



Universidad Internacional de La Rioja  
Facultad de Derecho

Máster Universitario en Derechos Humanos:  
Sistemas de Protección

**La salud como derecho humano,  
enfermedades huérfanas, protección  
efectiva invocada ante Sanidad Militar en  
Colombia**

Trabajo fin de estudio presentado por:	DEIBY ALEXÁNDER TORRES PINTO
Director/a:	LUIS ISERTE
Fecha:	21 de julio de 2022

## Resumen

El derecho a la Salud en Colombia es vital, máxime si se trata de enfermedades huérfanas y raras, dónde existen vacíos médicos y jurídicos para su protección especial. Esta investigación es soportada en el análisis, en primer lugar, de las normas vigentes, como la Carta Magna, la ley de la salud, el código penal, el decreto que reglamenta la acción de tutela, leyes y decretos del Sistema y Subsistema de Salud de las Fuerzas Miliars; en segundo lugar, de la jurisprudencia de la Corte Constitucional; en tercer lugar, de la realidad, que en ciertos casos contraría la primera, porque buscando la protección efectiva ante algunas instituciones del Estado y del orden particular, se hallan brechas que distan en vez de unir los polos en beneficio de este derecho fundamental ligado a la dignidad humana y que somete a una puesta en grave riesgo de la integridad y vida misma.

**Palabras clave:** Derecho a la salud – enfermedad huérfana – Crohn – sanidad militar – Colombia

## Abstract

The right to health in Colombia is vital, especially if it is orphan and rare diseases, where there are medical and legal gaps for their special protection. This research is supported by the analysis; first, the regulations in force, such as the Magna Carta, the health law, the penal code, the decree that regulates the tutela action, laws and decrees of the Health System and Subsystem of the Military Forces; secondly, the jurisprudence of the Constitutional Court; thirdly, the reality that in certain cases contradicts the first, because seeking effective protection before some institutions of the State and the particular order, there are gaps that are far from being at risk instead of uniting the poles for the benefit of this fundamental right linked to human dignity and that subjects to a serious risk of integrity and life itself.

**Keywords:** Right to health – orphan disease – Crohn’s – military healthcare – Colombia

## Índice de contenidos

1. Introducción .....	6
1.1. Justificación del tema elegido.....	7
1.2. Problema y finalidad del trabajo.....	10
1.3. Objetivos.....	11
2. La salud derecho humano, enfermedades huérfanas, protección efectiva invocada ante Sanidad Militar en Colombia. ....	11
2.1. Derecho a la salud en Colombia desde 1991.....	12
2.1.1. Normas internas derecho a la salud.....	14
2.1.2. Jurisprudencia Corte Constitucional, derecho a la salud .....	17
2.1.3. Normas internacionales.....	21
2.1.3.1. Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos.....	21
2.1.3.2. Organización de Naciones Unidas.....	24
2.2. Enfermedades huérfanas y raras en Colombia.....	25
2.2.1. Enfermedad de Crohn – K509 (código CIE-10) .....	28
2.2.2. Síndrome Di George .....	30
2.3. Subsistema de Salud de las Fuerzas Militares (SSFM) .....	31
2.3.1. Organigrama del SSMP y SSFM .....	34
2.3.2. Caso: Darley Tatiana, El tipo Crohn, exigencia del derecho humano a la salud y agotamiento recursos nacionales e internacionales .....	35
2.3.3. Caso: CPM, síndrome Di George y afecciones asociadas, exigencia interna del derecho humano a la salud .....	44
3. Conclusiones.....	46
Referencias bibliográficas.....	49
Bibliografía general.....	49

Legislación interna.....	50
Normas internacionales.....	53
Jurisprudencia.....	54
Listado de abreviaturas .....	57
Anexo A. Sentencia de tutela 05001 31 10 013 2014 00338 00.....	60

## 1. Introducción

Algunos Estados consideran el derecho humano a la salud de primera categoría, es decir, elevado al nivel de los derechos civiles y políticos; por otra parte, se encuentran Estados que lo ubican en el rango de los derechos económicos, sociales y culturales; en Colombia es un derecho fundamental<sup>1</sup>, es de primer nivel, exigible ante entidades públicas y privadas o particulares que presten servicios en salud y debidamente autorizadas por la ley.

La elección de este tema de investigación se funda en el derecho a la salud, tan amplio y complejo de medir por las distintas patologías presentes en la humanidad, de algunas se poseen vastos conocimientos, de otras esencial su información y existen las que poseen datos precarios o escasos que señalan estas últimas como raras y huérfanas; en Colombia las instituciones actúan de conformidad a las leyes vigentes que regulan este derecho humano y cuestionadas en esta investigación porque no ofrecen la protección efectiva.

Los problemas hallados refieren:

- i) A la falta de efectividad de las acciones constitucionales como solución oportuna a las necesidades en la atención en salud,
- ii) A la falta de efectividad de la acción penal porque es instrumento de última ratio,
- iii) A las dilaciones en autorizaciones, atención, dispensación medicamentos, por parte de los accionados y que generan padecimientos y puesta en riesgo de la vida,
- iv) Al deterioro de la integridad física y mental de los pacientes por el no cumplimiento del tratamiento médico requerido,
- v) A la ubicación de los familiares y cuidadores en un escenario inhumano por la falta de atención médica integral y de calidad.

Como resultado se busca acreditar que algunos pacientes sufriendo patologías de consideración con diagnóstico complejo, catalogado según el caso en enfermedad rara o

---

<sup>1</sup> Derecho a la Salud, artículo 49 Constitución Política de Colombia de 1991 (CPC, 1991).  
[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html)

enfermedad huérfana, requieren de la *acción de tutela*<sup>2</sup> y que en sentencia vigente se ampare el derecho a la salud, a fin de exigir la defensa de manera pronta, el cese de la conculcación alegada, agotando la jurisdicción interna; además, acreditar los vacíos en beneficio de quien vulnera porque las sanciones o multas no se producen.

La efectividad del derecho a la salud, se exige dentro del régimen Sistema General de Seguridad Social en Salud (en adelante SGSSS<sup>3</sup>), que posee una base de datos única de afiliados conocida como BDU, el SGSSS conformado por el *régimen contributivo* con aportes del empleador y una porción del salario del empleado y el *régimen subsidiado*, aquí los aportes son del Estado; tanto el contributivo y subsidiado están vinculados al Fondo de Solidaridad y Garantía (en adelante FOSYGA). Por otra parte, se reclama ante regímenes especiales como Ecopetrol, Magisterio y el Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía (en adelante SSMP).

Dentro del SSMP se desglosa el Subsistema de Salud de las Fuerzas Militares (en adelante SSFM) y el Subsistema de Salud de la Policía Nacional (en adelante SSPN), este trabajo se enfoca en la situación real de las víctimas al interior del SSFM, en el análisis de los hechos jurídicamente relevantes y normativa vigente, de la jurisprudencia de la Corte Constitucional Colombiana y su aplicación en los casos concretos.

## 1.1. Justificación del tema elegido

Se propone responder el interrogante *¿existen casos en el SSFM donde se vulneran sistemática y articuladamente el derecho humano a la salud, respecto de las enfermedades huérfanas y raras?* Consecuencialmente, acreditada la existencia de las violaciones emana el siguiente cuestionamiento a solucionar *¿la vulneración sistemática de las instituciones del SSFM ponen en grave riesgo la vida y salud de quien padece enfermedades huérfanas y raras?*

---

<sup>2</sup> Derecho de Acción de Tutela, artículo 86 (CPC, 1991), como mecanismo de especial protección de los derechos fundamentales y reglamentada por la Presidencia de la República de Colombia (DECRETO/2591, 1991).

<https://www.corteconstitucional.gov.co/lacorte/DECRETO%202591.php>

<sup>3</sup> Creado como sistema de salud en Colombia, dentro de la Ley de seguridad social integral (LEY/100, 1993)

[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0100\\_1993.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html)

En la investigación concurren elementos de juicio sólidos que ratifican lo expuesto en el estudio, el agotamiento de la jurisdicción interna en el Estado Colombiano, inicia con la vía constitucional mediante derechos de petición, acciones de tutela, incidentes de desacato, solicitud vigilancias administrativas; dando cuenta que se otorgan todas las garantías a quienes incumplen con la adecuada prestación de los servicios médicos en salud y en ocasiones desmejorando la situación patológica del accionante convirtiéndolo en víctima, acreditando que no es efectiva la acción constitucional y se acredita la carencia del principio de humanidad y solidaridad; por otra parte, si el accionado, denunciado o disciplinado, da cumplimiento en último momento la situación objeto de controversia cesa, se deduce un *borrón y cuenta nueva*.

Se evidencia que no estamos ante un *círculo vicioso* porque este refiere a dos o más extremos que poseen causa y efecto recíprocas, depende entre sí, que recaen a ellos las acciones y responsabilidades que no poseen explicación; nos encontramos ante la presencia de un *juego vicioso* como instrumento usado por los accionados, para evadir las responsabilidades, obstaculizar, dilatar y negar oportunamente el tratamiento médico para la enfermedad huérfana y rara, donde los accionados conocen como sortear, sabotear los requerimientos y no les roba la tranquilidad ser nefastos en sus servicios en salud y no les hacen mella las acciones que pueden surtirse en su contra.

Un *juego vicioso* que se torna en burla a lo rogado por la vía constitucional ante Juez de la República de Colombia, porque con sentencia de tutela de amparo y en firme persiste incumplimiento y se obliga a la víctima a buscar dentro de la jurisdicción interna otro agotamiento de los recursos disponibles, como la acción penal en denuncia por fraude a resolución judicial<sup>4</sup> ante la Fiscalía; si quien vulnera es institución pública se podrá instaurar una queja disciplinaria ante la Procuraduría, de consumarse daño demanda administrativa por reparación directa contra el Estado y ante el mismo; en cualquier momento y frente a las dilaciones se puede acceder a la Superintendencia Nacional de Salud (en adelante Supersalud), entidad encargada de la inspección, vigilancia y control en este tema; si quien vulnera es una institución particular la acción será por responsabilidad civil. Dista la realidad

---

<sup>4</sup> Fraude a resolución judicial o administrativa de policía, artículo 454, Código Penal Colombiano (LEY/599, 2000). [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0599\\_2000.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0599_2000.html)

de los preceptos reglados en el Estado Social de Derecho en cuestión, donde el enfermo entra en sufrimiento que no estaba dispuesto ni obligado a soportar y es excesivo lo que se debe hacer en muchos casos para lograr acceder al tratamiento médico requerido ante una patología considerada catastrófica, en consecuencia no se obtienen los resultados esenciales en salud esperados por el galeno o especialistas tratantes, no funcionan y generan iniciar de cero o el cambio del mismo.

Evidente que se genera impacto ante la jurisdicción cuando existe un deceso que lamentar, si las afecciones no son de gran magnitud, se considera según la Corte Constitucional Colombiana en un hecho superado<sup>5</sup>, donde no se requiere pronunciamiento de fondo por parte del juez y si existe un daño consumado (SU540, 2007), si requiere pronunciamiento de fondo por parte del togado.

A causa de la dilación e incumplimiento por parte de los accionados se presentan casos donde con cargo económico a la víctima, se genera la adquisición de medicamentos o insumos hospitalarios, pago de atenciones médicas, consultas en urgencias, hospitalizaciones, exámenes de laboratorio o especializados; solicitados en el cuidado y atención en salud. En diversos casos las entidades requeridas no efectúan la devolución dada su cuantía y por mínima que sea es considerable para el directo afectado como usuario – afiliado o beneficiario – de los servicios en salud de las Entidades Promotoras de Salud (en adelante EPS) y de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (en adelante IPS).

Al interior del SSFM siendo del régimen contributivo y carácter especial como subsistema, no destina aportes al FOSYGA, coexistiendo su comportamiento como EPS e IPS y entre otras responsabilidades administra los recursos de los usuarios – función de una EPS – y en su organización interna presta servicios en salud – asistencia de una IPS – también, el SSFM destina recursos económicos y contrata la prestación con IPS autorizadas en Colombia.

Fundamental ejercer la investigación que devela situaciones reales y acreditadas, actualmente es menester su conocimiento en la comunidad educativa, especialmente en el área de las ciencias sociales donde pertenece el derecho, a fin de buscar cambios significativos en beneficio del derecho a la salud como derecho humano.

---

<sup>5</sup> CCC 17 de julio de 2007 (SU540, 2007) <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2007/SU540-07.htm>

## 1.2. Problema y finalidad del trabajo

Mediante el análisis de los hechos jurídicamente relevantes, jurisprudencia y normas, buscar una posible solución que reduzca el menoscabo al derecho a la salud como derecho humano en Colombia, orientado el trabajo investigativo al SSFM y aterrizado en instituciones como la Dirección General de Sanidad Militar (en adelante DGSM), institución encargada de captar los aportes económicos provenientes de los afiliados y destina los recursos a las respectivas direcciones sanidad de cada fuerza que la componen.

La Dirección de Sanidad del Ejército (en adelante DISAN) ejecuta los dineros en los contratos con las diferentes IPS a fin de garantizar la adecuada prestación de los servicios en salud y para ello, cuenta con el apoyo de los Establecimientos de Sanidad Militar (en adelante ESM), aquí se encuentra el Dispensario Médico de Medellín (en adelante DMMED) y subordinados a la DISAN; el problema es la responsabilidad articulada porque permite la evasión de la misma, dadas varias instituciones con distintos representantes legales, generando en las acciones constitucionales y ordinarias confusión en los usuarios y en los Jueces de la República cuando dictan sus decisiones.

Al demostrar la responsabilidad articulada y la evasión en la misma magnitud se evidenciará que la conculcación es sistémica por parte del subsistema aducido, se corroborará que las acciones empleadas en su contra son insuficientes y nada efectivas porque existen evidencias que dan cuenta del quebrantamiento de los derechos alegados.

Siendo el propósito demostrar la importancia por el respeto al derecho a la salud como derecho humano y requiriendo de las instituciones accionadas un trato digno encaminado a quien padece enfermedad de consideración, actualmente desliga la dignidad de la persona y es puesta en riesgo la vida, integridad física y mental, las anteriores garantías inherentes y presentes en todo tiempo y lugar. Que las acciones constitucionales y legales adoptadas por el enfermo no sean tomadas como *juego vicioso* de nunca acabar.

### 1.3. Objetivos

Objetivo general: Realizar investigación que, acredite la existencia de casos dentro del SSFM y por intermedio de sus instituciones DGSM, DISAN y DMMED, donde se vulnera el derecho humano a la salud a los enfermos de patologías huérfanas y raras.

Objetivo específico: Desarrollar revisión y análisis jurisprudencial que acredite el agotamiento de la jurisdicción interna dentro del Estado Colombiano, en contra de la DGSM, DISAN y DMMED, pertenecientes al SSFM.

Objetivo específico: Realizar revisión de acciones de tutela, normativa y desarrollar análisis acreditando que el agotamiento de la jurisdicción interna contra las instituciones DGSM, DISAN Y DMMED pertenecientes al SSFM, no es efectiva en favor de la víctima.

Objetivo específico: Agotada y analizada la jurisdicción interna en Colombia, establecer qué mecanismos internacionales se pueden utilizar en el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos (SIPDH).

