencia reseñada, tal solicitud es procedente, por lo que se concederá el **TRATAMIENTO INTEGRAL**, con el fin de garantizar la continuidad en el servicio de salud y evitar así, que tenga que interponer nuevas acciones de tutela ante una eventual negativa a la prestación del servicio relacionado con el diagnostico de atrofia muscular espinal tipo II, siempre y cuando el médico tratante lo considere necesario para el pleno restablecimiento de la salud o para mitigar las dolencias que le impidan llevar una vida en condiciones dignas, continúe vinculada a la EPS y hagan parte del plan de beneficios en salud.

En cuanto al Derecho de Petición radicado por la accionante, tenemos que en el transcurso de la acción de tutela éste fue respondido y remitida la respuesta al correo

---

<sup>19</sup> Ver, sentencia T-745 de 2013, reiterada en la sentencia T-171 de 2015.

de la accionante, lo que constituye una carencia de objeto por hecho superado. Ahora bien, cuando quiera que la respuesta no sea del agrado del accionante por no serle favorable, tendrá que debatir el sentido de la misma, pero ello no quiere decir que haya vulneración del derecho de petición, pues como indicó la Corte Constitucional en la T-556 de 2013 donde señaló *"que la entidad que debe dar respuesta no estará obligada, como parte del núcleo esencial del derecho de petición, a acceder a las pretensiones del peticionario. Así, el que se genere una respuesta no supone la aceptación de lo solicitado."*

Con respecto a la solicitud de la accionante de que las accionadas remitan al despacho copia de los documentos con las formalidades de ley con las cuales dieron cumplimiento a lo ordenado en el fallo e informes periódicos sobre el suministro de los servicios médicos prestados al niño MAXIMILIANO CARDONA PINEDA requeridos por sus médicos tratantes en cumplimiento de la medida provisional y del fallo definitivo, no mediante una simple carta o comunicación sino más bien mediante prueba material que permita establecer el suministro en forma eficaz de los servicios médicos requeridos por los médicos tratantes de la accionante, so pena de las sanciones de ley por desacato y que se prevenga a la entidad accionada para que cumpla el fallo de tutela en su integridad y en forma oportuna, so pena de oficiar a las entidades administrativas de control y vigilancia Superintendencia Nacional de Salud para que se apliquen eventualmente las sanciones administrativas que en derecho correspondan sin perjuicios de las acciones penales o se promueva por parte de su despacho la correspondiente denuncia de carácter penal por fraude a resolución judicial, se **insta** a la EPS SURA para que informe sobre el cumplimiento de lo ordenado en el fallo de tutela, en caso de incumplimiento del fallo proferido la accionante cuenta con los medios jurídicos establecidos en la ley para obtener su cumplimiento como es interponer el incidente de desacato y si lo considera necesario, también puede acudir a la superintendencia nacional de salud o a la autoridad administrativa competente para interponer la denuncia penal.

Respecto de los recobros resulta improcedente la solicitud conforme a la resolución 206 del 17 de febrero de 2020.

Finalmente, por ser la EPS SURA la entidad promotora de salud a la cual se encuentra afiliado el accionante en salud y ser la encargada directamente de la prestación de los servicios de salud a través de su red de instituciones prestadoras del servicio con la cuales tiene convenio no se emitirá pronunciamiento alguno contra ADRES, INSTITUTO

DE ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT, HOSPITAL SAN VICENTE FUNDACION, Y HOSPITAL PABLO TOBON.

En mérito de lo dicho, **EL JUZGADO CATORCE CIVIL MUNICIPAL DE ORALIDAD DE MEDELLÍN**, administrando justicia en nombre del Pueblo y por mandato constitucional,

**FALLA:**

**PRIMERO. - Conceder el amparo constitucional** invocado al interior de esta Acción promovida por la señora **YESENIA PATRICIA PINEDA JARAMILLO** representante legal de su hijo **MAXIMILIANO CARDONA PINEDA con NUIP 1025673787** contra de **EPS SURA** por las razones expuestas en la parte motiva de esta providencia.

**SEGUNDO. -** En consecuencia, se ordena al Representante Legal de EPS SURA que un término no superior a cuarenta y ocho (48) horas contadas desde la notificación de esta providencia, garantice la aplicación del medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) si aún no lo ha hecho en virtud de la Medida Provisional decretada, toda vez que solo informó que fue autorizado mediante orden con el radicado No. 932-1214239810 direccionada para el prestador GLOBAL SERVICE PHARMACEUTICA SAS y no hay constancia de su aplicación.

**TERCERO. -** Se ordenará a **SURA EPS** para que, en el mismo plazo anterior, practique una valoración por un médico especialista de la entidad promotora de salud para que determine si el staff ordenado es necesario que se lleve a cabo en el INSTITUTO ROOSEVELT de ciudad de Bogotá y en este caso así deberá ordenarlo, al igual que el transporte, alojamiento y alimentación para el menor y su acompañante. De lo contrario, sí la entidad, con esas mismas razones aduce que el servicio se puede realizar en el HOSPITAL PABLO TOBON URIBE así lo indicará al representante legal del menor.

**CUARTO.-** Conceder el **Tratamiento Integral** haciendo claridad que el mismo comprende todo cuidado, suministro de medicamentos, intervención quirúrgica, práctica de rehabilitación, examen para diagnóstico y el seguimiento, así como todo otro componente que el médico tratante valore como necesario para el restablecimiento del estado de salud del afectado con respecto al diagnóstico de Atrofia Muscular Espinal tipo

II, de fibrilación y aleteo auricular, siempre y cuando el médico tratante lo considere necesario para el pleno restablecimiento de la salud o para mitigar las dolencias que le impidan llevar una vida en condiciones dignas, continúe vinculada a la EPS y hagan parte del plan de beneficios en salud.

**QUINTO.-** No se emitirá pronunciamiento alguno contra ADRES, INSTITUTO DE ORTOPEDIA INFANTIL ROOSEVELT, HOSPITAL SAN VICENTE FUNDACION, Y HOSPITAL PABLO TOBON por las razones expuestas.

**SEXTO. –** No conceder el recobro por lo antes dicho.

**SEPTIMO.-** DECLARAR LA OCURRENCIA DEL HECHO SUPERADO POR CARENCIA ACTUAL DE OBJETO frente al Derecho de Petición radicado por la accionante el 20 de marzo de 2020

**OCTAVO.-** Instar a la EPS SURA para que informe sobre el cumplimiento de lo ordenado en el fallo de tutela.

**NOVENO. -** Notifíquese a las partes por el medio más expedito, a más tardar, al día siguiente de la fecha en que se profiere esta decisión.

**DECIMO:** De no ser apelado este fallo dentro de los tres días siguientes a su notificación, remítase, al día siguiente, a la Corte Constitucional para su eventual revisión.

**NOTIFÍQUESE Y CÚMPLASE**

**Original firmado**

**JHON FREDY CARDONA ACEVEDO**

**JUEZ**