



Rama Judicial  
Consejo Superior de la Judicatura  
República de Colombia

Consejo Superior de la Judicatura  
Consejo Seccional de la Judicatura del Atlántico  
Juzgado Décimo Penal Municipal con Funciones de Control de Garantías

SIGCMA

Barranquilla, Nueve (09) de Septiembre de dos mil  
veintiuno (2021).

Asunto: **ACCIÓN CONSTITUCIONAL DE TUTELA.**

Radicado: No. 2021-00098-00.

Accionante: LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO

Accionada: SURA E.P.S.

#### **OBJETO A DECIDIR:**

Procede el Despacho a decidir dentro del presente procedimiento de tutela que invocara el señor LUIS ALBERTO ZAPATA GARRIDO, identificado con la cédula de ciudadanía número 72.270.588, en representación legal de su menor hijo LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, contra la entidad SURA E.P.S, a fin de que se le protejan los derechos que considera vulnerados, consagrados en nuestra Constitución Política, como es el derecho fundamental a la Salud y vida.

#### **H E C H O S:**

El Representante legal del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO mediante escrito presentado a este despacho, manifiesta:

Que el niño accionante LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, cuenta con una edad de seis (6) años y un (1) mes.

Que el niño se encuentra afiliado a la EPS SURA S.A., como beneficiario integrante del grupo familiar, actualmente en estado activo.

Que el niño accionante tiene un diagnóstico médico de enfermedad huérfana y rara denominada ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III, tal como consta en el Estudio Diagnóstico Genético. confirmado por STAFF - JUNTA MEDICA de fecha 09/08/2021.

Que la Junta Medica especialistas interdisciplinaria Staff del Hospital Pablo Tobón Uribe con anotación en Historia Clínica de fecha 09/08/2021, decidió plan de manejo de la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL indicando que el niño accionantes cumplen con criterios del tratamiento con el medicamento NUSINERSEN, (Ver anexo Historia clínica transcrita en el acápite de solicitud de medida provisional). En la Historia Clínica de fecha 09/08/2021 del Hospital Pablo Tobón Uribe deciden el Plan de manejo mediante Formulación del medicamento NUSINERSEN 12mg /5ml No. 4 viales DOSIS DE CARGA Aplicar el día 0, 14,28 y 60., del tratamiento con el medicamento NUSINERSEN, y para tal efecto también emitió orden para punción lumbar para aplicación intratecal del medicamento.

Que el Hospital Pablo Tobón Uribe interadministrativamente efectuó la solicitud a la EPS SURA S.A., como entidad adscrita la autorización, entrega y aplicación de las ordenes médicas del medicamento NUSINERSEN en la cantidad, dosificación y periodicidad indicada por los médicos tratantes y protocolo establecido en el plan de manejo del tratamiento de la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III.

Que así mismo se tramito las órdenes médicas para la autorización y práctica de los exámenes clínicos de laboratorio, y la solicitud de autorización de la Vacuna neumocócica polisacarida Jeringa precargada x 0.5 mL - Cantidad 1 JUSTIFICACIÓN: Paciente con Enfermedad neuromuscular quien requiere aplicación de vacuna contra neumococo. (MIPRES [4768]10.

Que la entidad accionada EPS SURA S.A., sin embargo, NEGÓ la AUTORIZACIÓN, ENTREGA Y APLICACIÓN del medicamento NUSINERSEN, mediante el formato de Causas de No Suministro por parte de la EPS No. 108034 de fecha 23/08/2021.

Que a la fecha tampoco he recibido la autorización por parte de la EPS SURA S.A., de la VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1.

Que el medicamento NUSINERSEN cuenta con Registro el Sanitario INVIMA No. 2019M-0018946 de fecha 11/04/2019 - Vigencia 2024/04/29, medicamento comercializado en Colombia, con indicación para su prescripción a niños hasta de hasta 7 años de edad.

Que la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL se encuentra enlistada como Enfermedad Huérfana con el Código CIE10-No.213 G121, actualizado en la Resolución 5265 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social.

Que en el formato de negación del medicamento NUSIENRSEN existe ausencia de criterio médico especializado interdisciplinario que desvirtúe el criterio médico científico del staff de la junta médica de enfermedades neuromusculares.

Que la entidad accionada en su formato de negación del medicamento NUSIENRSEN no está demostrando científicamente que la prescripción e inicio del tratamiento médico con el medicamento NUSINERSEN pone en riesgo la vida del niño accionante.

Que la justificación de la negación del medicamento, no cuenta con un criterio MÉDICO científico de junta médica par , luego entonces, el motivo de la negación, no es otro diferente que una decisión que se constituye en una barrera netamente de carácter administrativa, económica o contractual, que en modo alguno la entidad accionada puede anteponer al criterio de los

médicos tratantes de la junta médica interdisciplinaria de especialistas de enfermedades neuromusculares que conformaron el staff de la junta médica del Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín quienes conceptuaron que la paciente cumple con los criterios genéticos, neurológico y respiratorio para la prescripción del medicamento.

Que el injustificado proceder de la entidad accionada, interfiere con los fines terapéuticos que persiguen los médicos tratantes que conformaron el staff de médicos especialista del Hospital Pablo Tobón Uribe quienes conceptuaron que el niño LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO reúnen los criterios clínicos y físicos para el plan de manejo de la enfermedad ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III con inicio del tratamiento con el medicamento prescrito NUSINERSEN.

**Se aporta como pruebas al expediente, las siguientes:**

- Estudios Genéticos de la Atrofia Muscular Espinal Dictamen de fecha 09/06/2021 Genes SMN1 Y SMN2 del Laboratorio Biotecnología y Genética
- Historia Clínica de fechas 05/08/2021 y 09/08/2021 del Hospital Pablo Tobón Uribe se indica el Plan de manejo mediante Formulación del medicamento NUSINERSEN 12mg /5ml No. 4 viales DOSIS DE CARGA Aplicar el día 0, 14,28 y 60. En esta Historia Clínica contiene las Orden para punción lumbar para aplicación intratecal del medicamento Lumbar y las ÓRDENES MEDICAS - Ambulatoria Externa se evidencia la prescripción del medicamento Nusinersen 12mg/5ml [2.4mg/5ml] solución inyectable vial (12(mg) miligramos, Intratecal, Quincenal por 2 meses).
- Formula Médica del medicamento NUSINERSEN de fecha 13/08/2021 en formato del Hospital Pablo Tobón Uribe la cual tramitaron internamente entre el Hospital Pablo Tobón Uribe y, la EPS SUR.S.A.
- Formula Médica de la Vacuna neumocócica polisacarida Jeringa Precargada x0.5 Ml Cantidad 1., de fecha 05/08/2021 en formato del Hospital Pablo Tobón Uribe la cual tramitaron internamente entre el Hospital Pablo Tobón Uribe y, la EPS SUR.S.A.
- Formato de Causas de No Suministro por parte de la EPS de fecha 23/08/2021.
- Formato de Causas de No Suministro por parte de la EPS de fecha 26/08/2021.
- Documento del Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos Invima denominado RESUMEN DE CARACTERISTICAS DEPRODUCTO (RCP) MEDICAMENTOS SPINRAZA 12MG SOLUCIÓN INYECTABLE EXPEDIENTE 20134513
- Registros Civiles de Nacimiento del niño accionante.
- Cedula de ciudadanía del agente oficioso y representante legal del niño accionante.

## **CONTESTACIÓN.**

Al correrle traslado a la entidad accionada **SURA E.P.S**, mediante escrito allegado a través del correo electrónico institucional [j10pmgba@cendoj.ramajudicial.gov.co](mailto:j10pmgba@cendoj.ramajudicial.gov.co) , el día 01 de septiembre de 2021, rinde sus descargos manifestando:

Que frente a la aplicación del medicamento NUSINERSEN, que solicita el representante legal del menor, es necesario aclarar que se trata de un medicamento que no es costo-efectivo para el manejo de la patología que presenta el menor, lo cual se encuentra plenamente soportado en criterios científicos. En ese sentido, no es pertinente autorizar tratamiento con dicho medicamento, cuando estamos ante una altísima tasa de mortalidad por falta de evidencia científica acerca de su efectividad.

Que frente a la aplicación de vacuna neumocócica. No se encuentra indicada según registro sanitario INVIMA para el manejo de la patología ATROFIA MUSCULAR ESPINAL III, por lo cual no es posible suministrarlo.

Que frente a la exoneración de copagos y cuotas moderadoras, el legislador contempló unos supuestos de hechos taxativos en los cuales aplica la exoneración pretendida entre los cuales no se encuentra la situación del menor, razón por la cual deberá cancelar copagos y cuotas moderadoras de conformidad con la normativa vigente.

Que frente al traslado a otra ciudad en caso de requerirlo. Se trata de hechos futuros e inciertos, no obstante, en caso de que el servicio requerido no se pueda brindar en la ciudad de domicilio del menor, EPS SURA asumirá el traslado más los gastos que ello implique.

Que referente a la solicitud de tratamiento integral. No aplica, toda vez que desde EPS SURA se han autorizado los servicios médicos que el menor ha requerido y, de conceder un tratamiento integral, estaríamos ante un fallo abierto y sin límite alguno.

## **CONSIDERACIONES Y FUNDAMENTOS:**

### **Competencia. -**

Este despacho es competente para conocer de la presente acción, de conformidad con lo establecido en los artículos 86 de la Constitución Política y en el Decreto 2591 de 1991.