## 2. La salud derecho humano, enfermedades huérfanas, protección efectiva invocada ante Sanidad Militar en Colombia.

En aras de comprender el derecho a la salud como derecho humano, el primer tema se desarrolla a partir de la Constituyente<sup>6</sup> de 1991 cuando nació la actual Constitución Política de Colombia (en adelante CPC), de las leyes que reglamentan la salud en el territorio nacional y emanadas por el Congreso de la Republica como órgano bicameral legislativo,

---

<sup>6</sup> La Asamblea Nacional Constituyente redactó la nueva Constitución Política de Colombia de 1991, descripción de la Organización No Gubernamental Indepaz [https://www.indepaz.org.co/wp-content/uploads/2013/04/La\\_constituyente\\_de\\_1991.pdf](https://www.indepaz.org.co/wp-content/uploads/2013/04/La_constituyente_de_1991.pdf)

paulatinamente del desarrollo jurisprudencial en las decisiones de la Corte Constitucional Colombiana, máximo cuerpo colegiado garante en esta materia.

La investigación en un segundo título, se orienta a la distinción general de la clasificación de las enfermedades huérfanas y raras, teniendo en cuenta que según criterios médicos se diferencian y existe semejanza entre ellas: i) en la carencia de conocimiento científico respecto de la enfermedad, ii) la escasa experiencia del personal médico en la atención y iii) la falta de tratamientos actuales para su control, manejo hospitalario y ambulatorio<sup>7</sup>.

Luego en un acápite se da enfoque al SSFM y las instituciones que la conforman DGSM, DISAN y DMMED, el propósito es la comprensión del funcionamiento general e individual, de las competencias y las responsabilidades de los establecimientos aducidos en la afectación al derecho humano a la salud, de manera concreta en los casos concernientes a las enfermedades huérfanas y raras.

Se desglosa otro capítulo cuyo sustento son los casos concretos acreditados con acciones constitucionales, decisiones en firme, que son analizadas a la luz de Carta Magna, las normas vigentes y la jurisprudencia de la Alta Corte, permiten demostrar falta de efectividad requerida para mitigar los impactos adversos de estas enfermedades crónicas.

Lo anterior sostiene que existe un vacío jurídico en pro de la oportunidad y diligencia en las actuaciones exigidas a los accionados, que los trámites administrativos en estas instituciones obstruyen en ocasiones la eficacia en la prestación de los servicios en salud.

## 2.1. Derecho a la salud en Colombia desde 1991

Como derecho humano el Estado a partir del artículo 49 (CPC, 1991) consagró esta garantía dentro del capítulo de los derechos económicos sociales y culturales, modificado por el artículo 1 del Acto Legislativo 2 de 2009 – publicado en el Diario Oficial N°47.570 del 21 de

---

<sup>7</sup> El paciente ambulatorio no requiere internarse en centro hospitalario a fin de recibir su tratamiento médico, según el Instituto Nacional del Cáncer EE.UU <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/paciente-ambulatorio>

diciembre de 2009 – que introdujo como cambio solamente lo concerniente a la ampliación en la cobertura respecto del porte y consumo de sustancias estupefacientes y psicotrópicas bajo prescripción médica, no se estableció otro desarrollo a la norma que ampliara la caución.

Analizada la norma anterior se evidencia entre el Estado y toda persona dentro del territorio nacional, que esta última goza de la garantía por la primacía de este derecho inalienable, que existe lo que sería una estrecha relación por medio de elementos de enlace entre las partes y en virtud del estudio se presenta:

a) Relación entre el derecho reclamado y quien debe garantizarlo:

Según el artículo 2, de la Carta Magna, fines esenciales del Estado, este último es responsable y deberá garantizar el respeto y goce de los derechos, en este caso concreto a la salud. En virtud al artículo 5 (CPC, 1991), será el garante y otorgará el reconocimiento a los derechos inalienables de la persona.

b) Relación de dependencia:

Creada por la correlación entre Estado y administrado, donde este último vocablo refiere e incluye a toda persona en el territorio nacional y es, esta incapaz de valerse por ella misma y ejercer acciones constitucionales, penales, disciplinarias, ordinarias en favor de sus reclamaciones y obtener solución sin el apoyo e intervención del Estado por intermedio de sus funcionarios e instituciones.

A partir del año de 1991 fueron naciendo nuevas exigencias de la ciudadanía rogando por una adecuada prestación de los servicios en salud, demandando del Estado Colombiano protección especial a este derecho no fundamental y se tardó diecisiete años para que en 2008 la Corte Constitucional le concediera el reconocimiento como fundamental y autónomo; desde de la Constituyente se esperó veinticuatro años para que por fin en 2015, la Rama Legislativa mediante ley estatutaria lo desarrollara y complementara según ordenes de la Corte en su jurisprudencia a fin de ampliar las cauciones en favor de este derecho humano.

Seguido en la investigación se hará alusión a las normas relevantes de las cuales se extractará la información que acredita el desgaste y demora en definir este magno derecho, a la jurisprudencia y normativa internacional relevante según el desarrollo del estudio.

### 2.1.1. Normas internas derecho a la salud

Importante aclarar que existen leyes y decretos cuyo fin esencial no es precisamente las garantías en salud, una de ellas es el Sistema de Seguridad Social Integral (LEY/100, 1993) y su reforma (LEY/797, 2003) cuyo principio público esencial se encamina al derecho a la seguridad social, según el artículo 48 (CPC, 1991) y porque contemplan la salud jurídicamente conexas a otras garantías y no como derecho autónomo.

El Presidente de la República de Colombia en uso de sus facultades según numeral 11 artículo 189 (CPC, 1991) estableció por decreto mecanismos a fin de mantener continuidad y aseguramiento en el SGSSS de los afiliados del régimen contributivo, cuando en una EPS se ve amenazada la garantía por intervención o liquidación (DECRETO/055, 2007); luego se reguló acerca de las enfermedades de alto costo (DECRETO/3974, 2007) y se limitó a los traslados a prevención de los usuarios, donde la EPS receptora deberá ser apoyada por la entidad objeto de la medida, con relación al incremento del costo de las patologías del paciente que ingresa.

La ley 100 de 1993 fue reformada (LEY/1438, 2011) y se modificó el SGSSS, se dictaron otras disposiciones, este cambio tampoco proporcionó el desarrollo y complemento idóneo al derecho a la salud a la luz del artículo 152 de la constitución (CPC, 1991), aclarando que en lo ilustrado no se desmeritan avances porque fue orientada a generar condiciones de protección a la salud dentro del marco de la sostenibilidad financiera del Estado, según el numeral 2.3 artículo 2 refiere garantía a las enfermedades crónicas no transmisibles, modificó en el artículo 153 de la ley 100 de 1993 relacionando taxativamente los principios del SGSSS, establece la atención preferente y diferencial en salud orientada a los niños, niñas y adolescentes; faculta el Comité Técnico Científico de las EPS y autoriza los planes voluntarios de salud, donde se ubica el plan obligatorio de salud, de medicina prepagada, pólizas de seguros autorizadas por la Supersalud y Superfinanciera; en el artículo 48 modificó el artículo 224 de la ley 100 de 1993, respecto al impuesto social a las armas y municiones, fijando el monto equivalente que será destinado al FOSYGA, en el artículo 50 creó el Fondo de Salvamento y Garantías para el Sector Salud (FONSAET) cuyo propósito es asegurar el pago de las obligaciones que no puedan sufragar las Empresas Sociales del Estado intervenidas o liquidadas por la Supersalud, prohíbe cobrar multas por inasistencia a cita médica por parte de los afiliados o sus beneficiarios, crea las redes integradas en servicios de salud como el conjunto de organizaciones para prestar el

servicio dentro del SGSSS; la atención integral al discapacitado, el programa de fortalecimiento de hospitales públicos, la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos que trata la ley 100 de 1993, se denominará en esta vigencia Comisión Nacional de Precios de Medicamentos y Dispositivos Médicos, autoriza la creación del Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, encargada de evaluar tecnologías en salud según evidencia científica, guías, medicamentos y tratamientos, para los conceptos técnicos de los Comités Médicos y Juntas Técnicas de las EPS; según el artículo 118 en procura de la inspección, vigilancia y control de la Supersalud le otorga la desconcentración y en el artículo 126 establece función jurisdiccional modificando la ley 1122 de 2007, en el artículo 140 del Título IX otras disposiciones, cita el concepto de enfermedades huérfanas – relevante para esta investigación – y lo aduce de forma superficial, modificó el artículo 2 de la ley 1392 de 2010 y en su párrafo establece la actualización cada dos años de las listas de estas patologías especiales.

Lo que antecede es un avance normativo en favor del derecho a la salud en Colombia, no obstante, adolece de relevancia en cuanto a las enfermedades huérfanas y raras, la garantía queda corta en la práctica porque los vacíos jurídicos no ofrecen la celeridad y oportunidad en la atención integral a los pacientes de consideración.

Para el año 2011 la Comisión de Regulación en Salud<sup>8</sup> (ACUERDO/23, 2011) fijó Unidad de Pago por Capitación (en adelante UPC) dentro del Plan Obligatorio de Salud (en adelante POS) de los regímenes contributivos y subsidiados del SGSSS, mencionado órgano se limitó a regular valores atendiendo un interés económico, dado que en uso de sus facultades como unidad administrativa especial, no es la entidad competente e idónea para la ampliación y el desarrollo de las garantías constitucionales mínimas requeridas al derecho fundamental de la salud en Colombia.

La ley estatutaria 1751 de 2015 con la finalidad del desarrollo y complemento del derecho a la salud como fundamental – desde el año 2008 – aclarando que en Colombia las leyes especiales contemplan las estatutarias y mediante su promulgación, el Congreso de la República regula ciertas materias según el literal a) artículo 152 (CPC, 1991), que reza:

---

<sup>8</sup> Según artículo 3 *creación y naturaleza* de la CRES (LEY/1122, 2007) <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1122-de-2007.pdf>

*“a) Derechos y deberes fundamentales de las personas y los procedimientos y recursos para su protección;”*

El objeto de la norma (LEY/1751, 2015) es establecer los mecanismos de protección al derecho fundamental a la salud y en la ley sus aportes esenciales son:

- i) Que posee una característica irrenunciable en lo individual y colectivo,
- ii) Es aplicada a todos los agentes que intervienen de forma directa o indirecta en el derecho a la salud, relevante porque vincula organismos de naturaleza pública o privada,
- iii) Es de obligatoriedad para el Estado quien es el garante por el respeto, goce y protección,
- iv) Define el sistema de salud de forma articulada entre quienes intervienen en la prestación de los servicios, buscando su materialización,
- v) De manera taxativa establece los elementos y principios, siendo respetuosa la norma de las costumbres e incluyente con las minorías, pueblos y comunidades indígenas, ROM o Gitanos – comunidades semi-nómadas y mantienen su lengua Romanes – negras, afrocolombianas, raizales y palenqueras,
- vi) La evaluación anual permitirá incrementar, mejorar, modificar las políticas públicas del Estado,
- vii) Importante que, en el principio de integralidad la responsabilidad en la prestación del servicio específico, no se podrá fragmentar en detrimento de la salud del usuario – contrario sensu en la práctica –
- viii) Trata acerca de los derechos y deberes de las personas en la prestación de los servicios,
- ix) Establece los sujetos de especial protección,
- x) Amplia la garantía a las personas con la participación en las decisiones del sistema, en la implementación de políticas públicas, veedurías y seguimientos,
- xi) Limita la prestación bajo ciertos criterios donde lo solicitado en salud sea carente de funcionalidad, vitalidad, evidencia científica, no considerados por autoridad, prestados en el exterior o que sean experimentales,
- xii) Establece la divulgación de los avances científicos y será responsabilidad del Estado,

- xiii) El Gobierno Nacional implementará una política social en beneficio de la salud,
- xiv) Los recursos públicos destinados al derecho a la salud son inembargables, poseen destinación específica y no se podrán desviar.

Indispensable el análisis de esta norma porque en el aporte *décimo primero*, se refirió que la ley estatutaria limita la prestación de los servicios en salud bajo ciertos criterios, según el artículo 15 (LEY/1751, 2015) y este mismo articulado estableció garantía sobre las enfermedades huérfanas y raras de conformidad con el parágrafo 3 que textualmente cita:

*“Bajo ninguna circunstancia deberá entenderse que los criterios de exclusión definidos en el presente artículo, afectarán el acceso a tratamientos a las personas que sufren enfermedades raras o huérfanas.”*

A partir de la ley estatutaria 1751 de 2015 el escenario mejoró de forma considerable en beneficio de las personas afectadas directamente, de sus familiares y cuidadores porque se establecen criterios propios del *derecho humano fundamental y autónomo de la salud*; pasaron más de dos décadas – desde 1991 al año 2015 – para que la sociedad colombiana, en larga espera de avance legislativo y donde se evidenció la morosidad de los Honorables Congresistas<sup>9</sup>, fue célere la Digna Corte con su jurisprudencia quien se vio llamada por el deber constitucional de adelantar decisiones ampliando este magno derecho en beneficio del *pueblo de Colombia*<sup>10</sup>.

### 2.1.2. Jurisprudencia Corte Constitucional, derecho a la salud

Uno de los primeros intentos de la naciente Corte fue en el año de 1992, cuando se encaminó en la búsqueda de la protección, citó: *“el derecho a la salud y la vida son fundamentales porque son esenciales para el hombre”*, trajo al debate el ambiente sano, la salud y la vida; en la sentencia se observó derechos de primera, segunda y tercera generación; el resultado en la

---

<sup>9</sup> Congreso de la República de Colombia, artículo 114 (CPC, 1991)  
[http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991\\_pr003.html#114](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991_pr003.html#114)

<sup>10</sup> Referencia efectuada en el preámbulo constitucional (CPC, 1991)  
<https://www.constitucioncolombia.com/indice.php>

decisión fue conceder el derecho a un ambiente sano en razón a la conexión con la vida (SENTENCIA-T/536, 1992).

Como antecedente la Corte se pronunció en jurisprudencia, respecto que el legislador está sometido en este evento a las leyes estatutarias porque son las idóneas para el desarrollo y complemento de los derechos fundamentales (SENTENCIA-C/729, 2000), y buscan desarrollar situaciones de importancia y su aprobación dista de otras leyes (SENTENCIA-C/687, 2002).

El 30 de julio de 2008 la Alta Corporación en decisión estableció que existen regulaciones a los derechos fundamentales y que conciernen a la ley estatutaria, es función del legislador conocer las cinco reglas interpretativas (SENTENCIA-C/756, 2008), establece que se regula únicamente el núcleo esencial del derecho objeto de controversia, sus elementos estructurales esenciales y en caso que este posea mayor configuración legal y a fin de regulación integral deberá realizarse en una ley cualificada<sup>11</sup>.

Al momento de las decisiones en jurisprudencia referidas en este inciso, el derecho a la salud no era considerado como garantía fundamental; sin embargo, estos pronunciamientos gozan de validez y fueron sustento para la creación de la ley estatutaria 1751 de 2015 del derecho a la salud en Colombia.

La Honorable Corte el 31 de julio de 2008 mediante sentencia de tutela MP. Manuel José Cepeda Espinoza en decisión trascendental, la corporación declaró la autonomía fundamental del derecho a la salud y para su exigencia constitucional por el mecanismo de protección especial de acción de tutela no requería de poseer conexidad con otros derechos fundamentales (SENTENCIA-T/760, 2008), se establece que posee límites y los planes en salud no son inacabables y debe estar orientado a la atención de las necesidades y prioridades; reconoce que en Colombia se poseen recursos económicos escasos y entre tanto, anteriormente la misma CCC ha negado acciones de tutela solicitando atención en salud. En el análisis de la sentencia se observan los planteamientos de la Corte; primero, ¿es un derecho fundamental? Dado que según antecedentes de la CCC ha sido considerado un derecho del

---

<sup>11</sup> La delimitación de la ley estatutaria en Colombia, toma como fundamento el artículo 19.2 Constitución Alemana y numeral 1 del artículo 53 de la Constitución Española; según definen que, el legislador cualificado le corresponde solucionar aspectos estructurales de organización y funciones del Estado y de la sociedad (SENTENCIA-C/756, 2008) MP. Marco Gerardo Monroy Cabra <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/c-756-08.htm>

rango social y conexo a la vida u otros derechos fundamentales porque aún no era exigible de forma autónoma vía acción de tutela; segundo, que se verificaron los alcances en la prestación del servicio en salud con cargo al Estado; tercero, se estableció si posee las características de derecho fundamental; cuarto, la aplicabilidad de las reglas a cada caso específico; quinto, impartir órdenes a fin de mitigar el impacto negativo que amenaza el derecho.

Se observó en la decisión que se analizó por parte de la corporación lo referente al *principio de integralidad*, acceso oportuno, eficaz, con servicios de calidad y los límites de la salud, su procedibilidad vía tutela, se razonó sobre las entidades públicas y los particulares encargados de la prestación en los servicios de salud, respecto de la existencia de derechos y se debe recibir respeto de las EPS e IPS, la responsabilidad del Estado y sus instituciones en la regulación, control y vigilancia, en cumplimiento a los preceptos constitucionales; la importancia de los conceptos médicos de los especialistas tratantes que fundan la exigencia del accionante y la protección de la persona de escasos recursos económicos, la especial protección cuando se requiere un servicio médico ante una enfermedad catastrófica o de alto costo; la protección integral de su tratamiento cuando es requerido por el médico y el principio de continuidad evitando la interrupción del tratamiento de forma inesperada, los trámites administrativos, burocráticos que lo obstruyen y que son transferidos al usuario sin ser su responsabilidad, siendo de la EPS; el conocimiento del pronunciamiento que aprueba o niega la solicitud del servicio alegado ante los Comités Técnicos Científicos de las EPS y la garantía de los servicios o medicamentos POS y no POS, por falta de pagos no se puede obstaculizar el acceso y asistencia en virtud al deber del *principio de solidaridad*, el transporte y alojamiento como medio conexo a la prestación en salud.

La jurisprudencia aducida fue extensa dado los casos concretos presentados en *revisión* y que fueron objeto de análisis por el órgano colegiado, contenían disímiles afectaciones a la salud y connotaciones múltiples en las personas afectadas, corroborando aquí lo narrado en la parte introductoria de la presente investigación. Existe vasta cantidad de sentencias en donde la Corte Constitucional, se ha pronunciado a partir del año 2008 y concerniente a esta garantía fundamental, tedioso sería incluir en lista estas decisiones. Sin embargo, la decisión T – 760 de 2008 inició un cambio significativo al derecho a la salud inherente y necesario para la existencia humana, los pronunciamientos posteriores de la CCC respecto a esta materia específica se remiten a ella.

La Corte se refirió en reiteradas ocasiones a la decisión de su jurisprudencia T-760 de 2008 y unas de ellas han sido, en cuanto a la garantía de las personas objeto de especial protección en el derecho a la salud (SENTENCIA-T/110, 2012) y (SENTENCIA-T/597, 2016), referente al concepto del médico tratante (SENTENCIA-T/499, 2012); como derecho considerado prestacional y que con la sentencia de 2008 se determinó como fundamental y en concordancia con el *bloque de constitucionalidad* (SENTENCIA-T/920, 2013), con relación al análisis de fondo del proyecto de ley estatutaria 209 de 2013 del Senado de la República de Colombia y 267 de 2013 de la Cámara de Representantes – instituciones pertenecientes al Congreso – referente a la regulación del derecho a la salud, la Corte recordó el marco normativo del derecho en discusión y su carácter autónomo que se le ha reconocido desde la jurisprudencia que le antecede a esta decisión (SENTENCIA-C/313, 2014), sobre el acceso a los servicios en salud de calidad (SENTENCIA-C/754, 2015); en razón a la condición digna en las garantías en la salud física y mental, según jurisprudencia y la ley estatutaria 1751 de 2015 que lo desarrolla (SENTENCIA-T/120, 2017).

En otros pronunciamientos establece la relación de doble connotación en la salud, primero como derecho y segundo un servicio público, porque fue considerada prestacional y su carácter fundamental debía implicar afectación a otros derechos si fundamentales, entre ellos la vida, dignidad humana e integridad personal (SENTENCIA-T/111, 2013); por su relación y conexidad directa con la dignidad humana ostenta la categoría de fundamental (SENTENCIA-T/133, 2013).

Que la protección se ha realizado por tres vías: i) por conexidad a la vida, integridad personal y dignidad humana, ii) en el reconocimiento cuando el accionante es sujeto de especial protección, iii) bajo el fundamento autónomo del derecho a la salud (SENTENCIA-T/568, 2014); que posee dos circunstancias distintas, la primera vigilada y contralada por el Estado al tratarse de un servicio público, la segunda reconocida en ley estatutaria como fundamental (SENTENCIA-T/121, 2015).

La CCC en sus razonamientos ha indicado que de conformidad a la jurisprudencia y el desarrollo de la ley estatutaria 1751 de 2015, fueron establecidas las características del derecho a la salud de: i) fundamental, ii) autónomo, iii) irrenunciable; también se tuvo en cuenta el ceñido vínculo con la dignidad humana (SENTENCIA-T/263, 2020).

El objetivo a buscar en la jurisprudencia y relacionado al derecho humano a la salud es que se desarrolle en el pronunciamiento de la *triple dimensión* de la garantía fundamental aplicada en Colombia a otros derechos del mismo rango y teniendo en cuenta la no existencia de jerarquías entre los derechos humanos, como ha precisado la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH, 2020); a continuación, con fines ilustrativos se explica – ver figura – la explicación concerniente.

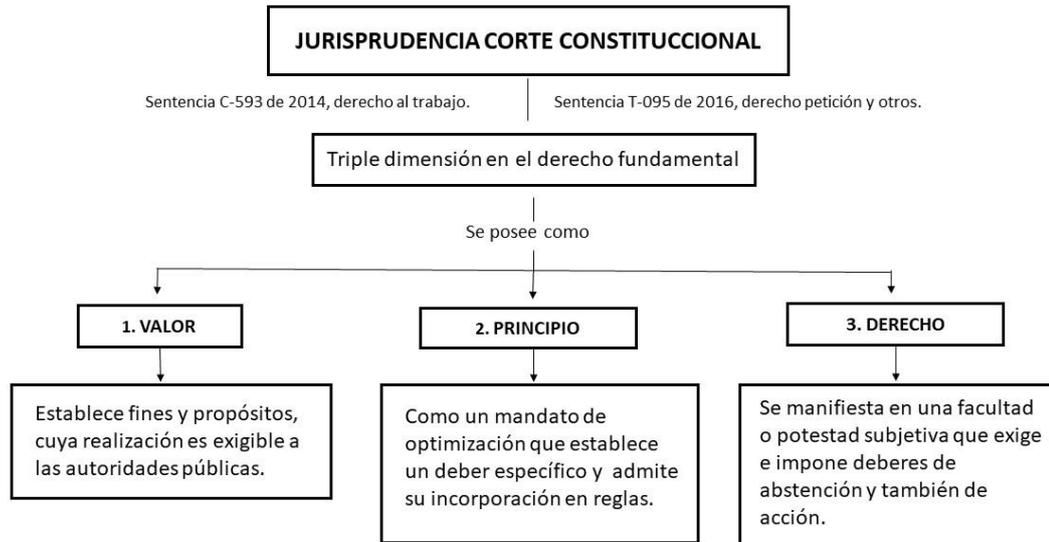


Figura 1. La triple dimensión en los derechos fundamentales

### 2.1.3. Normas internacionales

Los tratados y convenios internacionales en materia de los de derechos humanos y de derecho internacional humanitario, suscritos y ratificados por el Estado, han sido acogidos en la constitución, la ley y la jurisprudencia, según el artículo 93 (CPC, 1991), en este estudio es de interés lo relacionado solamente con el derecho humano a la salud.

#### 2.1.3.1. Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos

La salud como derecho humano, enfermedades huérfanas, protección efectiva invocada ante Sanidad Militar en Colombia.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante Corte IDH), realizó pronunciamiento respecto a la salud en el marco de la pandemia por COVID – 19, que azoto la humanidad y afectando considerablemente este derecho, titulado:

*Cuadernillo de Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos N°28: DERECHO A LA SALUD (CIDH, 2020)*

La Corte IDH inicia con los principios generales sobre el derecho a la salud y toma como referencia el caso Acevedo Buendía y otros Vs. Perú, sentencia del 01 de julio de 2009. Serie C N°1981.101. El razonamiento en este caso a fin de ambientar acerca de los derechos humanos y los principios, se funda en que, según la Corte IDH:

*“En este sentido, la Corte considera pertinente recordar la interdependencia existente entre los derechos civiles y políticos y los económicos, sociales y culturales, ya que deben ser entendidos integralmente como derechos humanos, sin jerarquía entre sí y exigibles en todos los casos ante aquellas autoridades que resulten competentes para ello. Al respecto, resulta oportuno citar la jurisprudencia de la Corte Europea de Derechos Humanos que, en el caso Airey señaló que:*

*“El Tribunal no ignora que la progresiva realización de los derechos sociales y económicos depende de la situación de cada Estado, y sobre todo de su situación económica. Por otro lado, el Convenio [Europeo] debe interpretarse a la luz de las condiciones del presente [...] y ha sido diseñado para salvaguardar al individuo de manera real y efectiva respecto de los derechos protegidos por este Convenio [...]. Si bien el Convenio recoge derechos esencialmente civiles y políticos, gran parte de ellos tienen implicaciones de naturaleza económica y social. Por eso el Tribunal estima, como lo hace la Comisión, que el hecho de que una interpretación del Convenio pueda extenderse a la esfera de los derechos sociales y económicos no es factor decisivo en contra de dicha interpretación, ya que no existe una separación tajante entre esa esfera y el campo cubierto por el Convenio”. ”*

Observado el pronunciamiento anterior se acredita que el derecho a la salud, siendo de segunda generación<sup>12</sup>, para la Insigne Corte IDH no deberá existir jerarquías entre los diferentes derechos humanos, que existe una relación recíproca entre ellos, la conexidad es indispensable e innegable; por otra parte, se entiende que los derechos civiles y políticos nacen de las libertades ante los Estados, por ello es más factible garantizar su protección, a contrario sensu, los derechos económicos, sociales y culturales requieren de actividad positiva del Estado para garantizarlos y esto dificulta la caución en su favor, la capacidad económica del garante afecta la adecuada prestación de los servicios en favor del administrado y la efectividad podrá demorar un tiempo en verse.

El desarrollo del derecho a la salud dentro del Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos, provee la autonomía según el artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos<sup>13</sup>, la importancia de los derechos que se han contemplado en este texto, imposibilita la acción de ser excluidos o limitadas sus garantías consagradas en el Pacto de San José.

En la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre<sup>14</sup> revisado su artículo XI y una vez analizado el texto normativo, se puede inferir como citó la Corte IDH *“permite identificar el derecho a la salud”* (CIDH, 2020). Este argumento admite establecer jurídicamente que el artículo 26 de la CADH, posee el alcance necesario de exigencia a su cumplimiento por parte de los Estados miembros. Así mismo, se encuentra reconocido el derecho a la salud en el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en el artículo 10 (PA-CADESC, 1988).

Se puede hallar taxativamente el derecho a la salud estipulado en otros documentos elaborados en esta parte del hemisferio, como en la Carta Social de las Américas en su artículo 17 y en el área de intervención número 3 del Plan de Acción a la Carta (OEA-CSA, 2012) cuyo

---

<sup>12</sup> Derechos económicos, sociales y culturales, que requieren de la intervención del Estado para su garantía y se reclaman ante este mismo; el derecho a la salud se enmarca en esta categoría.

<https://www.ohchr.org/es/human-rights/economic-social-cultural-rights>

<sup>13</sup> CADH, Pacto de San José de Costa Rica, celebrada el 22 de noviembre de 1969.

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/CONVENCION%20AMERICANA%20SOBRE%20DERECHOS%20HUMANOS.%20LEY%2016%20DE%201972.php>

<sup>14</sup> Aprobada en la IX Conferencia Internacional Americana, Bogotá – Colombia, 1948

<https://www.oas.org/es/cidh/mandato/basicos/declaracion.asp>

objetivo es avanzar a la universalidad de la salud y su cobertura, en la línea de acción 3.5 se reseña a la malaria, VIH-SIDA, enfermedades desatendidas y emergentes; es de aclarar que refiere a las transmitidas por el aire y contacto directo, como la tuberculosis, infección respiratoria aguda y enfermedad de Hansen, ninguna referencia se encontró respecto a las enfermedades huérfanas y raras. En la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en el artículo 11 se establece el derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud (OEA-CIPDHPM, 2015).

La Corte IDH se ha pronunciado en reiteradas ocasiones respecto al derecho humano de la salud, buscando el propósito comparativo y analítico en la investigación se toma el caso Vera Rojas Vs. Chile. Serie C439, del 01 de octubre de 2021 (CIDH-SERIE-C/439, 2021).

*Caso concreto víctima:* La señora Carolina y el señor Ramiro, en 2006 traen a la vida a la menor Martina Vera Rojas, en 2007 se diagnostica enfermedad *síndrome de Leigh* siendo catastrófica, se contrata cobertura particular con seguro salud ISAPRE MASVIDA, dando ingreso régimen de hospitalización domiciliaria (RHD). ISAPRE comunicó en 2010, terminación del servicio porque la Superintendencia de Salud, en decisión excluyó tratamientos catastróficos del RHD dejando sin efecto el contrato y remitió al Hospital de Arica – Chile. El señor Ramiro Vera inició acciones internas, con soluciones parciales, solicitaron MC ante la Comisión IDH.

*Decisión:* El 1 de octubre de 2021, la Corte IDH, reconoció los derechos a la vida, vida digna, integridad personal, niñez, salud y seguridad social en favor de la joven – para la fecha de la decisión – Martina Rebeca Vera Rojas; en favor de sus padres Carolina Andrea del Pilar Rojas Farías y Ramiro Alberto Vera Rojas, reconoció el derecho de integridad personal. De conformidad a los artículos 1.1, 2, 4, 5, 19 y 26 de la CADH, el Estado de Chile fue declarado internacionalmente responsable.