### **Problema jurídico planteado.**

Le corresponde en esta oportunidad al Despacho determinar si la entidad Promotora SURA E.P.S, le ha vulnerado los derechos fundamentales a la vida, salud y seguridad social, al menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, en razón a que la Entidad

prestadora de Salud NO autoriza el medicamento NUSINERSEN en la cantidad, dosificación periodicidad, administración y frecuencia contenidas en la prescripción médica, para contrarrestar el diagnóstico de la enfermedad huérfana, rara denominada ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III, la asistencia de TRANSPORTE (IDA Y VUELTA) para trasladarse con su acompañante al lugar de las citas para llevar a cabo el tratamiento prescrito, Tratamiento integral, la exoneración de copagos y cuotas moderadoras.

Antes de abordar el análisis en concreto de la presente acción tomaremos de referencia jurisprudencias como: I. El alcance de los derechos fundamentales a la salud y a la vida digna. II. Derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, III. El derecho fundamental a la salud, tratamiento integral y prohibición de imposición de barreras administrativas. IV. El cubrimiento de los gastos de transporte para los pacientes y sus acompañantes por parte de las Entidades Prestadoras de Salud. Reiteración de jurisprudencia.V. Requisitos jurisprudenciales para que la acción de tutela prospere tanto para solicitar el cubrimiento de los costos de traslado del paciente, como de un acompañante y VII. El análisis del caso en concreto.

**I. El alcance de los derechos fundamentales a la salud y a la vida digna. Reiteración de Jurisprudencia. -**

*De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, "la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (...) el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social (...) considerada como una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad."*<sup>1</sup>

La Declaración Universal de Derechos Humanos, a su vez dispone que *"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 (...)".*<sup>2</sup>

Descendiendo a nuestro ordenamiento jurídico, el artículo 13 Superior consagra que el Estado debe adoptar las medidas necesarias para promover las condiciones de igualdad de grupos discriminados y marginados y proteger de manera especial a las personas que, por su condición de vulnerabilidad, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Constitución de la Organización Mundial de la Salud.

<sup>2</sup> Art. 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

<sup>3</sup> Constitución Política, art. 13.

Igualmente, el artículo 48 Superior hace referencia al derecho a la salud y a la seguridad social, definiendo ésta última como *"... un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado con sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad en los términos que establezca la ley. Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la seguridad social (...)"*.

En desarrollo del mandato constitucional, el legislador expidió la Ley 100 de 1993, donde reglamentó el Sistema General de Seguridad Social en Salud, sus fundamentos, organización y funcionamiento desde la perspectiva de una cobertura universal<sup>4</sup>.

La jurisprudencia constitucional ha señalado en muchas ocasiones que, de conformidad con el artículo 49 Superior, la salud tiene una doble connotación: como derecho y como servicio público<sup>5</sup>, precisando que todas las personas deben acceder a él, y que al Estado le corresponde organizar, dirigir, reglamentar y garantizar su prestación atendiendo los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad.<sup>6</sup>

En un principio, la Corte consideró, sobre la naturaleza del derecho, que el mismo era un derecho prestacional. Su carácter de fundamental dependía entonces, de su vínculo con otro derecho distinguido como tal - *tesis de la conexidad* -, y por tanto solo podía ser protegida por vía de tutela cuando su vulneración implicara la afectación de otros derechos de carácter fundamental, como el derecho a la vida, la dignidad humana o la integridad personal.

Posteriormente, la fundamentalidad del derecho a la salud fue establecida por la jurisprudencia de esta Corporación como un derecho autónomo, ante la necesidad garantizar al individuo una vida en condiciones dignas, teniendo en cuenta que la salud es un derecho indispensable para el ejercicio de las demás garantías fundamentales<sup>7</sup>.

Esta posición del Alto Tribunal fue analizada en la sentencia T-144 de 2008<sup>8</sup> donde se precisó:

*"Se trata entonces de una línea jurisprudencial reiterada por esta Corte<sup>9</sup>, la cual ha establecido que el derecho a la salud es un derecho fundamental, que envuelve como sucede también con los demás derechos fundamentales, prestaciones de orden económico orientadas a garantizar de modo efectivo la eficacia de*

---

<sup>4</sup> Artículo 152 de la Ley 100 de 1993.

<sup>5</sup> Sentencias T-134 de 2002 MP. Álvaro Tafur Galvis y T-544 de 2002 MP. Eduardo Montealegre Lynett.

<sup>6</sup> Sentencias T-207 de 1995 MP. Alejandro Martínez Caballero; T- 409 de 1995 MP. Antonio Barrera Carbonell y C-577 de 1995 MP. Eduardo Cifuentes Muñoz.

<sup>7</sup> Sentencias T-184 de 2011MP Luis Ernesto Vargas Silva.

<sup>8</sup> MP. Clara Inés Vargas Hernández.

<sup>9</sup> Ver T-227/03, T-859/03, T- 694/05, T-307/06, T-1041/06, T-1042/06, T-016/07, T-085/07, T-200/07, T-253/07, T-523/07, T-524-07, T-525/07, T-648/07, T-670/07, T-763/07, entre otras.

*estos derechos en la realidad. Bajo esta premisa, el Estado a través del Sistema de Seguridad Social en Salud, proporciona las condiciones por medio de las cuales sus asociados pueden acceder a un estado de salud íntegro y armónico.*

*Es por ello que esta Corporación ha precisado que la salud puede ser considerada como un derecho fundamental no solo cuando peligra la vida como mera existencia, sino que ha resaltado que la salud es esencial para el mantenimiento de la vida en condiciones dignas...<sup>10</sup>*

*En conclusión, la Corte ha señalado que todas las personas sin excepción pueden acudir a la acción de tutela para lograr la efectiva protección de su derecho constitucional fundamental a la salud. Por tanto, todas las entidades que prestan la atención en salud, deben procurar no solo de manera formal sino también material la mejor prestación del servicio, con la finalidad del goce efectivo de los derechos de sus afiliados, pues la salud comporta el goce de distintos derechos, en especial el de la vida y el de la dignidad; derechos que deben ser garantizados por el Estado Colombiano de conformidad con los mandatos internacionales, constitucionales y jurisprudenciales.”*

Pero fue en la sentencia T-760 de 2008<sup>11</sup> donde la Corte Constitucional sistematizó y compiló las reglas jurisprudenciales que esta corporación ha establecido sobre el derecho a la salud. En esta providencia se argumentó, al igual que en reiteradas oportunidades, que el derecho a la salud es un derecho fundamental autónomo, y como tal, lo definió como un derecho complejo, que protege múltiples ámbitos de la vida humana, desde diferentes perspectivas. De allí que concluyó, que su ámbito de protección, no está delimitado por los planes obligatorios de salud, de manera que la prestación de un servicio de salud debe suministrarse aunque no esté incluido en dicho plan, cuando estos se requieren con necesidad, el cual puede comprometer en forma grave la vida digna de la persona o su integridad personal.

La citada sentencia señaló:

*“En tal sentido, el ámbito del derecho fundamental a la salud está delimitado por la dogmática constitucional, que reconoce los contenidos garantizados a las personas en virtud del mismo. El ámbito de protección, por tanto, no está delimitado por el plan obligatorio de salud. Puede existir un servicio de salud no incluido en el plan, que se requiera con necesidad y comprometa en forma grave la vida dignidad de la persona o su integridad personal.*

---

<sup>10</sup>Sobre el tema particular, consultar las sentencias: T-1384 de 2000, T-365A de 2006, entre muchas otras.

<sup>11</sup> MP. Manuel José Cepeda Espinosa.

3.2.1.3. Así pues, considerando que "son 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 Corte señaló en la sentencia T-859 de 2003 que el derecho a la salud es un derecho fundamental, 'de manera autónoma', cuando se puede concretar en una garantía subjetiva derivada de las normas que rigen el derecho a la salud, advirtiendo que algunas de estas se encuentran en la Constitución misma, otras en el bloque de constitucionalidad y la mayoría, finalmente, en las leyes y demás normas que crean y estructuran el Sistema Nacional de Salud, y definen los servicios específicos a los que las personas tienen derecho.<sup>12</sup> Concretamente, la jurisprudencia constitucional ha señalado que el acceso a un servicio de salud que se requiera, contemplado en los planes obligatorios, es derecho fundamental autónomo. En tal medida, la negación de los servicios de salud contemplados en el POS es una violación del derecho fundamental a la salud, por tanto, se trata de una prestación claramente exigible y justiciable mediante acción de tutela.<sup>13</sup> La jurisprudencia ha señalado que la calidad de fundamental de un derecho no depende de la vía procesal mediante la cual éste se hace efectivo.<sup>14</sup>"

De esta manera, se concluye que el derecho a la salud es un derecho fundamental de todos los habitantes del territorio nacional que debe ser respetado y protegido y, que puede ser invocado a través de la acción de tutela cuando resultare amenazado o vulnerado, para lo cual, los jueces constitucionales

---

<sup>12</sup> En la sentencia T-859 de 2003 (MP Eduardo Montealegre Lynett) se dice al respecto: "Así las cosas, puede sostenerse que tiene naturaleza de derecho fundamental, de manera autónoma, el derecho a recibir la atención de salud definidas en el Plan Básico de Salud, el Plan Obligatorio de Salud y el Plan Obligatorio de Salud Subsidiado –Ley 100 de 1993 y sus normas complementarias -, así como respecto de los elementos derivados de las obligaciones básicas definidas en la Observación General N°14. Lo anterior por cuanto se han definido los contenidos precisos del derecho, de manera que existe un derecho subjetivo claro a favor de quienes pertenecen a cada uno de los subsistemas –contributivo, subsidiado, etc.-. La Corte ya se había pronunciado sobre ello al considerar el fenómeno de la transmutación de los derechos prestacionales en derechos subjetivos. || 13. La naturaleza de derecho fundamental que tiene el derecho a la salud en los términos del fundamento anterior, implica que tratándose de la negación de un servicio, medicamento o procedimiento establecido en el P.O.S., se estaría frente a la violación de un derecho fundamental. No es necesario, en este escenario, que exista amenaza a la vida u otro derecho fundamental, para satisfacer el primer elemento de procedibilidad de tutela: violación o amenaza de un derecho fundamental." Esta decisión ha sido reiterada, entre otras, en las sentencias T-060 de 2007 (MP Humberto Antonio Sierra Porto), T-148 de 2007 (MP Humberto Antonio Sierra Porto).

<sup>13</sup> Esta decisión ha sido reiterada en varias ocasiones, entre ellas en la sentencia T-076 de 2008 (MP Rodrigo Escobar Gil), T-631 de 2007 (MP Humberto Antonio Sierra Porto), T-837 de 2006 (MP Humberto Antonio Sierra Porto) en este caso la Corte consideró que "(...) tratándose de la negación de un servicio, medicamento o procedimiento establecido en el P.O.S., se estaría frente a la violación de un derecho fundamental. En consecuencia, no es necesario, que exista amenaza a la vida u otro derecho fundamental, para satisfacer el primer elemento de procedibilidad de la acción de tutela (...)". En este caso se tuteló el acceso de una persona beneficiaria del régimen subsidiado a servicios de salud incluidos en el POSS (Histerectomía Abdominal Total y Colporrafia posterior) pero cuya cuota de recuperación no podía ser cancelada por el accionante.

<sup>14</sup> Corte Constitucional, sentencia T-016 de 2007 (MP Antonio Humberto Sierra Porto) se autorizó la práctica de la cirugía plástica ordenada por el médico cirujano, con el propósito de extraer el queloide que tenía la menor beneficiaria de la tutela en el lóbulo de su oreja izquierda, aun cuando la función auditiva de la menor no se veía afectada. Para la Corte "[n]o se trata de una cirugía cosmética o superflua sino de una intervención necesaria y urgente recomendada por el médico cirujano y relacionada con la posibilidad de superar problemas de cicatrización que presenta la niña. (...) de manera que pueda recuperar su apariencia normal y restablecer de manera integral su salud."

pueden hacer efectiva su protección y restablecer los derechos vulnerados.

## **II. Derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad-Protección constitucional**

*La acción de tutela resulta procedente cuando se trate de solicitudes de amparo relacionadas o que involucran los derechos de los niños, niñas o adolescentes, más aún si estos padecen alguna enfermedad o afección grave que les genere algún tipo de discapacidad. Lo anterior, por cuanto se evidencia la palmaria debilidad en que se encuentran dichos sujetos y, en consecuencia, la necesidad de invocar una protección inmediata, prioritaria, preferente y expedita del acceso efectivo y continuo al derecho a la salud del cual son titulares.”<sup>15</sup>*

Actualmente la Ley Estatutaria de Salud claramente reconoce la fundamentalidad de tal derecho. En la sentencia C-313 de 2014 al respecto se dijo:

*“[E]l derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable, tanto en lo individual como en lo colectivo. En segundo lugar, manifiesta que comprende los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. En tercer lugar, radica en cabeza del Estado el deber de adoptar políticas que aseguren la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. Finalmente, advierte que la prestación de este servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión, organización, regulación, coordinación y control del Estado”*

*El derecho fundamental a la salud y su prestación en favor de las personas en condición de discapacidad. El diagnóstico efectivo y el principio de integralidad en la prestación de los servicios de salud.*

*Los pañales y los insumos de aseo hacen parte de aquellos servicios que no se encuentran incluidos en el POS o Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC). Esta Corte ha concluido que los pañales se constituyen en un bien necesario para atender las patologías que ponen al sujeto que las sufre en condiciones de imposibilidad o en dificultad para realizar normalmente sus necesidades fisiológicas. En dicho contexto, los pañales se convierten en un producto estrechamente vinculado al derecho fundamental a la vida digna. En ese sentido, esta Corporación dispuso lo siguiente:*

*“los accionantes tienen derecho a acceder al servicio de salud que disminuya la incomodidad e intranquilidad que les genera su incapacidad física. Si bien los pañales desechables no remedian por completo esta imposibilidad,*

---

<sup>15</sup> Sentencia T-120 de 2017.

sí permiten que las personas puedan gozar de unas condiciones dignas de existencia"

Así pues, este mecanismo constitucional procede en los casos en que se logre verificar que la falta del reconocimiento del derecho a la salud (i) lesione la dignidad humana, (ii) afecte a un sujeto de especial protección constitucional y/o (iii) ponga al paciente en una situación de indefensión por su falta de capacidad de pago para hacer valer su derecho.

Igualmente, ha considerado esta Corporación, que la tutela es procedente en los casos en que "(a) se niegue, sin justificación médico - científica, un servicio médico incluido dentro del Plan Obligatorio de Salud o (b) cuando se niegue la autorización para un procedimiento, medicamento o tratamiento médico excluido del POS, pero requerido de forma urgente por el paciente, quien no puede adquirirlo por no contar con los recursos económicos necesarios<sup>16</sup>".

En conclusión, si bien es cierto que la salud es un derecho fundamental en sí mismo, no debe desconocerse que, en sujetos de especial protección, como el caso de las personas en situación de discapacidad, este derecho adquiere mayor relevancia pues, las naturales consecuencias de indefensión y dependencia de un tercero, ubican a estas personas en un estado de debilidad manifiesta del cual el sistema de salud, debe encargarse.

### **III. El derecho fundamental a la salud, tratamiento integral y prohibición de imposición de barreras administrativas.**

El artículo 48 de la Constitución Política establece que la seguridad social es un derecho irrenunciable y un servicio público a cargo del Estado, cuyo acceso y prestación debe garantizarse a todas las personas siguiendo los principios de solidaridad, eficiencia y universalidad.

Este sistema de seguridad social incluye la atención en salud, el cual de conformidad con lo establecido en el artículo 49 ibídem, el Estado debe garantizar "a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud, (...) conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad", de tal manera que, cuando un servicio médico resulta indispensable para garantizar el disfrute de su salud, este no se puede interrumpir a causa de barreras administrativas que impidan el acceso a tratamientos y procedimientos necesarios para paliar o curar la enfermedad. Así mismo, el derecho a la salud tiene como elementos esenciales: la accesibilidad física y la accesibilidad económica, consideradas como condiciones mínimas en las que se deben prestar los servicios de salud.

Inicialmente, el alcance del derecho a la salud se limitó a la

---

prestación del mismo, pues era considerado como un derecho progresivo cuya ejecución sería implementado a través de las políticas públicas mediante leyes o actos administrativos. Posteriormente, fue reconocido por la jurisprudencia constitucional como un derecho fundamental cuando su amenaza o vulneración afectaba otras garantías constitucionales como la vida. De ahí se relacionó con otros derechos cuya protección el constituyente primario pretendió garantizar. Precisamente, frente al particular, la Corte, en sentencia T-016 de 2007, dijo:

"... la fundamentalidad de los derechos no depende - ni puede depender - de la manera como estos derechos se hacen efectivos en la práctica. Los derechos todos son fundamentales pues se conectan de manera directa con los valores que las y los Constituyentes quisieron elevar democráticamente a la categoría de bienes especialmente protegidos por la Constitución."

Más adelante, mediante la sentencia T-760 de 2008 , esta Corporación dictó una serie de órdenes que buscaban superar las fallas generales de regulación que se detectaron en el Sistema de Seguridad Social en Salud, y en esa oportunidad se concluyó que la salud es un derecho fundamental autónomo "en lo que respecta a un ámbito básico, el cual coincide con los servicios contemplados por la Constitución, el bloque de constitucionalidad, la ley y los planes obligatorios de salud, con las extensiones necesarias para proteger una vida digna." Como se advierte, a partir de este precedente jurisprudencial, la Corte abandonó la tesis de la conexidad entre el derecho a la salud y la vida e integridad personal, para proteger el derecho fundamental y autónomo a la salud.

Los anteriores pronunciamientos fueron acogidos en la denominada Ley Estatutaria de Salud, Ley 1751 de 2015, allí el Legislador reconoció la salud como derecho fundamental y, en el artículo 2°, se especifica que este es un derecho autónomo e irrenunciable y debe ser prestado de manera oportuna, eficaz y con calidad, para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. Derecho que incluye, por una parte, elementos esenciales e interrelacionados como son: a) disponibilidad, b) aceptabilidad, c) accesibilidad y d) calidad y, por la otra, comporta los siguientes principios: universalidad, equidad, continuidad, oportunidad, prevalencia de derechos, progresividad del derecho, libre elección, sostenibilidad, solidaridad, eficiencia, interculturalidad, protección a los pueblos y comunidades indígenas, ROM y negras, afrocolombianas, raizales y palanqueras. Así mismo, enunció que el grupo poblacional que gozan de especial protección por parte del Estado cuya atención en salud no estará limitado por ningún tipo de restricción administrativa o económica, son: niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en

situación de discapacidad.

Por lo tanto, al considerarse el derecho la salud como un derecho fundamental, su protección es procedente por medio de la acción de tutela cuando este resulte amenazado o vulnerado y no exista otro medio idóneo de defensa judicial.

Además, tiene mayor relevancia cuando los afectados sean sujetos de especial protección constitucional: niños, personas en situación de discapacidad o de la tercera edad, entre otros. Dicho trato diferenciado se sustenta en el inciso 3º, del artículo 13 de la Constitución Política que establece la protección por parte del Estado a las personas que se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta.