#### 2.1.3.2. Organización de Naciones Unidas

Dentro de la norma internacional emanada por la Organización de Naciones Unidas (en adelante ONU), en la búsqueda de la protección de los derechos humanos, se encuentra lo que se denomina como *Carta Internacional de Derechos Humanos* conformada por cuatro

instrumentos elaborados en distintas líneas de tiempo, sobre este documento y de forma breve se hará inducción, los elementos que la conforman:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH)<sup>15</sup>
- El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)<sup>16</sup>
- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)<sup>17</sup>
- Los Protocolos Facultativos: El Protocolo Facultativo al PIDCP (PF-PIDCP, 1966), el segundo Protocolo Facultativo al PIDCP (SPF-PIDCP, 1989), el Protocolo Facultativo al PIDESC (PF-PIDESC, 2008).

El derecho a la salud se consagra en el artículo 25.1 (DUDH, 1948) y como básicos, esenciales son las treinta garantías que conforman el cuerpo de la Declaración, elevado posteriormente a tratado internacional del cual Colombia ha tomado como una línea u orientación a seguir, en el artículo 12 del PIDESC; se hizo hincapié también en la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial de conformidad como consta en el apartado e) artículo 5 (CIEFDR, 1965).

El Estado Colombiano firmó la DUDH, el PIDCP y sus dos protocolos facultativos adicionales, el PIDESC, pero no firmó el protocolo que establece elementos para examinar las denuncias de personas o grupos de personas por presuntas violaciones sobre los derechos económicos, sociales y culturales donde se encuentra establecido el derecho humano a la salud, como tema indispensable en la presente investigación.

## 2.2. Enfermedades huérfanas y raras en Colombia

---

<sup>15</sup> DUDH, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 217 A (III), 10 de diciembre de 1948, París – Francia. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

<sup>16</sup> PIDCP, se adoptó por la Asamblea General de Naciones Unidas, Resolución 2200 A (XXI), 16 de diciembre de 1966, Nueva York – USA, entró en vigor el 23 de marzo de 1976 <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>

<sup>17</sup> PIDESC, fue adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas, Resolución 2200 A (XXI), 16 de diciembre de 1966, Nueva York – USA, entró en vigor el 3 de enero de 1976 <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>

El concepto en Colombia respecto de las enfermedades huérfanas se define según la ley 1392 de 2010, norma creada a fin de reconocerlas como una situación médica que afronta el enfermo y que reviste de un especial cuidado e interés por parte del Estado y las instituciones encargadas de la prestación de los servicios en salud, las garantías de una protección social orientadas a la población que las padece y sus cuidadores; es de aclarar que, cuidador no se orienta solamente a la persona con vínculo consanguíneo, puede ser pariente por afinidad u otra persona responsable de los cuidados.

*Las enfermedades huérfanas* son generadas por causas desconocidas, en algunos casos por mutación de algún gen y en consecuencia presentarse en la familia, pueden incidir factores ambientales, alimentación, hábitos de fumar, exposición química, estos al interactuar pueden dar complejidad; son de baja prevalencia, elevan el costo de atención médica, lo que generó dentro del SGSSS adoptar medidas especiales en beneficio de las personas que padecen algún tipo de enfermedad de esta índole. La Supersalud creó el Grupo de Seguimiento a Enfermedades Riesgo de Vida, que realiza la vigilancia especial sobre los casos presentados ante esta entidad, mediante denuncias y quejas por incumplimiento en los tratamientos médicos en favor de las EH, por ser consideradas crónicas y debilitantes, que amenazan la salud, integridad personal y la vida misma; se posee un rango de calificación promedio en la presencia de una patología de estas magnitudes respecto de la población, *prevalencia menor de 1 caso por cada 5.000 personas pueden presentar EH, rara, ultra huérfanas y olvidadas*, de conformidad al artículo 140 (LEY/1438, 2011) que modificó el artículo 2 (LEY/1392, 2010).

*La enfermedad rara* es considerada aquella afectación a la salud que se presenta en un número pequeño comparado con la población general, puede ser considerada rara en una región y en otro territorio pueden ser usuales los casos presentados, existen enfermedades comunes que poseen variantes raras. Las enfermedades raras se caracterizan porque pueden ser potencialmente mortales y en gran medida son genéticas, tipos de cáncer no frecuente, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas, enfermedades tóxicas e infecciosas.

*La enfermedad ultra huérfana* es aquella que se presenta con característica de ser de forma extremadamente rara, se encuentra en un rango de incidencia en casos establecidos en la población de un 0,1 a 0,9 por cada 100.000 habitantes.

*La enfermedad olvidada o desatendida* conforma a las enfermedades infecciosas, parasitarias, presentes en poblaciones en condiciones de pobreza, apartadas y con un sistema de salud deficiente y de difícil acceso; demanda acciones integrales del Estado en procura del bienestar de estas poblaciones marginadas, mitigando el impacto y propagación.

Se otorga un reconocimiento de interés nacional para su protección efectiva al amparo de los principios de universalidad, solidaridad, corresponsabilidad e igualdad; la financiación de la atención en salud refiere al régimen subsidiado – para la afiliación se recomienda la encuesta del SISBEN según la calificación serán los beneficios – que comprende a la población vulnerable económicamente en Colombia a fin de tener acceso a los servicios en salud a través de subsidio ofrecido por el Estado y con cargo a los recursos según la ley 715 de 2001; si estos no fuesen suficientes se podrá disponer del FOSYGA y de la subcuenta de Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito (ECAT). La financiación dentro del régimen contributivo se podrá apoyar con cargo al FOSYGA, se aclara en la presente investigación que el SSFM perteneciente al SSMP – como régimen especial – no es aportante al FOSYGA y no podrá hacer recobros porque no se incluye en la ley 100 de 1993.

La resolución 5265 de 2018 en cumplimiento a lo dispuesto en el artículo 2 de la ley 1392 de 2010, actualiza el listado y como resultado en Colombia existen 2.198 enfermedades huérfanas y raras identificadas. Los problemas que se presentan son:

- i) La falta de un diagnóstico idóneo y oportuno,
- ii) Que los tratamientos médicos son de alto costo y poseen limitaciones científicas, dado la poca presentación de casos en estas condiciones,
- iii) La falta de instituciones con personal capacitado, con experiencia y con la estructura adecuada para la atención médica especial,
- iv) El desconocimiento de las autoridades del Estado en los distintos ámbitos.

La señora Nubia Bautista el 28 de febrero de 2021, a esa fecha Subdirectora de Enfermedades no Transmisibles del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, reportó en el boletín de prensa número 305 de 2021 – última actualización – que en la plataforma *mi seguridad social* – de acceso a la ciudadanía – se contaba en el registro nacional, con un número de 58.564 casos de personas incluidas como pacientes de enfermedades huérfanas y raras (MINSALUD, 2021); manifestó que el propósito de las acciones eran buscar la priorización en la atención médica requerida dentro de la agenda pública y la puesta en marcha del plan de

gestión por una década, que según la funcionaria garantizará el derecho a la salud, identificando barreras de acceso y opciones de mejora en la prestación de los servicios.

### 2.2.1. Enfermedad de Crohn – K509 (código CIE-10)

Nombrada en reconocimiento a la investigación del doctor Burrill B. Crohn<sup>18</sup>, quien efectuó estudios y en 1932 describió lo que actualmente se conoce como una enfermedad inflamatoria intestinal (en adelante EII) tipo Crohn y considerada afección crónica que no mantiene los mismos síntomas todo el tiempo – náuseas, cólicos, fiebre, pérdida de peso y apetito, sangrados en las deposiciones, fatiga – dada la variación en los diferentes pacientes; ocasionalmente, no muestra sintomatología y avanza de forma silenciosa.

Con frecuencia en la comunidad médica es confundida con la *colitis ulcerativa* porque ambas presentan síntomas similares, esta última solo afecta el colon – intestino grueso – en la zona más superficial de la pared intestinal; en contraste la enfermedad de Crohn ataca cualquier área del tracto gastrointestinal y todo el grosor del mismo, su inflamación puede saltar partes sin afectar y llegar a otras sanas para atacarlas.

Se desconoce el origen o causa de la enfermedad de Crohn, se descartan explicaciones que pronostiquen cómo se comportará en el paciente porque es impredecible y en cada persona en particular se puede manifestar de forma diferente. Las afecciones crónicas son persistentes, se controlan con los tratamientos médicos y no son curables, lo que implica que es una EII de largo plazo y en ocasiones puede desencadenar en cáncer colorrectal.

En las investigaciones se ha encontrado que la enfermedad de Crohn se puede heredar al interior de una familia – conexión genética – aun cuando no se ha identificado un patrón hereditario, evitando establecer específicamente a qué integrante afectará, se instituye que

---

<sup>18</sup> Burrill Bernard Crohn (New York, 13 junio de 1884 – New Milford, 29 de julio de 1983), médico gastroenterólogo de origen judío – alemán, en sus estudios de la enfermedad inflamatoria intestinal, logró clasificarla como afección crónica del tracto gastrointestinal (GASTROLAT, 2007). <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2007n100005.pdf>

no es contagiosa y no se produce por la ingesta de algún alimento o bebida, ni es consecuencia del estrés.

Se sospecha de tres factores que contribuyen a la enfermedad, el primero es genético y hace a la persona más susceptible al Crohn, el segundo es ambiental y puede ocasionar detonadores de la EII, el tercero respecto del sistema inmunológico genera una respuesta anormal, donde las defensas del organismo atacan el tracto gastrointestinal produciendo diarreas, exceso de mucosidad en las heces, inflamaciones y úlceras sangrantes; la pérdida de sangre trae consigo anemia y en las niñas o los niños deficiencias en el crecimiento y desarrollo.

La enfermedad se puede mantener: i) inactiva – remisión – bajo control, en algunos lapsos de tiempo, ii) activa – rebrote – por largos periodos, con síntomas leves a severos, coexistiendo manifestaciones *extraintestinales* como picazón y enrojecimiento de los ojos, llagas en la boca, dolores e inflamaciones en las articulaciones, erupciones en la piel, afecciones en los riñones, el hígado, los huesos. Para determinar el diagnóstico, el médico debe tener en consideración el estudio de las heces, análisis de sangre, la práctica de colonoscopia y endoscopia del tracto digestivo, una tomografía computarizada (TAC), la realización de imagen por resonancia magnética (RMN) y por colografía tomográfica computarizada – técnica aun no respaldada medicamente.

Una vez conocida su presencia se puede suministrar los siguientes medicamentos:

- a) *aminosalicilatos* (ELSEVIER, 2019) que no están especialmente aprobados para la enfermedad de Crohn y son medicamentos usados para controlar la *colitis ulcerativa*,
- b) *corticosteroides* (MUÑOZ RETANA, 2018) conocidos antiinflamatorios para el control inmunológico,
- c) los *inmunomoduladores* (INC/USA, 2019) cuando no se evidencian resultados positivos con las medicinas anteriores y se requiere mejorar la respuesta inmunitaria del cuerpo,
- d) *las terapias biológicas* donde se encuentran los anti-TNF usadas en personas con la EII tipo Crohn en el grado de moderada a severa,
- e) *los antibióticos*, esenciales para mitigar la aparición de infecciones, presencia de fístulas anales o vaginales.

La condición adecuada para manejar esta patología huérfana es cumpliendo con los tratamientos médicos ordenados por los especialistas tratantes y además, informar oportunamente respecto de los cambios o nuevas manifestaciones de la misma en su estado activo.

La EII tipo Crohn en Colombia, es catalogada como huérfana y se encuentra relacionada en la resolución 5265 del 28 de noviembre de 2018 – casilla número 800 del listado de 2.198 enfermedades – emanada en virtud a las facultades concedidas al Ministerio de Salud y Protección Social.

### 2.2.2. Síndrome Di George

El cromosoma 22 se ve afectado por la falta de un segmento aproximado de 30 a 40 genes, no identificados claramente y a esa región ausente se le conoce como Di George (MAYO, 2017), específicamente *síndrome de delección del cromosoma 22q11.2*; es un trastorno genético y radica en la eliminación aleatoria en los espermatozoides o en el ovulo, o se produce desde el desarrollo fetal y en pocos casos es heredada del padre al hijo que posee esta anomalía y no presenta síntomas.

Genera un desarrollo deficiente en alguno o varios sistemas del cuerpo, dependiendo de las señales y nivel de gravedad en los pacientes quienes pueden sufrir afecciones evidentes desde el nacimiento, en la etapa de lactancia y de la primera infancia. La presencia de color extraño en la piel con un tono azulado a raíz de la mala circulación de la sangre y defecto cardíaco, aparición de infecciones con frecuencia por fallas inmunológicas, paladar hendido u orificios, retraso en el crecimiento y motricidad, baja talla, dificultades nutricionales y poca ganancia de peso, problemas respiratorios, escaso avance en el aprendizaje y habla, conflictos emocionales e inconvenientes conductuales; además características notables en el rostro, el mentón, orejas bajas, ojos separados y surco estrecho del labio superior. Se requiere un diagnóstico preciso e inmediato, el médico pediatra podrá evidenciar las anomalías en los controles de crecimiento y desarrollo.

No existe cura para esta enfermedad y los tratamientos contribuyen a mejorar de manera básica con cirugías algunas afecciones cardíacas y el paladar hendido, en otras situaciones

solamente coadyuvan a controlar los medicamentos o terapias porque no son corregibles los padecimientos.

El síndrome Di George como ya se ha referido puede desencadenar múltiples problemas médicos y de presentarse en un paciente todos los síntomas asociados a esta patología, se hace necesario consultar, dar seguimiento y control por las especialidades en pediatría, genetista, cardiología, inmunología, otorrinolaringología, endocrinología, cirujano bucal y maxilofacial pediátrico, cirujano cardiovascular, terapia ocupacional, audiología, psicología y psiquiatría pediátrica.

### 2.3. Subsistema de Salud de las Fuerzas Militares (SSFm)

De conformidad a lo establecido en la Carta Magna respecto a la organización de la Fuerza Pública, artículo 216 (CPC, 1991) se realiza una reestructuración al Sistema de Salud y se dictan otras disposiciones en materia de Seguridad Social al interior de las Fuerzas Militares y la Policía Nacional en Colombia (LEY/352, 1997), esta norma establece la conformación del SSMP – en donde se ubica el SSFM y el SSPN – con el objeto de brindar la prestación integral de salud al personal afiliado y sus beneficiarios y el servicio de sanidad en las operaciones militares y de policía en el territorio nacional.

Sus áreas serán la promoción, prevención, protección, recuperación y rehabilitación; el artículo 3 de esta ley define la sanidad como un servicio público de la logística militar y de policía en beneficio del afiliado activo o retirado, como de sus beneficiarios, actuaciones en virtud de los principios de ética, equidad, universalidad y eficiencia; deberá el SSMP regularse con el apoyo de la racionalidad, obligatoriedad, *protección integral*, autonomía, descentralización y desconcentración, unidad, *integración funcional*, independencia de los recursos, *atención equitativa y preferencial*.