Para lo que interesa a la presente causa, este Tribunal ha sido enfático en destacar que el principio de integralidad del sistema de salud implica suministrar, de manera efectiva, todas las prestaciones que requieran los pacientes para mejorar su condición médica "[e]sto es, que la protección sea integral en relación con todo aquello que sea necesario para conjurar la situación particular de un(a) paciente" , de esta forma se protege y garantiza el derecho fundamental a la salud y la adecuada prestación de los servicios médicos que permitan el diagnóstico y tratamiento de los pacientes. De manera puntual, la Corte, en sentencia T-644 de 2015, destacó:

"En lo que concierne al suministro del tratamiento integral, cabe resaltar que el principio de integralidad en el acceso a los servicios de salud se exterioriza en la autorización, práctica o entrega de las tecnologías a las que una persona tiene derecho, siempre que el galeno tratante los considere necesarios para el tratamiento de sus patologías. De lo anterior se desprende que 'la atención en salud no se restringe al mero restablecimiento de las condiciones básicas de vida del paciente, sino que también implica el suministro de todo aquello que permita mantener una calidad de vida digna".

Con todo, quienes padecen enfermedades que deterioran su salud se les debe garantizar siempre un tratamiento integral, en los términos, que se establecieron en el artículo 8º, de la Ley 1751 de 2015 , de tal forma que se garantice el acceso efectivo al servicio de salud, mediante el suministro de "todos aquellos medicamentos, exámenes, procedimientos, intervenciones y terapias, entre otros, con miras a la recuperación e integración social del paciente, sin que medie obstáculo alguno independientemente de que se encuentren en el POS o no". Acceso que se exterioriza en la autorización, práctica o entrega de las tecnologías a las que una persona tiene derecho, siempre que el profesional de la salud los considere necesarios para el tratamiento de la enfermedad. En diferentes pronunciamientos esta Corporación ha reiterado esta garantía de acceso efectivo a los servicios médicos.

En síntesis, se puede afirmar que el derecho fundamental a la salud, se garantiza a través del uso de medicamentos, tecnologías y servicios de manera continua, completa y sin dilaciones que permitan un tratamiento integral para prevenir, paliar o curar la enfermedad, se encuentren o no incluidas en plan obligatorio de salud, de tal forma que las instituciones encargadas de la administración del sistema de salud atiendan los principios constitucionales que permitan eliminar las barreras administrativas o económicas de acceso para aquellas personas que se encuentran en circunstancias de debilidad manifiesta.

#### **IV. El cubrimiento de los gastos de transporte para los pacientes y sus acompañantes por parte de las Entidades Prestadoras de Salud. Reiteración de jurisprudencia**

El servicio de transporte no es catalogado como una prestación médica en sí. No obstante, se ha considerado por la jurisprudencia constitucional y, actualmente, 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.

Así, la Resolución 5521 de 2013, "por medio de la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud", establece 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 (artículo 124). Por lo tanto, en principio, son estos eventos los que deben ser cubiertos por las EPS.

No obstante, esta Corporación ha sostenido, como se observó en párrafos anteriores y lo ha reiterado en sus pronunciamientos, que el servicio de salud debe ser prestado de manera oportuna y eficiente, libre de barreras u obstáculos de acceso, por tanto en aquellos casos en que el paciente requiera un traslado que no esté contemplado en la citada Resolución y tanto él como sus familiares cercanos carezcan de recursos económicos necesarios para sufragarlo, es la EPS la llamada a cubrir el servicio, en la medida en que, de no hacerlo, se pueden generar graves perjuicios en relación con la garantía del derecho fundamental a la salud.

Ante estos eventos, la jurisprudencia constitucional ha señalado que al juez de tutela le compete entrar a analizar la situación fáctica que se le presenta, pues se deben acreditar las reglas establecidas por este Tribunal como requisito para amparar el derecho y trasladar la obligación a la EPS de asumir los gastos

derivados del servicio de transporte, a saber:

(...) que (i) ni el paciente ni sus familiares cercanos tienen los recursos económicos suficientes para pagar el valor del traslado y (ii) de no efectuarse la remisión se pone en riesgo la vida, la integridad física o el estado de salud del usuario.

Así las cosas, si bien el ordenamiento prevé los casos en los cuales el servicio de transporte se encuentra cubierto por el POS, existen otros eventos en los que, pese a 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 particular, a fin de evidenciar si ante la carencia de recursos económicos tanto del afectado, como de su familia, sumado a la urgencia de la solicitud, es 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.

**V. Requisitos jurisprudenciales para que la acción de tutela prospere tanto para solicitar el cubrimiento de los costos de traslado del paciente, como de un acompañante.**

El numeral 2º del artículo 95 de la Carta Política Colombiana establece el principio de solidaridad social en cabeza de toda persona como correlato a los derechos y libertades reconocidas en la Constitución. Dicho numeral contempla como deber de la persona y del ciudadano "(...) [o]brar conforme al principio de solidaridad social, respondiendo con acciones humanitarias ante situaciones que pongan en peligro la vida o la salud de las personas." Por este motivo, en casos como el que se estudia, la Corte ha indicado que si la persona afectada en su salud no puede acceder a algún servicio -como el transporte- son los parientes cercanos de la misma quienes, por solidaridad, deben acudir a suministrar lo que el enfermo requiera y su capacidad económica no permite.

Sin embargo, al ser el derecho a la salud fundamental e inseparable de la vida digna, la Corte ha reiterado que en el caso de imposibilidad económica del enfermo y de su familia cercana, surge una obligación en cabeza del Estado y de las EPS de sufragar los costos de aquel servicio requerido; en este caso, el transporte. En efecto, en la sentencia T-900 de 2002 se indicó:

"(...) Pero ¿qué pasa cuando está probada la falta de recursos económicos del paciente o de los parientes cercanos y la negativa de la entidad prestadora de salud, en cuanto a facilitar el desplazamiento desde la residencia del paciente hasta el sitio donde se hará el tratamiento, la cirugía o la rehabilitación ordenada, y esta negativa pone en peligro no sólo la recuperación

de la salud, sino vida o la calidad de la misma del afectado?

"En estos casos, debidamente probados, es cuando nace para el paciente el derecho de requerir del Estado la prestación inmediata de tales servicios, y, correlativamente, nace para el Estado la obligación de suministrarlos, sea directamente, o a través de la entidad prestadora del servicio de salud. (...) Para los efectos de la obligación que se produce en cabeza del Estado, es indiferente que el afectado se encuentre en el régimen contributivo o subsidiado. (...)"

De esta forma, la negativa de las EPS de sufragar los costos de transporte no constituye automáticamente una vulneración o amenaza a los derechos fundamentales de la persona, por el contrario, esto sucede si dicha actuación arriesga la salud y la vida de la persona afectada, quien no cuenta con capacidad económica para cubrir los mencionados costos y su familia tampoco puede costearlos. En este sentido, en la mencionada sentencia se señaló:

"(...)hay que precisar que la negativa de las entidades de salud de reconocer los gastos que implique el desplazamiento del lugar de residencia al sitio donde se autorizó realizar el procedimiento quirúrgico o tratamiento médico del paciente, no implica, per se, la vulneración del derecho fundamental a la salud, ni vulnera el derecho a la salud del afectado, en razón que tales gastos pueden ser asumidos por la propia persona o por sus familiares cercanos, en cumplimiento del deber de solidaridad social de que trata la Constitución Política. Sólo si se está ante la falta comprobada de recursos económicos por parte de la persona enferma o de sus parientes, y existe certeza de que al no acceder al tratamiento médico ordenado se pone en peligro la vida o la salud del paciente, sólo en esas circunstancias, recaerá, se repite, en cabeza del Estado la obligación de poner a disposición del afectado los medios que le permitan el acceso al tratamiento indicado."

Reiterando esta jurisprudencia, en la sentencia T-197 de 2003 se indicaron como requisitos para que la acción de tutela prospere y se ordene a las EPS el cubrimiento de los costos de traslado los siguientes: que "(i) ni el paciente ni sus familiares cercanos [tengan] los recursos económicos suficientes para pagar el valor del traslado y (ii) [que] de no efectuarse la remisión se pone en riesgo la vida, la integridad física o el estado de salud del usuario."

Finalmente, en esa misma providencia, se indicó como requisitos jurisprudenciales para que se ordene a las empresas el cubrimiento de los costos de transporte de un acompañante que "(i) el paciente [sea] totalmente dependiente de un tercero para su desplazamiento, (ii) [que requiera] atención permanente para garantizar su integridad física y el ejercicio adecuado de sus labores cotidianas y (iii) [que] ni él ni su núcleo familiar

cuenten con los recursos suficientes para financiar el traslado.”

#### **VI. EXONERACIÓN DE COPAGOS PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS O HUERFANAS-Reiteración de jurisprudencia**

La Corte afirmó que conforme a lo previsto en la Ley 100 de 1993 y en el Acuerdo 260 de 2004, por regla general, toda persona que padezca una enfermedad calificada como de alto costo, en las que se incluyen las enfermedades denominadas huérfanas, adquiere el estatus de sujeto de especial protección constitucional y se encuentra eximida de la obligación de realizar el aporte de copagos, cuotas moderadoras o cuotas de recuperación, independientemente de si se encuentra inscrito en el régimen contributivo o subsidiado.<sup>17</sup>

#### **VII. Análisis del Caso Concreto.**

En esta oportunidad el señor LUIS ALBERTO ZAPATA GARRIDO, actuando en calidad de Representante Legal del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, interpuso acción de tutela contra SURA E.P.S, por considerar que la entidad transgrede sus derechos fundamentales a la vida, salud, dignidad humana y seguridad social, en razón a que la Entidad prestadora de Salud NO autoriza i. el medicamento NUSINERSEN prescrito por la médica tratante especialista en Genética Pediátrica Dra. Carolina Baquero Montoya del Hospital Pablo Tobón Uribe, para contrarrestar la enfermedad huérfana que padece denominada ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III, ii. la asistencia de TRANSPORTE (IDA Y VUELTA) para trasladarse con su acompañante al lugar de las citas para llevar a cabo el tratamiento prescrito, iii. Tratamiento integral y iv. la exoneración de copagos y cuotas moderadoras.