Otorgando funciones y competencias se crean organismos y autoridades dentro del SSMP, como el Consejo Superior de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional (en adelante CSSMP), en el capítulo tercero se instituyó el SSFM y la DGSM, esta última será encargada de administrar los recursos económicos del SSFM y que son provenientes de los recaudos de las

cotizaciones de los afiliados y el aporte patronal del Estado, organizar el sistema de información – situación médica y condiciones socio económicas – de los usuarios del subsistema y elaborar estudios, propuestas respecto del plan de prestación en salud, evaluar sistemáticamente los factores de calidad, eficiencia y equidad de los servicios prestados y contratados, elaborar ante proyectos de inversión y funcionamiento, realizar seguimientos al presupuesto asignado y recursos del SSFM, gestionar recursos adicionales para optimizar la atención.

En el artículo 11 refiere a las Direcciones de Sanidad del Ejército, de la Armada y Fuerza Aérea, en donde se establece que las competencias de la DISAN están bajo la orientación y control de la DGSM; en otro articulado se organizó el Comité de Salud de las Fuerzas Militares (en adelante CSFM) y cuyas funciones se enmarcan como órgano asesor y coordinador de a DGSM, en el párrafo del artículo 14, se dio facultad a los ESM a fin de prestar los servicios en salud asistencial al personal de afiliados activos, retirados o pensionados por invalidez y sus beneficiarios dentro del subsistema.

Dentro de la presente investigación es indispensable conocer la clasificación de los beneficiarios según el artículo 20 – hijos de los afiliados – y la extinción de su derecho a la salud, de conformidad a lo señalado en el párrafo 2 del artículo 23 de la presente ley – por cumplimiento de la mayoría de edad – porque en los casos expuestos respecto a las enfermedades huérfanas, conciernen a pacientes en esta calidad.

Posteriormente se avanzó en el intento por crear la estructura interna de la DGSM y dar complementó sus funciones propias (DECRETO/2193, 1997) – que fue derogado por el artículo 6 del decreto 4782 de 2008 y se explicara en adelante – luego, con el artículo 59 del decreto 1795 de 2000 se buscó modificar, adicionar y derogar algunos textos de la ley 352 de 1997; pero la CCC declaró esas expresiones como inexequibles (SENTENCIA-C/979, 2002).

Las funciones de la DGSM se ampliaron – expedición del carné que identifica a los afiliados y beneficiarios – según artículo 13 (DECRETO/1795, 2000), orientado a los beneficiarios según el literal c) del artículo 24 establece:

*“Los hijos mayores de 18 años con invalidez absoluta y permanente, que dependen económicamente del afiliado y cuyo diagnóstico se haya establecido dentro del límite de edad de cobertura.”<sup>19</sup>*

En el año 2008 se modificó la estructura del Ministerio de Defensa Nacional – DGSM, especialmente en la estructura interna de esta última, creando tres subdirecciones subordinadas: 1.1. Administrativa y financiera, 1.2. Técnica y de gestión, 1.3. De salud. – como se ilustra en la figura 2 – con funciones propias, que permiten ampliar las capacidades y competencias de la DGSM (DECRETO/4782, 2008).

Según el artículo 11 de la ley 352 de 1997, dentro del SSFM y de conformidad a las normas internas del Ejército Nacional se creará la DISAN con representación legal y en virtud del artículo 16 del Decreto Presidencial 1795 de 2000 – además de conformar lo anterior – esta institución dirige y coordina la prestación de los servicios en salud del Ejército por intermedio de los ESM, podrá contratar servicios en salud con el HOMIL y con las IPS.

Mediante el acuerdo del CSSMP<sup>20</sup> realizado el 10 de julio de 1997 se estableció en este Consejo, políticas y orientaciones para la administración del SSMP siendo descentralizadas y desconcentradas de las FFMM y la PONAL; en el artículo 12 organización territorial, comprende los ESM por regiones y en concordancia con el artículo 14 circunscripción de usuarios, serán acordes con las ubicaciones de las poblaciones de afiliados y beneficiarios (ACUERDO/011, 1997).

El DMMED es un ESM que posee representante legal y en correspondencia con el párrafo del artículo 14 de la ley 352 de 1997, presta los servicios en salud en la ciudad de Medellín (Ant) y según el artículo 6 del acuerdo 011 de 1997, los ESM y su personal dependen de forma administrativa, disciplinaria y operativa de los comandantes de unidades militares donde se ubican geográficamente.

---

<sup>19</sup> La CCC en decisión de tutela consideró que el artículo 24, literal c) de decreto 1795 de 2000 no derogó el artículo 20, literal c) de la ley 352 de 1997 y que está vigente porque el Presidente de la República no tenía facultades para condicionar adquisición de la calidad de beneficiario previsto en esta última ley; corresponde al caso concreto aquí señalado aplicar que, el beneficiario no depende de que el diagnóstico se haya establecido dentro del límite de edad de cobertura (SENTENCIA-T/1077, 2007).

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2007/T-1077-07.htm>

<sup>20</sup> El CSSMP en uso de sus facultades otorgadas los literales f) y h) del artículo 4 de la ley 352 de 1997.

[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0352\\_1997.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0352_1997.html)

Según el artículo 10 del acuerdo 011 de 1997, la responsabilidad, la función de la vigilancia y el control del presupuesto asignado a la DISAN y los ESM, estará a cargo de la DGSM, los recursos físicos en los establecimientos de sanidad, estarán a cargo de los comandantes de las unidades militares a las que pertenecen.

Este estudio normativo es de interés porque las instituciones dentro del SSFM como la DGSM, DISAN y DMMED poseen responsabilidades y que una vez tenidas en cuenta en esta investigación, se acreditará la evasión de estos compromisos por parte de los accionados, donde omiten fehacientemente, la característica propia del sistema de la integración funcional<sup>21</sup>, citada en el artículo 6 del decreto 1795 de 2000.

### 2.3.1. Organigrama del SSMP y SSFM

La conformación del SSMP alberga instituciones entre ellas el SSFM, es pertinente ilustrar en aras de optimizar la comprensión de las entidades públicas objeto de cuestionamiento, y que hacen parte de un régimen especial. Se observa la DGSM bajo la norma que le otorga las funciones y a la luz de la investigación se discute su cumplimiento, en igual magnitud se desprende la DISAN y los ESM en esta última clasificación el DMMED.

---

<sup>21</sup> Característica: La DGSM, la DISAN, DISAN NAVAL, DISAN FAC, la DISAN Policía, los ESM, los ESP y el HOMIL, concurrirán armónicamente a la prestación de los servicios en salud, mediante la integración en sus funciones, acciones y recursos, de acuerdo con la regulación que para el efecto adopte el CSSMP. Según literal c) artículo 6 del decreto 1795 del 14 de septiembre de 2000.

[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/decreto\\_1795\\_2000.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/decreto_1795_2000.html)

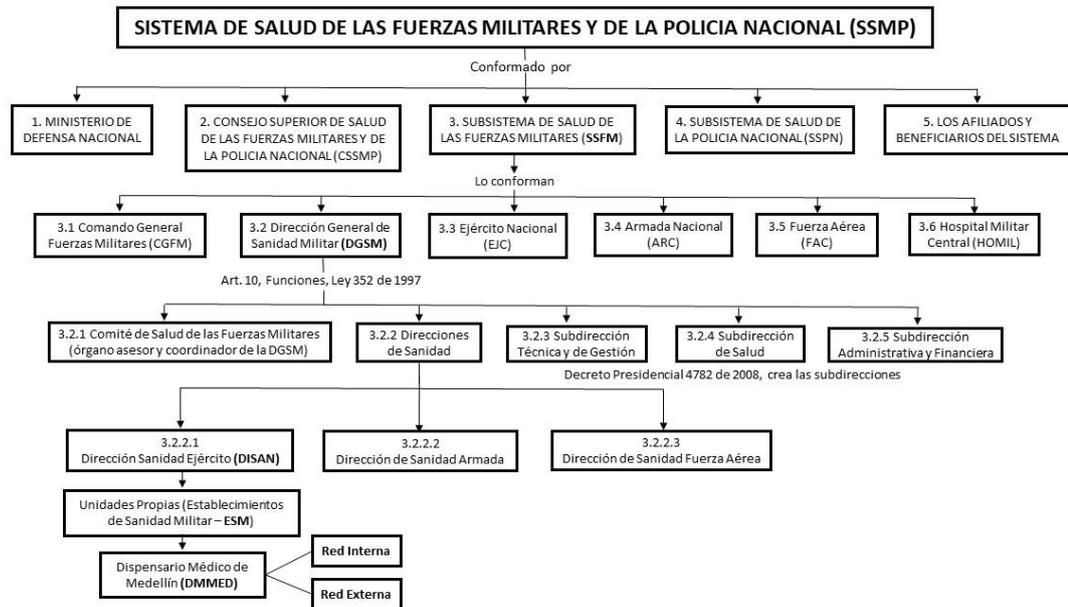


Figura 2. Organigrama ilustrativo Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional (SSMP)

### 2.3.2. Caso: Darley Tatiana, El tipo Crohn, exigencia del derecho humano a la salud y agotamiento recursos nacionales e internacionales

Prematuramente nace la menor Darley Tatiana el día 25 de abril de 2003, al cuarto día de vida fue intervenida quirúrgicamente en el Hospital San Vicente de Paul de la ciudad de Medellín, por enterocolitis necrotizante en grado III, apendicitis y peritonitis, se diagnosticó síndrome de intestino corto y mala absorción intestinal. La joven Nancy Janeth Cardona Bran progenitora de la niña fungió como cuidadora, su poca experiencia y confianza en la información mediana emanada por la DISAN y el HOMIL en la ciudad de Bogotá D.C., durante atención por gastroenterología y urgencias pediátricas en esas instituciones en los años 2004, 2005 y 2006 contribuyeron a que el paso del tiempo fuera adverso para el derecho a la salud, en ese momento aún conexo a la vida.

En la Clínica Occidente de Otorrinolaringología S.A. de Medellín, en 2007 durante control se observó atraso en el lenguaje, se requirió valoración otoacústica por disminución severa bilateral, solicitada ante el HOMME y negada por la DISAN y DGSM porque en Comité Técnico

Científico de la EPS no fue favorable el concepto de atención y tratamiento de la menor, se negó estimulación audiológica temprana en la primera infancia – los primeros 6 años de vida y produjo daños irremediables acreditados en el apartado 2 evaluación y resultados, informe neuropsicológico del Comité de Rehabilitación de Medellín, en septiembre de 2013 – Los padres de la menor Darley Tatiana Torres Cardona, sintieron temor reverencial ante la institución. No existió valoración adecuada y atención oportuna en el HOMME, HOMIL, Hospital San Vicente de Paul y Clínica León XIII, entidades donde fue atendida esporádicamente hasta el año 2011 por las especialidades de gastroenterología, endocrinología, audiológica, oftalmología y terapias de lenguaje. En el centro educativo los docentes evidenciaron el déficit en salud de la menor y el lento desarrollo con relación a otros niños de su edad.

La señora Nancy Cardona como agente oficiosa presentó acción de tutela contra la DGSM y el día 01 de noviembre de 2011, el Juez Décimo de Familia de Medellín, tuteló los derechos a la vida digna, la seguridad social y la salud, ordenó a la DGSM brindar todo el tratamiento médico integral, sin ser necesario interponer nuevas acciones de tutela; también, ordenó que se podría hacer recobro al FOSYGA – aquí el señor Juez incurrió en error porque el SSFM, no es aportante de este fondo – según radicado N°05001 31 10 010 2011 01105 00 –

El 22 de mayo de 2012 se solicitó incidente de desacato por incumplimiento a la acción de tutela, solo se logró el suministro de audífonos binaurales, para el año 2013 se dio cumplimiento a las terapias de audiológica y de lenguaje en la actual fundación Óyeme hasta terminar el presupuesto, el 05 de abril de 2013 en control por neurología infantil el especialista ordenó estudios prioritarios a fin de establecer el bajo desarrollo cognitivo y crecimiento de la menor. La señora Nancy Cardona envió al HOMME el día 06 de septiembre de 2013 solicitud física con copia de la sentencia de tutela que generó solución parcial y el día 26 de septiembre de 2013 en atención por endocrinología pediátrica en la Clínica León XIII, el médico propuso aplicación de somatropina – hormona de crecimiento – posterior a tratamiento nutricional prioritario, ordenes no efectivas. Por incumplimiento de la EPS el 05 de febrero de 2014, ante el HOMME se elevó por tercera vez derecho de petición, no existió pronunciamiento alguno. Ese año el tratamiento iniciado en la Clínica León XIII se suspendió por decisión de la EPS y la menor Darley Torres fue remitida nuevamente al HUSVF, según criterio de la especialista en

gastroenterología el tratamiento se inició de cero; perdiendo celeridad y oportunidad en la atención, como lo corrobora la historia clínica de la paciente.

Se acudió a la Supersalud el 30 de octubre de 2014 – radicado 201442401802412 – por dilación, negativa en atención del HOMME y dispensación de medicamentos nutricionales en la farmacia, el 16 de febrero de 2015 mediante no conformidad por fallas en el servicio de la EPS, el 06 y 16 de abril de 2015 por silencio administrativo – radicado NURC-4-2015-033723 y N°4-2015-038835 – respectivamente.

El 20 de abril de 2015 la DGSM en descargos informó que es competencia del operador logístico ubicado en las instalaciones del HOMME. Lo anterior acredita evasión de responsabilidades y dilación entre las instituciones accionadas y los entes de control.

Se acudió en reiteradas ocasiones al servicio de urgencias del HOMME donde se evidenció la falta de calidad humana e idoneidad de los médicos, se desmeritó los antecedentes prematuros y síntomas presentados por la menor Darley Tatiana, se limitó a la formulación genérica – tabletas ciprofloxacina de 250 mg – y se negó dentro del plan de manejo ordenar exámenes especializados que permitieran encontrar causas del padecimiento.

El 26 de enero de 2016 por incumplimiento de la DGSM, del HOMME porque desde septiembre de 2015 suspendió el tratamiento en el HUSVF – especialidades de nutrición clínica, gastroenterología, neurología, neuropsicología – y dado el silencio de la Supersalud, se acudió ante el Juez Décimo de Familia de Medellín en solicitud apoyo judicial por desacato; la negativa de del despacho y pérdida del expediente en la oficina del juzgado, generó que el 28 de marzo de 2016 se presentara nueva solicitud, como se acredita en los documentos en poder del accionante y según sello de radicado. En presencia de las trabas administrativas de la DGSM, DISAN y HOMME, agotando los recursos internos se envió documento *exclusivo de comando* el día 23 de mayo de 2016 al señor General Comandante del Ejército de Colombia, no se recibió respuesta al derecho de petición.

Relevante en la investigación relacionar que el 23 de septiembre de 2015 la señora gastroenteróloga Alejandra Wilches Luna RM.194297 del HUSVF, ordenó de forma prioritaria exámenes bajo anestesia general de esófago estomago duodenoscopia + biopsias y colonoscopia + biopsias, en favor de Darley Tatiana; ingresadas el 09 de octubre de 2015 al HOMME para autorización y que el día 24 de mayo de 2016 en el HOMME, después de 8 meses

se ordenó el procedimiento en el área de radiología e imágenes diagnósticas dentro de sus instalaciones no aptas, sin contar con equipos, personal especializado e idóneo; contrariando la prescripción de médico tratante.

El 31 de mayo de 2016 se presentó escrito al Juzgado Décimo de Familia de Medellín y la funcionaria encargada se negó a recibir la solicitud, lo que animó a los padres de la menor a enviar vía web el día 02 de junio de 2016, escrito a la Secretaria de la Presidencia de la Republica de Colombia; el 07 de junio de 2016 el DAPR, informó que la comunicación recibida se trasladó a la Supersalud.

El 16 de junio de 2016 bajo números 300918, 300919 y 316463 el HOMME autorizó las ordenes solicitadas por gastroenterología y no fueron efectivas, porque la IPS Universitaria Clínica León XIII a donde se remitió no presta el servicio. Se dio la atención el 28 de junio de 2016 en el HPTU con hallazgos endoscópicos de enteritis y pancolitis, la colonoscopia con múltiples úlceras serpiginosas profundas cubiertas de fibrina que comprometen mucosa o válvula ileocecal, alta sospecha de enfermedad inflamatoria y en el plan de manejo se hospitaliza para completar estudios y recuperación nutricional.

En hospitalización se demostró tardanza de 9 meses en autorización de procedimientos y que la negligencia del HOMME contribuyó al incremento de las afecciones intestinales, se implementó tratamiento nutricional con el propósito de intervenir las inflamaciones y las ulceraciones; según colonoscopia y enterorresonancia IMR, existe ausencia de válvula ileocecal, se evidencia sangrado fácil, presencia de úlceras longitudinales superficiales y profundas, ausencia de íleon terminal, ausencia de colon derecho y de colon trasverso, úlceras colonicas e intestinales en estudio. La joven Darley Tatiana fue egresada del HPTU el día 11 de julio de 2016 y dentro del alta temprana ante la EPS se fue objeto de actos contrarios al proceso médico, se negó la dispensación de nutrición – neocate advance – se impuso trámites exagerados al punto de exigir que el color de la papelería del HPTU no era adecuado, ni permitido – así ocurrió el 26 de julio de 2016 al presentar documentos para autorización de consulta por la especialidad de alergología clínica y nuevo examen de colonoscopia y endoscopia – el 27 de julio de 2016 por la negativa de la EPS en el suministro de medicamentos se ocasionó fallas nutricionales a la menor y fue hospitalizada en el HPTU donde se ordenó suministro de nutrición vía sonda nasogástrica.

Agotada la jurisdicción interna – vía constitucional y disciplinaria – en favor de la menor Darley Tatiana y su núcleo familiar, el día 16 de agosto de 2016 *como acción internacional*, se envió a la sede de la insigne CIDH en la ciudad de Washington D.C., petición individual en contra del Estado Colombiano por el menoscabo de los derechos protegidos dentro del SIDH; en el expediente remitido físicamente, se enviaron los anexos que acreditaban lo versado.

El 06 de septiembre de 2016 el HOMME no entregó elementos intrahospitalarios – sonda, jeringas y bolsas nutritivas – esenciales en el suministro de la nutrición neocate advance, produciendo en Darley Tatiana fallas nutricionales y una nueva hospitalización en el HPTU, el día 16 de septiembre de 2016 el especialista en gastroenterología ordenó realizar alérgenos IEG – leche, soya, trigo, huevo, maní, caseína, pescado – que fueron tramitadas en el acto ante la EPS; el 27 de septiembre de 2016 en los resultados de colonoscopia en el colon izquierdo, se observan múltiples úlceras cubiertas con fibrinas, la biopsia del yeyuno evidenció inflamación crónica activa moderada, en la biopsia del colon izquierdo se presenta inflamación crónica activa severa ulcerada con eosinófilos. Se sugirió la presencia de EII, sin descartar proceso alérgico inmunológico y recomendó imágenes y paraclínicos para mejor diagnóstico.

Para el 15 y 17 de noviembre de 2016 el almacenista de la EPS se negó a dispensar lo solicitado, el estado médico de la menor presentó alteraciones, dolores en articulaciones, sangrados en las deposiciones, pérdida de peso y los exámenes de laboratorio autorizados tardíamente por la EPS, no se presentaron oportunamente ante los especialistas. El 20 de diciembre de 2016 el DMMED – luego de 3 meses – autorizó las pruebas de alérgenos IEG y las ordenó para el HPTU por apoyo internacional.

El 27 de diciembre de 2016 en el HPTU luego de la realización de colonoscopia, endoscopia y gastrostomía, se decide quitar vía oral por completo – 1 año – y se ordenó hospitalización; el 29 de diciembre de 2016 la especialista en gastroenterología inició con medicamentos biológicos – infliximab 100mg en pre y aplicación – adecuado para la EII, luego debía darse a los 15 días segunda aplicación y cada 6 semanas de forma indefinida. Para el día 06 de enero de 2017 en el DMMED se negó autorización e informaron que la solicitud del biológico debía ser enviada al Comité Técnico Científico en la ciudad de Bogotá D.C. y según la normativa interna en 90 días se tendría respuesta. El 19 de enero de 2017 se ingresa por urgencias del HPTU a la menor Darley Tatiana y posteriormente es dada de alta, se recomienda en la historia

clínica que la EPS de cabal cumplimiento al tratamiento solicitado por los especialistas tratantes.

Las autorizaciones del DMMED para la red externa – HPTU – se realizaban de forma errada lo que generó el ingreso físico de las mismas en reiteradas ocasiones y uno de los casos fue el día 17 de febrero de 2017 cuando mediante formula de transcripción ordenaron reclamar en farmacia el biológico en dos ampollas inyectables y que fueran aplicadas por enfermero en urgencias, procedimiento contrario a la prescripción del especialista en gastroenterología y a los protocolos médicos; el 02 de marzo de 2017 entregaron orden de aplicación de infliximab con error en la dosis autorizada, no siendo efectiva ante el HPTU y acreditando dilación por varios meses.

Se generó escrito de no conformidad ante la Dirección del DMMED por fallas en el almacén, farmacia, referencia y contrarreferencia, que suscitó malos tratos e intimidaciones; se elevó denuncia el día 21 de abril de 2017 ante la Oficina de Derechos Humanos de la Procuraduría Regional Antioquia. No se evidenció que este ente de control hubiese actuado en favor de las víctimas, se hicieron públicas denuncias acreditadas en videos por vulneraciones en el acceso a la atención de la red interna por medio del Call Center del DMMED.

El 01 de mayo de 2017 se solicitó ante la Digna CIDH, adición de las medidas cautelares MC-663-16, dentro de la petición individual de referencia P-1664-16, el 04 de mayo de 2017 se solicitó apoyo judicial por desacato ante el Juzgado y el 24 de mayo de 2017 se eleva queja disciplinaria contra el despacho por irregularidades anteriores y presentes, que han favorecido a los accionados.

El 21 de septiembre de 2017 en la historia clínica del HPTU, respecto del infliximab – de 11 posibles aplicaciones la EPS solo autorizó 3 – se ordenó cambio por reacción adversa, se solicitó atención por reumatología en virtud al estado activo de la EII tipo Crohn y los síntomas extraintestinales, el día 19 de octubre de 2017 se envió despacho nuevo solicitud de apoyo judicial, para el 29 de noviembre de 2017 el Consejo Superior de la Judicatura archiva la vigilancia administrativa en contra del Juzgado Décimo porque no evidenció falta alguna. En el curso del incidente de desacato el Juez de Familia sancionó a los accionados y el 17 de enero de 2018 la Sala de Familia del Tribunal Superior de Medellín, en auto N°147 revocó la medida de multa y arresto por indebida notificación y en auto N°453 del 01 de febrero de 2018 el

mismo cuerpo colegiado declaró la nulidad de lo actuado – situación similar se ha presentado en otras ocasiones hasta el año 2021 –

Durante el año 2018 se presentan derechos de petición, no conformidades, quejas ante la Supersalud, solicitudes de incidente de desacato, se reportó el agotamiento de la jurisdicción interna ante la CIDH; los resultados fueron adversos porque el DMMED, DISAN y DGSM no suministraron la atención de calidad rogada, por la negligencia y demoras excesivas de la EPS la menor Darley Tatiana no respondió adecuadamente al biológico inyectable adalimumab 40mg – humira – a los suplementos nutricionales y en respuesta a estas exigencias el 17 de septiembre de 2018 mediante agresiones verbales e intimidaciones, se impidió el ingreso a las instalaciones del DMMED, se negó acceder a los servicios médicos y en comunicación a la línea de emergencia 123 se solicitó presencia de la Policía Nacional a fin de garantizar la integridad física del núcleo familiar de Darley Tatiana – se envió denuncia y solicitud al señor Defensor del Pueblo en Bogotá D.C. con los soportes respectivos –

El tratamiento fue suspendido por la EPS en varias ocasiones para el año 2019, los padres sufragaron los costos de algunos medicamentos no suministrados por la farmacia ubicada en las instalaciones del dispensario y ante la omisión del DMMED quien alegaba falta de competencia. Las acciones constitucionales no daban el respaldo deseado porque los accionados mediante sus escritos trababan el proceso, permitiendo la dilación en el tiempo, para el año 2020 debido a la pandemia por COVID-19 no se brindó en tratamiento en favor del derecho humano a la salud de la joven Darley Tatiana, el 27 de octubre de 2020 por amenazas de grupo delincuencia se dio desplazamiento intraurbano, no se descarta que agentes del Estado en razón a las exigencias contra el SSFM tengan participación, la denuncia es objeto de investigación ante la oficina del Fiscal Gaula asignado.

El día 15 de abril de 2021 se presentó nueva acción de tutela en salud – porque la que antecedía no era efectiva y exigible en el Juzgado Décimo de Familia – en la demanda constitucional se informó los antecedentes, se explicó las afecciones crónicas de la EII tipo Crohn en la salud de la joven Darley Tatiana el tracto gastrointestinal así:

- i) La cavidad oral donde se presentan ulceraciones de forma esporádica,
- ii) El esófago donde ha presentado ulceraciones,
- iii) El hígado porque en 2019-2 presentó micro abscesos – masas llenas de pus – que se extendieron a los riñones,

- iv) El estómago donde posee gastrostomía,
- v) El intestino delgado, posee recepción del mismo,
- vi) El Ilión donde presentó recepción en 2003 por necrosis,
- vii) El intestino grueso donde posee ulceraciones profundas y sangrantes, inflamación, necrosis, perforación del ciego, recepción válvula ileocecal,
- viii) El recto, con sangrados,
- ix) El ano, presenta ulceraciones externas.
- x) Referente a los síntomas extraintestinales: a) inflamación y dolor en las articulaciones – requiere especialidad reumatología, b) eritema nodoso – requiere atención dermatología, infectología, gastroenterología, c) fuertes dolores de cabeza – requiere atención por neurología, d) episodios depresivos y agresivos – requiere atención por psiquiatría.

Se solicitó continuidad en el tratamiento por las especialidades de gastroenterología, nutricionista, hematología, psiquiatría, reumatología, infectología, neurología, neuropsicología, con el biológico vedolizumab de aplicación cada 8 semanas, suspendido por la EPS a principio de 2020 – solo suministró 2 dosis – y se requiere por complicaciones del sistema inmunológico producto de la enfermedad de Crohn. Se petitionó la vinculación de la DGSM, DISAN y DMMED quienes son copartícipes de forma articulada y a fin de evitar evasión de las responsabilidades en la atención de esta enfermedad huérfana riesgo de vida. El Honorable Juzgado 21 Civil del Circuito de Medellín el 29 de abril de 2021 en radicado 05001 31 03 021 2021 00102 00, concedió el amparo y decidió:

*“FALLA*

*PRIMERO: CONCEDER el amparo constitucional que de los derechos a la salud y seguridad fueron invocados por el señor (...) en representación de Darley Tatiana Torres Cardona, conforme se expuso en la parte motiva de esta providencia.*

*SEGUNDO: ORDENAR ordenará a la Dirección de Sanidad del Ejército Nacional, Dirección General de Sanidad Militar y al Dispensario Médico de Medellín – DMMED que dentro de las cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la notificación de la presente, de manera coordinada y en el marco de sus competencias garanticen la entrega del medicamento “Biológico Vedolizumab 300mg”, y la realización de las citas médicas por las especialidades de gastroenterología, nutrición clínica, hematología, atendiendo las*

*recomendaciones y protocolos médicos del caso. Igualmente, deberá garantizar la atención integral de la menor Darley Tatiana Torres Cardona en las patologías diagnosticadas “enfermedad de Crohn, Discapacidad intelectual leve, Hipoacusia bilateral severa, Síndrome de intestino corto”, entendiéndose incluidas consultas médicas, exámenes, procedimientos quirúrgicos, suministro de medicamentos, hospitalización y demás servicios de salud requeridos, conforme a las prescripciones que los médicos tratantes efectúan para tal fin, garantizando que para su acceso, no se impongan trabas administrativas que dilaten u obstaculicen el pronto acceso de los mismos ... ”*

Los accionados impugnaron la decisión y en segunda instancia el 24 de junio de 2021, la Digna Sala Tercera del Tribunal Superior de Medellín, mediante providencia número 44, radicado 05001 31 03 021 2021 00102 01, adicionó y confirmó la primera instancia; en la decisión incluyó “... en las patologías diagnosticadas (...) Déficit de vitamina D”, entendiéndose incluidas ...”

Esta nueva decisión constitucional en favor del derecho humano a la salud, ha sido ignorada por la DGSM, DISAN y DMMED, se han presentado varios incidentes de desacato donde el despacho ha sancionado y se han confirmado en segunda instancia por el tribunal, en virtud de ello se denunció penalmente a estas instituciones del SSFM por fraude a resolución judicial y fraude procesal ante la fiscalía – donde se archivaron las diligencias – y las reclamaciones ante la Supersalud no han sido efectivas. En reiteradas ocasiones la DGSM ha bloqueado del sistema la prestación de los servicios médicos porque la joven posee la mayoría de edad, para mitigar esta irregularidad el 01 de abril de 2022 se envió a la DISAN, derecho de petición solicitando la valoración en junta médica por invalidez a beneficiario en favor de Darley Taiana, el requerido se negó a recibir el expediente como se acredita en la empresa de mensajería y en la guía de entrega, se vulneró el derecho humano a la salud en valoración médica y el derecho de petición, se informó al despacho, quien manifestó en auto que no se incumplía con la sentencia de tutela; se presentó denuncia por violación a estos derechos humanos ante la personería y argumentaron que no existía violación alguna. En la actualidad persisten situaciones negativas provenientes del SSFM por intermedio de sus instituciones que acreditan el objeto de la presente investigación y que se asemejan al otro caso expuesto en la presente investigación.

### 2.3.3. Caso: CPM, síndrome Di George y afecciones asociadas, exigencia interna del derecho humano a la salud

En cumplimiento a lo establecido por el derecho a la intimidad de los niños, niñas y adolescentes que trata el artículo 33 de la ley 1098 de 2006, en el presente caso se omitirá el nombre completo del menor y se utilizará en adelante las iniciales CPM, contando con la autorización de su progenitora y cuidadora la señora Senaida Yanet Moreno Tabares y de su señor padre David Daniel Pérez Cárdenas, soldado profesional activo del Ejército y afiliado al SSFM.