Al correrle traslado a la entidad accionada **SURA E.P.S**, mediante escrito allegado a través del correo electrónico institucional [j10pmgba@cendoj.ramajudicial.gov.co](mailto:j10pmgba@cendoj.ramajudicial.gov.co), el día 01 de septiembre de 2021, rinde sus descargos manifestando que solicitan NEGAR POR IMPROCEDENTE, la presente acción de tutela instaurada en contra de EPS SURA, por no existir violación o amenaza alguna, a los derechos fundamentales del menor atribuibles a dicha entidad.

#### **Cumplimiento de los requisitos de procedencia de la acción de tutela**

##### **Legitimación por activa**

---

<sup>17</sup> Sentencia T-402 del 2018 - Magistrada Ponente: DIANA FAJARDO RIVERA - Bogotá, D.C., veintisiete (27) de septiembre de dos mil dieciocho (2018)

La presente acción de tutela es presentada por el señor LUIS ALBERTO ZAPATA GARRIDO actuando en calidad de Representante Legal del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO quien se encuentra en condición de discapacidad, lo que le imposibilita ejercer su propia defensa. Al respecto, la jurisprudencia de Corte ha señalado que existen diferentes formas para que se configure la legitimación por activa a saber: " a) cuando la interposición de la acción se realiza a través de apoderado judicial; **b) cuando el que interpone la tutela es el representante legal, ya sea de una empresa o de un menor de edad, de un interdicto, etc.;** c) cuando el afectado de manera directa propugna por sus derechos; d) y cuando se realiza a través de agente oficioso".<sup>18</sup> (Subrayado fuera de texto original).

Por lo anterior, el señor LUIS ALBERTO ZAPATA GARRIDO para actuar en calidad de representante legal de su menor hijo.

#### **Legitimación por pasiva**

La entidad SURA E.P.S, se encuentra legitimada como parte pasiva en la presente acción, en la medida en que se le atribuye la presunta vulneración de los derechos fundamentales en discusión.

#### **Inmediatez**

En cuanto al requisito de inmediatez, la judicatura observa que se encuentra acreditado, toda vez que la situación de salud del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO persiste, por lo que la solicitud de medicamentos, es urgente y actual, dado el peligro que corre su vida.

#### **Subsidiariedad**

El artículo 86 de la Constitución Política establece que la acción de tutela, como mecanismo de protección de derechos fundamentales, "sólo procederá cuando el afectado no disponga de otro medio de defensa judicial, salvo que aquella se utilice como mecanismo transitorio para evitar un perjuicio irremediable".

Tal como se desarrolló en marco jurídico de esta sentencia, la jurisprudencia constitucional, en concordancia con lo dispuesto en los artículos 1º y 2º de Ley 1751 de 2015, reconoce el carácter fundamental y autónomo del derecho a la salud, por lo que es sujeto de protección directa por vía de acción de tutela en el evento en que se considere vulnerado o amenazado.

Adicionalmente, en el presente asunto se encuentra comprometido el derecho fundamental a la salud y vida digna de una menor de

---

<sup>18</sup> Corte Constitucional, Sentencia T-950 de 2008 (MP Jaime Araujo Rentería), reiterada en las Sentencia T-044 de 2013 (MP Mauricio González Cuervo; AV Luis Guillermo Guerrero Pérez) y T-541A de 2014 (MP Gloria Stella Ortiz Delgado).

edad, quien es un sujeto de especial protección, al que se le debe prestar de manera prioritaria y urgente el servicio de salud.

De acuerdo con las pruebas obrantes en el expediente se tiene que: El menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, padece de la patología huérfana "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III". Se encuentra actualmente afiliado como beneficiario al Régimen contributivo de la EPS SURA, la cual a través de su médica adscrita a la misma, autorizó el siguiente medicamento "NUSINERSEN 12 mg/5 mL [2.4 mg/mL] Solución inyectable Vial Cantidad: 4 vial-12 (mg) miligramos, IntraTecal, Quincenal, por 2 Meses, A PARTIR DE : 2021/08/13 y VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1", por lo que no hay otro medio judicial eficaz para salvaguardar los derechos fundamentales del menor.

Revisada la situación fáctica que antecede nos encontramos frente a un caso de un menor que en la actualidad cuenta con 6 años de edad, quien padece una enfermedad huérfana, que según su médico tratante necesita el medicamento para poder contrarrestar sus padecimientos. Se tiene además, que el menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, como consecuencia de NO suministrársele en oportunidad el medicamento recomendado por su médico tratante<sup>19</sup>, se ha colocado en riesgo su salud y vida.

Sin embargo, debe indicarse que conforme lo prevé el artículo 48 de la Constitución Política, la Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la Ley. Igualmente, el artículo 49 Constitucional, establece que la atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado, previendo además que se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.<sup>20</sup>

De otra parte, si estudiamos los requisitos que deben ser observados por el juez de tutela al momento de estudiar

---

<sup>19</sup> Medicamento prescrito por médico tratante "NUSINERSEN 12 mg/5 mL [2.4 mg/mL] Solución inyectable Vial Cantidad: 4 vial - 12 (mg) miligramos, IntraTecal, Quincenal, por 2 Meses, A PARTIR DE : 2021/08/13 y VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1"

<sup>20</sup> Constitución Política de Colombia. **ARTICULO 48.** [Adicionado por el Acto Legislativo 01 de 2005.](#)

**ARTICULO 49.** [Modificado por el Acto Legislativo No 02 de 2009.](#) [Reglamentado por la Ley 1787 de 2016.](#) La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley.

Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria.

Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad.

una solicitud para ordenar el medicamento "NUSINERSEN 12 mg/5 mL [2.4 mg/mL] Solución inyectable Vial Cantidad: 4 vial-12 (mg) miligramos, IntraTecal, Quincenal, por 2 Meses, A PARTIR DE : 2021/08/13 y VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1", que requiere el solicitante, en primer término, es verificar si la falta de medicamento amenaza el derecho a la vida y salud del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, pues con dicho medicamentos puede contrarrestar los síntomas de la patología que padece.

Ahora bien, la entidad accionada E.P.S SURA., en su informe manifiesta que el medicamento no es formulado para esa clase de patologías, aportando una certificación del INVIMA, empero, no existe certificado de junta médico científica de dicha entidad que así lo ratifique, pues en los formatos de **NO SUMINISTRO DEL MEDICAMENTO** no es firmado por ninguna JUNTA MEDICA CIENTIFICA, que se haga responsable de las justificaciones descritas en dicho documento. Así mismo, tampoco se conmina a la profesional de la salud que prescribe el fármaco, para que diera las razones de su formulación, por lo que el despacho no encuentra prueba que deje sin efectos lo ordenado por la Dra. Carolina Baquero Montoya especialista en Genética Pediátrica del Hospital Pablo Tobón Uribe y adscrita a la E.P.S SURA, bajo prescripción de fecha 13 de agosto de 2021.

Es dable manifestar, que la Corte Constitucional ha expresado que la continuidad del servicio en salud implica que el afiliado tenga la tranquilidad y confianza que la asistencia médica brindada con el propósito de poner fin a su mal se mantendrá, lo que se pide no es más que se continúen realizando los actos, procedimientos, tratamientos, medicación, intervención quirúrgica etc. para que el padecimiento que aqueja al paciente finalice y que la entidad permanezca en su compromiso médico de preservar la salud del doliente.<sup>21</sup> La jurisprudencia constitucional se ha encargado de fijar el contenido y **el alcance del derecho fundamental de los ciudadanos a no sufrir interrupciones intempestivas y sin justificación constitucionalmente admisible de los tratamientos en salud queriendo garantizar el acceso al sistema general de Seguridad Social con el fin de preservar los principios bandera del servicio público en salud tales como la eficacia, regularidad, permanencia y calidad. Por lo tanto los usuarios del sistema de salud no pueden ser expuestos a complejos y eternos trámites internos que puedan comprometer la permanencia del servicio. Estas situaciones no constituyen justas causas para impedir el acceso de sus afiliados a la continuidad, permanencia y terminación óptima de los servicios y procedimientos médicos ordenados**<sup>22</sup>.Negrilla del despacho.

<sup>21</sup> Sentencia de tutela 650 del 2010. Magistrado Ponente: HUMBERTO ANTONIO SIERRA PORTO.

<sup>22</sup> Ibidem.-

A las Entidades Promotoras de Salud les está prohibido realizar actos que comprometan la suspensión de los servicios de salud a un paciente que necesita de la continuidad del tratamiento médico ya iniciado para poner fin o contrarrestar la condición de salud que viene padeciendo, más aún cuando estamos hablando una enfermedad considerada como ruinoso o catastrófica.

Se colige entonces, sin lugar a equívocos que NO ES UN MERO CAPRICHOS del señor LUIS ALBERTO ZAPATA GARRIDO, el querer luchar por los derechos de su menor hijo LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, pues sencillamente nos encontramos en presencia de una patología que requiere de toda la atención del caso. Pues, siguiendo el cuadro clínico y la enfermedad huérfana que agobia al menor, tienen sentido las necesidades básicas para el desarrollo de su vida en condiciones dignas, es decir respecto a la entrega efectiva y aplicación del medicamento "NUSINERSEN 12 mg/5 mL [2.4 mg/mL] Solución inyectable Vial Cantidad: 4 vial - 12 (mg) miligramos, IntraTecal, Quincenal, por 2 Meses, A PARTIR DE : 2021/08/13" y la VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1 , los cuales fueron recomendados por su médica tratante.

Se advierte, que además de ser una obligación de protección atendiendo su condición de salud como se ha venido exponiendo, es necesario materializar la protección por su condición patológica actual, deviniendo así que la conducta de la E.P.S SURA no es de recibo para esta agencia judicial. En este contexto, para esta juez constitucional no cabe duda del déficit en salud que padece el actor, las pruebas aportadas así lo evidencian, constituyéndose por ello en una razón más que suficiente para protegerla especialmente en tanto es latente la debilidad manifiesta en la que se encuentra, pues no hacerlo sería ubicarlo en un plano de desigualdad que resulta inadmisibles a la luz de los mandatos establecidos en la Constitución Política.

Ahora bien, para el Despacho no justifica en ninguna circunstancia la demora en la entrega y aplicación de dichos medicamentos, por cuanto, estos fueron prescritos con el fin de evitar el deterioro progresivo en la salud del paciente y de su calidad de vida, teniendo en cuenta que la patología que padece, que le genera afecciones en su calidad de vida. Es por ello, que esta Judicatura encuentra que dada la Urgencia para SUMINISTRAR y APLICAR de carácter URGENTE los medicamentos "NUSINERSEN 12 mg/5 mL [2.4 mg/mL] Solución inyectable Vial Cantidad: 4 vial - 12 (mg) miligramos, IntraTecal, Quincenal, por 2 Meses, A PARTIR DE : 2021/08/13" y la VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1" tal como fue ordenado en su oportunidad por su médica tratante adscrita a la E.P.S SURA, el día 13 de agosto de 2021.

En vista de ello, la Judicatura encuentra que el caso del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, corresponde al supuesto aquí

planteado, en el que un medicamento puede atenuar y contrarrestar los síntomas de la patología que padece el menor, el cual fue prescrito por su médico tratante se torna en necesario, para garantizar un estado de salud óptimo del afiliado. Ahora bien, al no tomar específicamente el fármaco recetado, corre inminente peligro su salud y su vida. En asunto bajo estudio, atendiendo a los principios *pro homine*, e integralidad, resulta de vital importancia, que el accionante sea atendido por su EPS.

**Servicio de transporte para el paciente y un acompañante, a cargo de las E.P.S en aras de no generar barreras para la prestación de un servicio médico.**

De otra parte, el menor a través de su representante legal solicita el servicio de transporte para él y un acompañante desde el lugar de su residencia hasta el lugar donde recibirá las citas a fin de recibir el tratamiento médico respecto a las patologías que padece.

Planteado lo anterior, hay que precisar que tales gastos pueden ser asumidos por la propia persona o por sus familiares cercanos, en cumplimiento del deber de solidaridad social de que trata la Constitución Política. Sólo si se está ante la falta comprobada de recursos económicos por parte de la persona enferma o de sus parientes, y existe certeza de que al no acceder al tratamiento médico ordenado se pone en peligro la vida o la salud del paciente, sólo en esas circunstancias, recaerá, se repite, en cabeza del Estado la obligación de poner a disposición del afectado los medios que le permitan el acceso al tratamiento indicado.

Ahora bien, teniendo en cuenta las pruebas allegadas al expediente de tutela se pudo constatar que la agencia oficiosa de la menor indica que los padres de esta no cuentan con los suficientes recursos económicos para seguir sufragando el transporte, situación que no fue desvirtuada por la entidad SURA E.P.S en su contestación. Lo anterior, no podría ser causa para que la accionada SURA E.P.S. le impida recibir el servicio médico, se puede predicar que esta carencia se constituye en una barrera para que la actora acceda al goce efectivo de su derecho a la salud.

La Corte Constitucional recordó el carácter fundamental del derecho a la salud y la prevalencia de los derechos del menor sobre el resto. Adicionalmente, precisó que el Ministerio de Salud, mediante la Resolución 5521 del 2013,<sup>23</sup> definió, aclaró y

---

<sup>23</sup> RESOLUCIÓN 5521 DE 2013, Diario Oficial No. 49.019 de 30 de diciembre de 2013. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS).

actualizó integralmente el POS. Allí incluyó el transporte o traslado de pacientes como un servicio que debía ser suministrado por las EPS a sus afiliados cuando sea requerido.

Así las cosas, la responsabilidad del transporte recae sobre el paciente o sobre su familia; sin embargo, la Corte ha concluido que el servicio de transporte se constituye en el medio para que las personas accedan a los servicios de salud necesarios para su rehabilitación. En ese sentido, la Corte estableció que las EPS deben brindar el servicio de transporte siempre que: i) Ni el paciente ni sus familiares cercanos tengan los recursos económicos suficientes para pagar el valor del traslado. ii) Que de no efectuarse la remisión se pusiera en riesgo la dignidad, la vida, la integridad física o el estado de salud del usuario.<sup>24</sup> Del mismo modo, la Corte no solo ha previsto la necesidad de reconocer el servicio transporte para el paciente, sino también para un acompañante, debido a que el POS no contempla dicho servicio.

**Conformación de Junta Medica Multidisciplinaria con el fin de determinar el plan de manejo y tratamiento del menor.**

Atendiendo el estado de incertidumbre en el tratamiento médico que requiere el menor, teniendo en cuenta la disparidad de conceptos médicos científicos y administrativos planteados también por la E.P.S y que el mismo necesita un seguimiento por parte de los galenos tratantes y expertos en la materia adscritos a la E.P.S SURA, se ordenará que una vez concluya el tratamiento por el periodo de 2 meses con el medicamento NUSINERSEN que fue prescrito por médico tratante, se efectúe la integración de una JUNTA MEDICA MULTIDISCIPLINARIA que este conformada por médicos especialistas en MÉDICINA INTERNA, GENÉTICA PEDIÁTRICA, NEUROLOGO PEDIATRA, NEUROCIROJANO PEDIATRA, FISIOTERAPEUTA, TRABAJO SOCIAL, NEURODESARROLLISTA, FISIATRA y TERAPISTA OCUPACIONAL, con el fin de determinar el plan de manejo y tratamiento a seguir respecto a la afección muscular que presenta el menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, evaluando con concepto y evidencia médico científica, la continuación o no del tratamiento con el medicamento NUSINERSEN, teniendo en cuenta los principios de necesidad y eficacia, en aras de garantizarle el derecho a la salud y vida en condiciones dignas del menor tutelante.

**Exoneración de pagos moderadores para el tratamiento de enfermedades de alto costo, dentro las que se encuentran las enfermedades HUERFANAS.**

El Art. 1 de la ley 1392 de 2010, reza lo siguiente "La presente ley tiene como objeto reconocer que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que

---

<sup>24</sup> Sentencia de Tutela 409 de 2019. Gloria Stella Ortiz Delgado.

por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo”.

“Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías”.<sup>25</sup>

De otra parte, el Art. Artículo 3 del Acuerdo 260 de 2004<sup>26</sup>, nos indica que la Aplicación de las cuotas moderadoras y copagos. - Las cuotas moderadoras serán aplicables a los afiliados cotizantes y a sus beneficiarios, mientras que los copagos se aplicarán única y exclusivamente a los afiliados beneficiarios. PARÁGRAFO. De conformidad con el numeral tercero del artículo 160 de la ley 100 de 1993, es deber del afiliado cotizante y de los beneficiarios cancelar las cuotas moderadoras y los copagos correspondientes.

Seguidamente el Artículo 7º de la misma norma descrita en referencia estipula los Servicios sujetos al cobro de copagos. Deberán aplicarse copagos a todos los servicios contenidos en el plan obligatorio de salud, **con excepción de:**

1. Servicios de promoción y prevención.
2. Programas de control en atención materno infantil.
3. Programas de control en atención de las enfermedades transmisibles.
- 4. Enfermedades catastróficas o de alto costo.**
5. La atención inicial de urgencias.

1. Los servicios enunciados en el artículo precedente (...)” Negrilla y subrayado fuera del texto original.

Exoneración de copagos para personas con enfermedades catastróficas o huérfanas.

Las enfermedades catastróficas o de alto costo constituyen una excepción a la aplicación del sistema de copagos. En este orden,

---

<sup>25</sup> **Ley 1392 de 2010** (julio 2) Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.

<sup>26</sup> **Acuerdo 260 de 2004:** Por el cual se define el régimen de pagos compartidos y cuotas moderadoras dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

se tiene que la Resolución 3974 de 2009<sup>27</sup> del Ministerio de la Protección Social establece una lista de las enfermedades consideradas como de alto costo, de la siguiente forma:

"Artículo 1°. Enfermedades de Alto Costo. Para los efectos del artículo 1° del Decreto 2699 de 2007, sin perjuicio de lo establecido en la Resolución 2565 de 2007, téngase como enfermedades de alto costo, las siguientes: a) Cáncer de cérvix, b) Cáncer de mama, c) Cáncer de estómago, d) Cáncer de colon y recto, e) Cáncer de próstata, f) Leucemia linfoide aguda, g) Leucemia mieloide aguda, h) Linfoma hodgkin, i) Linfoma no hodgkin, j) Epilepsia, k) Artritis reumatoidea, l) Infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)" (subrayado fuera del texto original).