En la ciudad de Medellín – Antioquia, el 10 de octubre de 2011, Senaida y David traen a la vida al menor CPM, a quien se le diagnosticó cardiopatía congénita tetralogía de Fallot y 8 meses después síndrome Di George, que trae consigo otras manifestaciones adversas, la atención médica requerida inicia a presentar obstáculos en el ESM y para el año 2013 su señora madre observa pendientes en el tratamiento médico requerido; así las cosas, como agente oficioso de su hijo eleva acción de tutela por el derecho a la vida, seguridad social, igualdad y salud porque se negó el acceso a citas de inmunología, foniatría y fonoaudiología, odontología pediátrica bajo anestesia, oftalmología y examen de electroencefalograma. El Juzgado Trece de Familia de Medellín el día 25 de marzo de 2014 en sentencia 257<sup>22</sup> concedió el amparo del tratamiento médico integral de conformidad a las especialidades descritas en la pretensión.

Se acreditó el incumplimiento en la atención y la difícil situación económica de los padres del menor, se observó que los accionados DGSM y el HOMME – actualmente DMMED – hicieron incurrir en gastos médicos de forma particular – erogaciones que no fueron recuperadas por las víctimas – y que estas dilaciones menoscabaron la salud del niño CPM.

Se presentó ante el Juzgado Trece de Familia de Medellín la primera solicitud de incidente de desacato el 22 de abril de 2014 y se archivó por cumplimiento el día 13 de junio de ese año, la señora Senaida Moreno el día 09 de septiembre de 2015 solicitó apoyo judicial al despacho

---

<sup>22</sup> Radicado 05001 31 10 013 2014 00338 00, contra la DGSM y el HOMME.  
<https://procesos.ramajudicial.gov.co/procesoscs/ConsultaJusticias21.aspx?EntryId=BrLt6siHD1GOsNGxNq6xre%2fZq9w%3d>

por nueva negativa a la orden de tutela N°257, iniciado requerimiento a los accionados se logró acatamiento el 10 de marzo de 2016 y en auto el señor Juez ordenó el cierre.

El día 07 de abril de 2017 fue archivada una tercera acción por negativa de la EPS y en contra de la salud del menor CPM, reiterada negligencia en la atención médica solicitada, la señora progenitora obrando como agente oficiosa eleva en 2018 otra solicitud de incidente de desacato y que posteriormente el día 07 de noviembre de 2018 es cerrada.

Ante el cumplimiento parcial la señora Senaida Yanet presentó solicitudes escritas al DMMED posterior a la entrada en vigencia de la ley que reglamenta este derecho fundamental de petición y que contribuye a la exigencia del derecho humano a la salud. Se acredita también que las peticiones verbales (LEY/1755, 2015) siendo idóneas no surten efecto en los accionados porque mencionados no las consideran aptas como solicitud.

El 03 de septiembre de 2019 en consulta por la especialidad de inmunología en las instalaciones de la Universidad de Antioquia, se ordenó en favor del niño CPM, revisión al término de 3 meses, siendo indispensable en el control del síndrome Di George; el 26 de marzo de 2021 se emanó orden para valoración por oftalmología, el 21 de diciembre de 2021 se generó interconsulta para odontopediatría bajo anestesia general y en el HPTU para los días 3, 9 y 10 de marzo de 2022 se requirió controles prioritarios por gastroenterología infantil, nutrición clínica, neurología pediátrica, cardiología pediátrica, ortopedia y genética; también exámenes de rayos X de colon por enema convencional, faringografía y esofagografía con cine y video, ecocardiografía pediátrica, fonaudiología disfagia, monitoreo continuo electroencefalográfico por 2 horas. En algunos pendientes pasaron años de espera razón que respaldó a la señora Moreno Tabares el día 01 de abril de 2022 en solicitud de apertura por incidente de desacato contra los representantes legales de la DGSM y el HOMME según la sentencia de tutela N°257 y bajo radicado 05001 31 10 013 2014 00338 00.

El señor Juez competente requirió a la DISAN y al DMMED – anteriormente HOMME – dentro de la actuación, se acreditó falta de acatamiento a la decisión en sentencia de tutela y se emanó sanción contra los accionados, donde el despacho por desconocimiento de la organización interna dentro del SSFM, incurrió en error al confundir la DGSM con la DISAN, lo que dio como resultado la improcedencia de la multa y sanción impuesta, como se corrobora con el auto N°095 del 08 de junio de 2022 de la Digna Sala de Familia del Tribunal Superior de Medellín, que declaró la nulidad de lo actuado por tratarse de dos instituciones diferentes.

En este caso específico se evidencia un diagnóstico oportuno del síndrome Di George y consecuentemente los demás que le son asociados, los padres agotaron la vía constitucional interna a fin de lograr obtener la atención médica necesaria para afrontar esta rara enfermedad en el niño CPM. El desconocimiento de los mecanismos de protección constitucional por parte de los progenitores y el temor para accionar adecuadamente a las entidades responsables, sirvió a las instituciones como instrumento dilatorio en los procesos de autorización y prestación efectiva de los servicios en salud. Así mismo, las afecciones en la salud del menor y la no respuesta a los tratamientos por las interrupciones administrativas, dejaron vacíos porque no existen acciones eficaces e idóneas a fin de brindar celeridad y evitar a futuro la nueva puesta en riesgo de este derecho humano.

### 3. Conclusiones

Se establece la importancia de la investigación porque se responde al cuestionamiento *¿existen casos en el SSFM donde se vulneran sistémica y articuladamente el derecho humano a la salud, respecto de las enfermedades huérfanas y raras?* En la investigación se acredita afirmativamente esta vulneración sistémica y articulada del SSFM por intermedio de la DGSM, DISAN y DMMED y consecuentemente se da respuesta a la pregunta *¿la vulneración sistémica de las instituciones del SSFM ponen en grave riesgo la vida y salud de quien padece enfermedades huérfanas y raras?* Presentados los casos se acredita afirmativamente la puesta en grave riesgo de la vida de la joven DTTC y el menor CPM por parte de la DGSM, DISAN y DMMED, pertenecientes al SSFM; también es importante porque se realiza un aporte de información que permite un conocimiento de este régimen especial en salud, con regulación diferente, distintas instituciones y múltiples funciones, lo que hace difícil la acción constitucional evidenciada en las decisiones de los despachos judiciales donde se confunden las entidades y sus responsabilidades, ocasionando perjuicios en la salud de los pacientes de enfermedades huérfanas y raras, en virtud de lo anterior se dan las siguientes conclusiones.

Primera, se corrobora que las normas internas en Colombia son insuficientes para ofrecer las garantías constitucionales demandadas por las personas quienes padecen enfermedades huérfanas dentro del SSFM.

Segunda, se acreditó que impera el temor en el personal afiliado y beneficiario, lo que negó la posibilidad de exponer otros casos a fin de develar su estado médico, los incumplimientos y el desgaste en contra del subsistema de salud, en razón a la sospecha de recibir acciones adversas como respuesta y que tornaran más gravosa su situación.

Tercera, se acreditó con relación al primer objetivo planteado en la investigación, sobre la existencia de casos al interior del SSFM, donde se vulnera el derecho humano a la salud de personas como DTTC y CPM, quienes padecen enfermedades huérfanas y raras, se corroboró que el subsistema por intermedio de la DGSM, DISAN y DMMED incurre en la conculcación cuando niega, dilata, traba y obstruye al acceso oportuno de los servicios médicos, conociendo que son patologías riesgo de vida, evadiendo las responsabilidades mediante un juego vicioso.

Cuarta, revisada y analizada la jurisprudencia constitucional respecto del derecho a la salud en Colombia, se acreditó que existen las garantías en ellas consignadas, siendo evidente que en los casos presentados se acredita excesivo agotamiento de la jurisdicción interna en contra de la DGSM, DISAN y DMMED por parte de los afectados y sus familias, y que los preceptos jurisprudenciales no son vinculantes al SSFM, porque de ser así las víctimas no incurrirían en tantas exigencias por la vulneración sistémica y permanente.

Quinta, revisadas las acciones de tutela y las normas internas de protección del derecho humano a la salud en Colombia, se acredita que no son efectivas en favor de las víctimas, si bien la constitución y la ley consagran principios taxativos, regulaciones y mandatos, en la realidad de los casos concretos se develan la falta de voluntad en la aplicación efectiva de los accionados DGSM, DISAN y DMMED dentro del SSFM, de los entes de control del Estado, de las instituciones encargadas de legislar y los despachos que imparten justicia en nombre de la República de Colombia.

Sexta, acceder a la jurisdicción internacional no es sencillo para quienes padecen enfermedades huérfanas y raras dentro del SSFM, porque se debe agotar la jurisdicción interna en Colombia como uno de los requisitos de admisibilidad, se acreditó que ante el SIDH

la petición individual tarda en ser decidida porque el derecho humano a la salud no desencadena en un deceso que lamentar.

Séptima, se concluye que las enfermedades huérfanas y raras como el Crohn y el síndrome Di George, en forma paulatina agotan la vida, por los deterioros en la salud de los pacientes y pueden tardar años; por esta razón los accionados en el SSFM guardan pasividad, no evidencian que sea una patología terminal y mientras no exista el deceso, podrán sortear con actos dilatorios la prestación de los servicios en salud.

Octava, las acciones penales ante la Fiscalía, son limitadas no prospera el fraude a resolución judicial en la violación al derecho a la salud en Colombia, de presentar información falta de verdad para evadir responsabilidades no se configura fraude procesal y los procesos en denuncia son archivados. La misma suerte ocurre con la vía disciplinaria contra estos funcionarios públicos, donde la Procuraduría y sus delegados como juez natural, no son diligentes, se evidencia que esta falta de compromiso social radica porque el paciente no perece como consecuencia de este trato inhumano y de fallecer el enfermo se tipifica otro comportamiento regulado penalmente y que no es objeto de la presente.

## Referencias bibliográficas

### Bibliografía general

**CIDH. 2020.** Corte Interamericana de Derechos Humanos. [En línea] 2020. <https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/cuadernillo28.pdf>. ISBN (digital) 978-9977-36-264-9.

—. **2020.** Organización Estados Americanos. [En línea] 2020. <https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/cuadernillo28.pdf>. ISBN (digital) 978-9977-36-264-9.

—. **2020.** Página Corte IDH. [En línea] 2020. [Citado el: 27 de Junio de 2022.] <https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/cuadernillo28.pdf>. ISBN (digital) 978-9977-36-264-9.

**ELSEVIER. 2019.** Revista El Sevier de España. [En línea] Mayo de 2019. [Citado el: 10 de Julio de 2022.] <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-aminosalicilatos-tiopurinicos-metotrexato-enfermedad-inflamatoria-S0210570519300561>. Vol. 42. Núm. 5. páginas 339-347 .

**GASTROLAT. 2007.** Gastrolatiniamerica ORG. [En línea] Volumen 18 de 2007. [Citado el: 10 de Julio de 2022.] <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2007n100005.pdf>. N° 1: 34.

**INC/USA. 2019.** Instituto Nacional del Cáncer. [En línea] 24 de Septiembre de 2019. [Citado el: 10 de Julio de 2022.] <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/inmunoterapia/inmunomodulador>.

**MAYO, CLINIC. 2017.** Mayo Clinic Healthy Living Org. [En línea] 18 de Julio de 2017. [Citado el: 10 de Julio de 2022.] <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/digeorge-syndrome/symptoms-causes/syc-20353543>.

**MINSALUD. 2021.** Página Ministerio de Salud y Protección Social. [En línea] 28 de Febrero de 2021. [Citado el: 11 de Julio de 2022.] <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/58.564-pacientes-se-encuentran-en-el-Registro-Nacional-de-Enfermedades-Hu%C3%A9rfanas-.aspx>. Boletín de Prensa No 305 de 2021.

**MUÑOZ RETANA, CARLOS. 2018.** Geosalud. [En línea] 28 de Agosto de 2018. [Citado el: 10 de Julio de 2022.] <https://www.geosalud.com/medicamentos-corticoesteroides.html>.

## Legislación interna

**ACUERDO/011. 1997.** Página Dirección General de Sanidad Militar. [En línea] 10 de Julio de 1997. [Citado el: 12 de Julio de 2022.] <https://www.sanidadfuerzasmilitares.mil.co/transparencia-acceso-informacion-publica/4-normatividad/42-normatividad-ssfm/426-acuerdos/acuerdo-011-1997-se-trazan-las-politicas>.

**ACUERDO/23. 2011.** Mormograma Supersalud. [En línea] 16 de Mayo de 2011. [Citado el: 26 de Junio de 2022.] [http://normograma.supersalud.gov.co/normograma/docs/acuerdo\\_cres\\_0023\\_2011.htm](http://normograma.supersalud.gov.co/normograma/docs/acuerdo_cres_0023_2011.htm).

**CPC. 1991.** Página Departamento Administrativo Presidencia . [En línea] 20 de Julio de 1991. <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/Constitucion-Politica-Colombia-1991.pdf>.

—. **1991.** Pagina Gubernamental. [En línea] 20 de Julio de 1991. <https://www.constitucioncolombia.com/indice.php>. Preamblelo.

—. **1991.** Pagina Secretaria del Senado. [En línea] 21 de junio de 2022, 20 de Julio de 1991. [Citado el: 26 de Junio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991\\_pr001.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991_pr001.html). Diario oficial 52052.

—. **1991.** Pagina Secretaria del Senado. [En línea] 01 de junio de 2022, 20 de Julio de 1991. [Citado el: 26 de Junio de 2022.] Derecho a la Salud. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html). Diario Oficial No. 52052.

—. **1991.** Página Secretaria del Senado. [En línea] 01 de Junio de 2022, 20 de Julio de 1991. [Citado el: 26 de Junio de 2022.] Acción de Tutela.

[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html).

Diario Oficial No. 52052.

—. **1991**. Página Secretaria del Senado. [En línea] 20 de Julio de 1991. [Citado el: 28 de Junio de 2022.] <http://www.secretariasenado.gov.co/constitucion-politica>. Diario Oficial No. 52052 - 01 de junio de 2022.

—. **1991**. Página Secretaria del Senado. [En línea] 20 de Julio de 1991. [Citado el: 28 de Junio de 2022.] <http://www.secretariasenado.gov.co/constitucion-politica>.

—. **1991**. Página Secretaria del Senado. [En línea] 20 de Julio de 1991. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991\\_pr003.html#114](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991_pr003.html#114).

—. **1991**. Página Secretaria del Senado. [En línea] 20 de Julio de 1991. [Citado el: 25 de Junio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991\\_pr002.html#93](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991_pr002.html#93).

—. **1991**. Página Secretaria del Senado. [En línea] 01 de Junio de 2022, 20 de Julio de 1991. [Citado el: 26 de Junio de 2022.] Primacia de los derechos. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html). Diario Oficial No. 52052.