A su vez, el Acuerdo 029 de 2011 y las Resoluciones del Ministerio de Protección Social 5521 de 2013 y 6408 de 2016, aunque no incluyen una definición o un criterio determinante para establecer las enfermedades de alto costo, sí presentan un listado referente a los procedimientos, eventos o servicios considerados como tales. El artículo 129 de la Resolución 6408 de 2016<sup>28</sup> prevé:

"ARTÍCULO 129. ALTO COSTO. Sin implicar modificaciones en la cobertura del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC, entiéndase para efectos del no cobro de copago los siguientes eventos y servicios como de alto costo: A. Alto Costo Régimen Contributivo: 1. Trasplante renal, corazón, hígado, médula ósea y córnea. 2. Diálisis peritoneal y hemodiálisis. 3. Manejo quirúrgico para enfermedades del corazón. 4. Manejo quirúrgico para enfermedades del sistema nervioso central. 5. Reemplazos articulares. 6. Manejo médico quirúrgico del paciente gran quemado. 7. Manejo del trauma mayor. 8. Diagnóstico y manejo del paciente infectado por VIH/SIDA. 9. Quimioterapia y radioterapia para el cáncer. 10. Manejo de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos. 11. Manejo quirúrgico de enfermedades congénitas".

Conviene subrayar sobre las Resoluciones citadas, que el número donde reconocen las enfermedades de alto costo. De la misma manera, el Acuerdo 029 de 2011, la Resolución 5521 de 2013 y la Resolución 6408 de 2016, establecen un listado de eventos o servicios enumerando ciertos procedimientos considerados como tales.

---

<sup>27</sup> RESOLUCIÓN 3974 DE 2009, (octubre 21), Diario Oficial No. 47.516 de 28 de octubre de 2009, MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la Cuenta de Alto Costo.

<sup>28</sup> La Resolución 6408 de 2016 tiene como objeto modificar el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC y establecer las coberturas de los servicios y tecnologías en salud que deberán ser garantizadas por las Entidades Promotoras de Salud -EPS- o las entidades que hagan sus veces, a los afiliados al SGSSS en el territorio nacional en las condiciones de calidad establecidas por la normatividad vigente.

Por su parte, la Ley 1438 de 2011<sup>29</sup> establece deberes en cabeza del Gobierno Nacional, de un lado, (i) realizar la actualización del POS, "una vez cada dos (2) años atendiendo a cambios en el perfil epidemiológico y carga de la enfermedad de la población, disponibilidad de recursos, equilibrio y medicamentos extraordinarios no explícitos dentro del Plan de Beneficios"; y de otro lado, (ii) la evaluación integral del Sistema General de Seguridad Social en Salud cada cuatro (4) años, con base en indicadores como "la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles y en general las precursoras de eventos de alto costo", con la finalidad de complementarlas.

De este modo, la Corte ha resaltado que la definición y alcance de las enfermedades de alto costo no es un asunto completamente resuelto dentro de la normatividad nacional, en la medida en que si bien existe reglamentación que hace referencia a algunas de estas enfermedades, dicha enumeración no puede considerarse taxativa y cerrada en atención a que su clasificación se encuentra supeditada a la vocación de actualización del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Así, la Corte en la sentencia T-399 de 2017<sup>30</sup> precisó que "las enfermedades huérfanas también se consideran enfermedades de alto costo y, en ese orden, se encuentran incluidas en la cuenta encargada de administrar los recursos de las enfermedades catalogadas como de Alto Costo". Sobre el particular, esta providencia se refirió al artículo 4 del Decreto 1954 de 2012 "[p]or el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas", el cual estableció un reporte inicial de los datos del censo de pacientes con enfermedades huérfanas a la Cuenta de Alto Costo.

La referida Cuenta fue creada mediante el Decreto 2699 de 2007, como el organismo encargado de administrar financieramente los recursos que las Entidades Promotoras de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado y demás Entidades Obligadas a Compensar (EOC), destinen para el cubrimiento de la atención de las enfermedades ruinosas y catastróficas. En este orden, la Corte concluyó que de la inclusión de las enfermedades huérfanas a la mencionada Cuenta, se infiere su reconocimiento en el marco legal vigente, como enfermedades de alto costo.

En conclusión, la Corte afirmó que conforme a lo previsto en la Ley 100 de 1993 y en el Acuerdo 260 de 2004, por regla general, toda persona que padezca una enfermedad calificada como de alto costo, en las que se incluyen las enfermedades denominadas huérfanas, adquiere el estatus de sujeto de especial protección constitucional y se encuentra eximida de la obligación de

---

<sup>29</sup> Ley 1438 de 2011 "por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones".

<sup>30</sup> Magistrada Ponente: CRISTINA PARDO SCHLESINGER.

realizar el aporte de copagos, cuotas moderadoras o cuotas de recuperación, independientemente de si se encuentra inscrito en el régimen contributivo o subsidiado.

Basado en lo anterior, este despacho constitucional concluye que le asiste derecho a la parte accionante para solicitar la exoneración en el pago de CUOTAS MODERADORAS Y COPAGOS, ya que el menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, padece de una enfermedad llamada "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 3" que se encuentra en lista como enfermedad huérfana según Resolución 2048 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia<sup>31</sup>, además nuestra corte constitucional ha concluido que las enfermedades raras o huérfanas están catalogadas como ENFERMEDADES DE ALTO COSTO, por lo que estarían dentro de la excepción contemplada en el Numeral 4° del Artículo 7 del Acuerdo 260 de 2004.

Es preciso dejar sentado, que dicha exoneración aplicara siempre y cuando las tecnologías, medicamentos, citas médicas y demás tratamientos médicos que tengan relación intrínseca con la patología descrita como huérfana esto es para el caso sub-lite la patología "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 3".

### **Tratamiento integral**

Es menester manifestar, que nos encontramos bajo un caso en donde la protección constitucional se debe garantizar, ya que el accionante es sujeto de protección constitucional reforzada por ser menor de edad y encontrarse en situación de discapacidad física, según historia clínica, además de ser una obligación de protección atendiendo su condición de salud como se ha venido exponiendo, es necesario materializar la protección por su condición médica actual, deviniendo así que la conducta de la EPS no es de recibo, ya que en reiteradas providencias emitidas por la Corte Constitucional se ha protegido el derecho a la salud de este tipo de personas que por su condición no reciben una cobertura efectiva e integral en materia de salud. En este contexto, para esta agencia judicial no cabe duda del déficit en salud que padece el actor, la historia clínica y demás anexos aportados así lo evidencian, constituyéndose por ello en una razón más que suficiente para protegerla especialmente en tanto es latente la debilidad manifiesta en la que se encuentra, pues no hacerlo sería ubicarla en un plano de desigualdad que resulta inadmisibles a la luz de los mandatos establecidos en la Constitución Política.

La protección constitucional a la primera infancia y personas en situación de discapacidad se encuentra reforzada cuando padecen alguna clase de patología, que coloque en riesgo su vida, dada la condición de indefensión en que se encuentran, lo

---

<sup>31</sup> Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas.

cual tiene fundamento en los artículos 13 y la reiterada jurisprudencia constitucional.

En este caso se trata de una paciente de 6 años de edad; que padece "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III". Es claro entonces que requiere de una atención integral en salud para sobrellevar la enfermedad que soporta y para contar con un tratamiento que le permita actuar con prevención respecto a su salud, riesgo en su vida y que en su entorno familiar lleve una calidad de vida digna.

Resultaría excesivo, entonces, limitar la prestación de los servicios a ciertas fases del tratamiento, o suministrar los medicamentos en la medida en que los vayan requiriendo, pues ello comportaría la interposición de tantas acciones de tutela como cada nuevo servicio que sea prescrito por los médicos, pese a tratarse de la misma patología, y a que reiteradamente le han sido formulados. Por tal razón, es indispensable que con ocasión a la patología que padece beneficiaria, se le suministren de forma continua todos los medicamentos, citas, exámenes, y demás servicios ordenados por los médicos tratantes, sin exigirle el agotamiento de procedimientos administrativos cada vez que le sean prescritos.

Se colige entonces, sin lugar a equívocos que no es un mero capricho del representante legal del menor, el cual pertenece al grupo de especial protección constitucional reforzada, sumado a ello se encuentra en una situación de discapacidad física y cognitiva, el querer luchar por sus derechos, pues sencillamente ha existido una posible dilación y negligencia por parte de los médicos tratantes adscritos a la E.P.S SURA, al desconocer y no observar el estado de indefensión precario en que se encuentra el protegido y que resulta un hecho notorio los malestares que puede sufrir a causa de las patologías que padece y que afectan directamente su salud y calidad de vida digna.

De lo anterior se colige, que todo lo relacionado con la prestación del servicio de salud le concierne a la Entidad Prestadora de Salud a la que se encuentra vinculada como beneficiaria. En este caso sería SURA E.P.S., pues es la llamada a responder y garantizar todo lo concerniente a la prestación de los servicios y procedimientos médicos de manera integral, continua, oportuna y eficiente a la actora. Frente a este tipo de situaciones la corte constitucional, a saber la **Sentencia T-408/13**<sup>32</sup>, se pronunció en los siguientes términos: "La adecuada y eficiente prestación del servicio de salud tiene que convertirse en un propósito real de la acción estatal y de los particulares que presten este servicio, orientada a brindar a las personas condiciones apropiadas para llevar una vida digna y de calidad. En este orden de ideas, se hace imprescindible que las entidades prestadoras del servicio público de salud -

---

<sup>32</sup> Magistrado Ponente: JORGE IGNACIO PRETEL CHALJUB.

privadas o públicas - se convenzan del papel que les está dado cumplir en la realización del Estado social de derecho y ofrezcan no sólo un servicio porque así lo disponen las normas y mientras no aparezca una excusa para dejar de prestarlo, sino que en realidad se propongan prestar un servicio integral de calidad, transparente y efectivo.”<sup>33</sup>

Es de indicar que el despacho judicial ordenó de manera PROVISIONAL a la E.P.S SURA, APLICAR el medicamento NUSINERSEN en la cantidad, dosificación periodicidad, administración y frecuencia contenidas en la prescripción médica de fecha 13/08/2021, efectuada por la médica tratante especialista en Genética Pediátrica Dra. Carolina Baquero Montoya del Hospital Pablo Tobón Uribe para el inicio de tratamiento del diagnóstico de la enfermedad huérfana, rara denominada ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III requerido por el accionante LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, y la aquí accionada SURA E.P.S en su informe manifiesta que cumplió con dicha orden, empero, no prueba que este medicamento fue debidamente RECIBIDO Y APLICADO al paciente, por lo que con este fallo lo ordenara de manera definitiva.

Así las cosas, el Despacho impartirá las órdenes tendientes a proteger la dimensión objetiva del derecho Constitucional a la salud y vida digna, por lo que se concederá el amparo solicitado por el señor LUIS ALBERTO ZAPATA GARRIDO actuando en calidad de representante legal del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO contra la entidad SURA E.P.S. En consecuencia, se ordenará al Representante Legal y/o quien haga sus veces de SURA E.P.S. para que, en el término perentorio de cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la notificación de este fallo, efectúe el trámite administrativo y MÉDICO con el fin de SUMINISTRAR y APLICAR con carácter URGENTE los medicamentos **"NUSINERSEN 12 mg/5 mL [2.4 mg/mL] Solución inyectable Vial Cantidad: 4 vial - 12 (mg) miligramos, IntraTecal, Quincenal, por 2 Meses, A PARTIR DE : 2021/08/13" y la VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1"** tal como fue ordenado en su oportunidad por su médica tratante adscrita a la E.P.S SURA, el día 13 de agosto de 2021, los cuales requiere el menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO con el fin de contrarrestar los malestares de las patologías que padece, esto es, "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III". Así mismo, ORDENAR Y AUTORIZAR el SERVICIO DE TRANSPORTE requerido por el accionante LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO y un acompañante, ida y vuelta, desde su lugar de residencia hasta los diferentes centros de salud donde deba asistir para acceder a los tratamientos médicos ordenados por los profesionales tratantes. Así mismo, se ordena que una vez concluya el tratamiento por el periodo de 2 meses con el medicamento NUSINERSEN que fue prescrito por médico tratante, la realización de una JUNTA MEDICA MULTIDISCIPLINARIA conformada

---

<sup>33</sup> Sentencia 278/09. Magistrado Ponente: Dr. NILSON PINILLA PINILLA.

por médicos especialistas en MÉDICINA INTERNA, MÉDICINA GENÉTICA PEDIÁTRICA, NEURÓLOGO PEDIÁTRA, NEUROCIROJANO PEDIÁTRA, FISIOTERAPEUTA, TRABAJO SOCIAL, NEURODESARROLLISTA, FISIÁTRA Y TERAPISTA OCUPACIONAL, con el fin de determinar el plan de manejo y tratamiento a seguir respecto a la afección muscular que presenta el menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, evaluando con concepto y evidencia MÉDICO científica, la continuación o no del tratamiento con el medicamento NUSINERSEN, teniendo en cuenta los principios de necesidad y eficacia, en aras de garantizarle el derecho a la salud y vida en condiciones dignas del menor tutelante. EXONERAR al menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO del pago de CUOTAS MODERADORAS - COPAGOS siempre y cuando las tecnologías, medicamentos, citas médicas y demás tratamientos médicos tengan relación intrínseca con la patología descrita como huérfana esto es para el caso sub-lite la patología "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 3". De la misma manera, el Despacho Judicial ordenará al Representante Legal y/o quien haga sus veces de SURA E.P.S brindar al menor, la prestación de los servicios y procedimientos médicos de manera integral, continua, oportuna y eficiente (tales como citas médicas, exámenes de laboratorio, tecnologías, estudios de electrocardiográficos e imagenología, intervenciones quirúrgicas, medicamentos e insumos necesarios), dada la inminencia de los malestares que conlleva la patología que padece "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III", bajo las indicaciones dadas por su médico tratante. So pena de incurrir en Desacato.

#### DECISIÓN.

En razón y mérito de lo expuesto, el **JUZGADO DÉCIMO PENAL MUNICIPAL CON FUNCION DE CONTROL DE GARANTIAS DE BARRANQUILLA**, administrando justicia en nombre de la República y por autoridad de la ley.

#### RESUELVE:

**Primero: CONCEDER** el amparo de los derechos a la salud y vida digna incoados por el señor LUIS ALBERTO ZAPATA GARRIDO actuando en calidad de representante legal del menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, vulnerados por la entidad SURA E.P.S, por las consideraciones anotadas en esta providencia.

**Segundo: ORDENAR** al Representante Legal y/o quien haga sus veces de SURA E.P.S. para que, en el término perentorio de cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la notificación de este fallo, efectué el trámite administrativo y médico con el fin de SUMINISTRAR y APLICAR con carácter URGENTE los medicamentos "NUSINERSEN 12 mg/5 mL [2.4 mg/mL] Solución inyectable Vial Cantidad: 4 vial - 12 (mg) miligramos, IntraTecal, Quincenal, por 2 Meses, A PARTIR DE : 2021/08/13" y la VACUNA NEUMOCÓCCICA POLISACARIDA JERINGA PRECARGADA X 0.5 ML - CANTIDAD 1" tal como fue ordenado por su médica tratante adscrita a la E.P.S SURA, el día 13 de agosto de 2021, los cuales requiere el menor LUIS

ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO con el fin de contrarrestar los malestares de las patologías que padece, esto es, "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III". Así mismo, ORDENAR Y AUTORIZAR el SERVICIO DE TRANSPORTE requerido por el accionante LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO y un acompañante, ida y vuelta, desde su lugar de residencia hasta los diferentes centros de salud donde deba asistir para acceder a los tratamientos médicos ordenados por los profesionales tratantes. Se ordena que una vez concluya el tratamiento por el periodo de 2 meses con el medicamento NUSINERSEN que fue prescrito por médico tratante, la realización de una JUNTA MÉDICA MULTIDISCIPLINARIA que este conformada por médicos especialistas en MÉDICINA INTERNA, MÉDICINA GENÉTICA PEDIÁTRICA, NEUROLOGO PEDIATRA, NEUROCIRUJANO PEDIATRA, FISIOTERAPEUTA, TRABAJO SOCIAL, NEURODESARROLLISTA, FISIATRA y TERAPISTA OCUPACIONAL, con el fin de determinar el plan de manejo y tratamiento a seguir respecto a la afección muscular que presenta el menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, evaluando con concepto y evidencia MÉDICO científica, la continuación o no del tratamiento con el medicamento NUSINERSEN, teniendo en cuenta los principios de necesidad y eficacia, en aras de garantizarle el derecho a la salud y vida en condiciones dignas del menor tutelante.

**Tercero: ORDENAR** al Representante Legal y/o quien haga sus veces de SURA E.P.S EXONERAR al menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO del pago de CUOTAS MODERADORAS - COPAGOS siempre y cuando las tecnologías, medicamentos, citas médicas y demás tratamientos médicos tengan relación intrínseca con la patología descrita como huérfana esto es para el caso sub-lite la patología "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 3".

**Cuarto: ORDENAR** al Representante Legal y/o quien haga sus veces de SURA E.P.S brindar al menor LUIS ALBERTO ZAPATA PATERNOSTRO, la prestación de los servicios y procedimientos médicos de manera integral, continua, oportuna y eficiente (tales como citas médicas, exámenes de laboratorio, tecnologías, estudios de electrocardiográficos e imagenología, intervenciones quirúrgicas, medicamentos e insumos necesarios), dada la inminencia de los malestares que conlleva la patología que padece "ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO III", bajo las indicaciones dadas por su médico tratante.

**Quinto: PREVENIR** al accionado para que se apreste a cumplir con lo aquí resuelto, so pena de incurrir en desacato.

**Sexto:** Por Secretaria General, líbrense las comunicaciones de que trata el artículo 36 del decreto 2591 de 1991.

**Séptimo:** De no ser impugnado el presente fallo se remitirá a la Corte Constitucional para su eventual revisión.

**NOTIFÍQUESE Y CÚMPLASE  
NINFA INÉS RUIZ FRUTO  
JUEZ**

**Firmado Por:**

**Ninfa Ines Ruiz Fruto**

**Juez**

**Penal 010 Control De Garantías**

**Juzgado Municipal**

**Atlantico - Barranquilla**

Este documento fue generado con firma electrónica y cuenta con plena validez jurídica, conforme a lo dispuesto en la Ley 527/99 y el decreto reglamentario 2364/12

Código de verificación:

**3864c7b80f631650892357edbcc6b7e471ab15af50a3e4e2f90ed4de2c04a2  
eb**

Documento generado en 09/09/2021 12:18:49 PM

**Valide éste documento electrónico en la siguiente URL:  
<https://procesojudicial.ramajudicial.gov.co/FirmaElectronica>**