—. **1991**. Secretaría del Senado . *Artículo 216 de la Fuerza Publica*. [En línea] 20 de Julio de 1991. [Citado el: 11 de Julio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991\\_pr007.html#216](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991_pr007.html#216). Publicada en la Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991.

**DECRETO/055. 2007**. Página Función Pública. [En línea] 15 de Enero de 2007. [Citado el: 28 de Junio de 2022.] <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=22764#0>.

**DECRETO/1795. 2000**. Página Secretaria del Senado. [En línea] 14 de Septiembre de 2000. [Citado el: 11 de Julio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/decreto\\_1795\\_2000.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/decreto_1795_2000.html). Diario Oficial 44.161, del 14 de septiembre de 2000.

**DECRETO/2193. 1997.** Sistema único de información normativa. [En línea] 3 de Septiembre de 1997. [Citado el: 11 de Julio de 2022.] <https://www.suin-juriscal.gov.co/viewDocument.asp?id=1416280>. Derogado por el artículo 6 del decreto 4782 de 2008.

**DECRETO/2591. 1991.** Página Corte Constitucional Colombiana. [En línea] 19 de Noviembre de 1991. [Citado el: 26 de Junio de 2022.] Reglamento acción de tutela. <https://www.corteconstitucional.gov.co/lacorte/DECRETO%202591.php>. Diario oficial número 40.165.

**DECRETO/3974. 2007.** Página de la función pública. [En línea] 16 de Octubre de 2007. [Citado el: 28 de Junio de 2022.] <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=27072#0>.

**DECRETO/4782. 2008.** Página Secretaria de Senado. [En línea] 19 de Diciembre de 2008. [Citado el: 10 de Julio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/decreto\\_4782\\_2008.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/decreto_4782_2008.html). Diario Oficial No. 47.208 de 19 de diciembre de 2008.

**LEY/100. 1993.** Secretaria del Senado. [En línea] 21 de junio de 2022, 23 de Diciembre de 1993. [Citado el: 25 de Junio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0100\\_1993.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html). Diario Oficial No. 52052.

**LEY/1122. 2007.** Página Ministerio de Salud. [En línea] 9 de Enero de 2007. [Citado el: 23 de Junio de 2022.] <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1122-de-2007.pdf>.

**LEY/1392. 2010.** Secretaria del Senado. [En línea] 2 de Julio de 2010. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1392\\_2010.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1392_2010.html). Diario Oficial No. 47.758 de 2 de julio de 2010.

**LEY/1438. 2011.** Página Secretaria del Senado. [En línea] 19 de Enero de 2011. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1438\\_2011.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1438_2011.html). Diario Oficial No. 47.957 de 19 de enero de 2011.

—. **2011.** Secretaria del Senado. [En línea] 19 de Enero de 2011. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1438\\_2011.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1438_2011.html). Diario Oficial No. 47.957 de 19 de enero de 2011 .

**LEY/1751. 2015.** Página Secretaria del Senado. [En línea] 16 de Febrero de 2015. [Citado el: 22 de Junio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1751\\_2015.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1751_2015.html).

—. **2015.** Página Secretaria del Senado. [En línea] 16 de Febrero de 2015. [Citado el: 29 de Junio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1751\\_2015.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1751_2015.html).

**LEY/1755. 2015.** Secretaria de Senado . *Derecho Fundamenta de Petición* . [En línea] 30 de Junio de 2015. [Citado el: 12 de Julio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1755\\_2015.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1755_2015.html). Diario Oficial No. 49.559 de 30 de junio de 2015.

**LEY/352. 1997.** Secretaria del Senado. [En línea] 17 de Enero de 1997. [Citado el: 25 de Junio de 2022.] [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0352\\_1997.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0352_1997.html). Diario Oficial No. 42.965 de 23 de enero de 1997 .

**LEY/599. 2000.** Página Secretaria del Senado. [En línea] 01 de junio de 2022, 24 de Julio de 2000. [Citado el: 26 de Junio de 2022.] art.454. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0599\\_2000.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0599_2000.html). Diario Oficial No. 52052.

**LEY/797. 2003.** Página del Congreso. [En línea] 29 de Enero de 2003. [Citado el: 27 de Julio de 2022.] Reforma sistema general de pensiones . [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_0797\\_2003.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0797_2003.html). Diario Oficial No. 45.079 del 29 de enero de 2003.

#### Normas internacionales

**CIEFDR. 1965.** Naciones Unidas. [En línea] 21 de Diciembre de 1965. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-convention-elimination-all-forms-racial>. Resolución 2106 A (XX), de 21 de diciembre de 1965.

**DUDH. 1948.** ONU. *Declaración Universal de los Derechos Humanos* . [En línea] 10 de Diciembre de 1948. [Citado el: Junio de 2022 de 2022.] <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.

**OEA-CIPDHPM. 2015.** OAS. [En línea] 15 de Junio de 2015. [https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados\\_multilaterales\\_interamericanos\\_A-70\\_derechos\\_humanos\\_personas\\_mayores.asp](https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp).

**OEA-CSA. 2012.** Página Organización Estados Americanos. [En línea] Junio de 2012. <https://www.oas.org/es/sedi/dis/eqidad/carta-social.asp>.

**PA-CADESC. 1988.** OEA. *OEA*. [En línea] 17 de Noviembre de 1988. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html#:~:text=Los%20Estados%20partes%20en%20el,disponibles%20y%20tomando%20en%20cuenta>.

**PF-PIDCP. 1966.** ONU. *ONU*. [En línea] 16 de Diciembre de 1966. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/optional-protocol-international-covenant-civil-and-political>.

**PF-PIDESC. 2008.** ONU. *ONU*. [En línea] 10 de Diciembre de 2008. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/optional-protocol-international-covenant-economic-social-and>.

**SPF-PIDCP. 1989.** ONU. *ONU*. [En línea] 15 de Diciembre de 1989. [Citado el: 20 de Junio de 2022.] <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/second-optional-protocol-international-covenant-civil-and>.

Jurisprudencia

Interna

**SENTENCIA-C/313. 2014.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 29 de Mayo de 2014. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/C-313-14.htm>. Referencia: expediente PE-040.

**SENTENCIA-C/687. 2002.** Página Alcaldía de Bogotá D.C. [En línea] 27 de Agosto de 2002.

[Citado el: 28 de Junio de 2022.]

<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=9904&dt=S>.

**SENTENCIA-C/729. 2000.** Página Alcaldía de Bogotá D.C. [En línea] 21 de Junio de 2000.

[Citado el: 28 de Junio de 2022.]

<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=14517>.

**SENTENCIA-C/754. 2015.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 10 de Diciembre de 2015.

<https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2015/C-754-15.htm>. Referencia: expediente D-10849.

**SENTENCIA-C/756. 2008.** Página Alcaldía de Bogotá D.C. [En línea] 30 de Julio de 2008. [Citado

el: 28 de Junio de 2022.]

<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=33491>.

—. **2008.** Página Corte Constitucional. [En línea] 30 de Julio de 2008.

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/c-756-08.htm>.

**SENTENCIA-C/979. 2002.** Página Corte Constitucional. *MP. Jaime Araujo renteria*. [En línea]

13 de Noviembre de 2002. [Citado el: 11 de Julio de 2022.]

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2002/C-979-02.htm>. Referencia: expediente D-4065.

**SENTENCIA-T/1077. 2007.** Página Corte Constitucional. *M.P. Rodrigo Escobar Gil*. [En línea] 13

de Diciembre de 2007. [Citado el: 12 de Julio de 2022.]

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2007/T-1077-07.htm>. Referencia: expediente T-1695292.

**SENTENCIA-T/110. 2012.** Página Relatoria Corte Constitucional . [En línea] 20 de Febrero de

2012. [Citado el: 25 de Junio de 2022.]

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2012/t-110-12.htm>. Referencia: expedientes T-3214326, T-3216967, T-3217219, T-3218565, T-3224106, y T-3231354 (acumulados).

**SENTENCIA-T/111. 2013.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 7 de Marzo de 2013. <https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-111-13.htm>. Referencia: AC T-3.688.601; T-3.689.726; y T-3.694.861.

**SENTENCIA-T/120. 2017.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 27 de Febrero de 2017. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/T-120-17.htm>. Referencia: Expediente T-5.820.066.

**SENTENCIA-T/121. 2015.** Página Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 26 de Marzo de 2015. <https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2015/T-121-15.htm>.

**SENTENCIA-T/133. 2013.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 13 de Marzo de 2013. <https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-133-13.htm#:~:text=Sentencia%20T%2D133%2F13&text=La%20Corte%20Constitucional%20ha%20establecido,que%20se%20promueva%20su%20dignidad..> Referencia: expediente T-3656690.

**SENTENCIA-T/263. 2020.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 27 de Julio de 2020. [Citado el: 29 de Junio de 2022.] <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2020/T-263-20.htm#:~:text=La%20presente%20acci%C3%B3n%20de%20tutela,relativos%20a%20su%20situaci%C3%B3n%20personal..> Referencia: Expediente T-7.765.196.

**SENTENCIA-T/499. 2012.** Página Relatoria Corte Constitucional . [En línea] 3 de Julio de 2012. [Citado el: 28 de Junio de 2022.] <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2012/T-499-12.htm#:~:text=Indica%20que%2C%20en%20consecuencia%2C%20han,tratante%20adscrito%20a%20la%20EPS..> Referencia: expediente T-3.381.029.

**SENTENCIA-T/536. 1992.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 23 de Septiembre de 1992. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1992/T-536-92.htm>. Ref.: Proceso de tutela No. 2610.

**SENTENCIA-T/568. 2014.** Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 28 de Julio de 2014. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/T-568-14.htm#:~:text=La%20jurisprudencia%20constitucional%20ha%20explicado,que%20percibe%20para%20tal%20fin..> Referencia: expedientes T-4.301.339, T-4.302.178, T-4.307.205 y T-4.307.744 (acumulados).

**SENTENCIA-T/597. 2016.** Página Relatoria Corte Constitucional. [En línea] 31 de Octubre de 2016. [Citado el: 24 de Junio de 2022.]

[https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/T-597-](https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/T-597-16.htm#:~:text=La%20Corte%20Constitucional%20ha%20reconocido,edad%20y%20aquellos%20que%20padecen. Expediente T-5.624.532.)

[16.htm#:~:text=La%20Corte%20Constitucional%20ha%20reconocido,edad%20y%20aquellos%20que%20padecen. Expediente T-5.624.532.](https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/T-597-16.htm#:~:text=La%20Corte%20Constitucional%20ha%20reconocido,edad%20y%20aquellos%20que%20padecen. Expediente T-5.624.532.)

**SENTENCIA-T/920. 2013.** Relatoria Corte Constitucional . [En línea] 04 de Diciembre de 2013.

[https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-920-](https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-920-13.htm#:~:text=Toda%20persona%20tiene%20el%20derecho,Plan%20Obligatorio%20de%20Salud%20correspondiente.. Referencia: expedientes T-3.980.128; T-4.008.003; T-4.013.446; T-4.016.687; T-4.023.519 Y T-4.031.605.)

[13.htm#:~:text=Toda%20persona%20tiene%20el%20derecho,Plan%20Obligatorio%20de%20Salud%20correspondiente.. Referencia: expedientes T-3.980.128; T-4.008.003; T-4.013.446; T-4.016.687; T-4.023.519 Y T-4.031.605.](https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-920-13.htm#:~:text=Toda%20persona%20tiene%20el%20derecho,Plan%20Obligatorio%20de%20Salud%20correspondiente.. Referencia: expedientes T-3.980.128; T-4.008.003; T-4.013.446; T-4.016.687; T-4.023.519 Y T-4.031.605.)

**SU540. 2007.** *SU - Hecho Superado.* SU540-07, T-1265528. [asres. legales] ALVARO MG. TAFUR GALVIS. Bogotá D.C. : Corte Constitucional Colombiana, 17 de Julio de 2007. Secretaria Sala Plena. p.2-3.

Internacional

**CIDH-SERIE-C/439. 2021.** CIDH. [En línea] 1 de Octubre de 2021.

[https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_439\\_esp.pdf. Serie C-439.](https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_439_esp.pdf. Serie C-439.)

## Listado de abreviaturas

Anti-TNF (Medicamentos Anti Factor de Necrosis Tumoral)

BDDA (Base de Datos Única de Afiliados)

CADH (Convención Americana sobre Derechos Humanos)

CCC (Corte Constitucional Colombiana)

CIDH (Comisión Interamericana de Derechos Humanos)

CIEFDR (Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial)

Corte IDH	(Corte Interamericana de Derechos Humanos)
CPC	(Constitución Política de Colombia)
CRES	(Comisión de Regulación en Salud)
CSA	(Carta Social de las Américas)
CSFM	(Comité de Salud de las Fuerzas Militares)
CSSMP	(Consejo Superior de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional)
DADH	(Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre)
DESC	(Derechos Económicos, Sociales y Culturales)
DISAN	(Dirección de Sanidad del Ejército)
DGSM	(Dirección General de Sanidad Militar)
DMMED	(Dispensario Médico de Medellín)
DUDH	(Declaración Universal de los Derechos Humanos)
ECAT	(Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito)
EH	(Enfermedad Huérfana)
EII	(Enfermedad Inflamatoria Intestinal)
EPS	(Entidad Promotora de Salud)
ESM	(Establecimiento de Sanidad Militar)
FFMM	(Fuerzas Militares)
FOSYGA	(Fondo de Solidaridad y Garantía)
FONSAET	(Fondo de Salvamento y Garantías para el Sector Salud)
HOMIL	(Hospital Militar Central)
HOMME	(Hospital Militar de Medellín) – hasta finales del año 2016, actual DMMED
HPTU	(Hospital Pablo Tobón Uribe)
HUSVF	(Hospital Universitario San Vicente Fundación)
IPS	(Institución Prestadora de Servicios en Salud)

OEA	(Organización de Estados Americanos)
ONU	(Organización de Naciones Unidas)
PF-PIDCP	(Protocolo Facultativo al Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos)
PF-PIDESC	(Protocolo Facultativo al Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)
PIDCP	(Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos)
PIDESC	(Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)
PONAL	(Policía Nacional)
POS	(Plan Obligatorio en Salud)
Sentencia C	(Sentencia de Constitucionalidad de la Corte Constitucional Colombiana)
Sentencia SU	(Sentencia de Unificación en Tutela de la Corte Constitucional Colombiana)
Sentencia T	(Sentencia de Tutela de la Corte Constitucional Colombiana, como criterio auxiliar de interpretación y no es vinculante)
SGSSS	(Sistema General de Seguridad Social en Salud)
SIPDH	(Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos)
SISBEN	(Sistema de Beneficios Sociales)
SPF-PIDCP	(Segundo Protocolo Facultativo al Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos)
SSMP	(Sistema de Salud de las Fuerzas Militares y de la Policía Nacional)
SSFM	(Subsistema de Salud de las Fuerzas Militares)
SSPN	(Subsistema de Salud de la Policía Nacional)
SUPERSALUD	(Superintendencia Nacional de Salud)
UPC	(Unidad de Pago por Capitación)

## Anexo A. Sentencia de tutela 05001 31 10 013 2014 00338 00



REPUBLICA DE COLOMBIA  
RAMA JUDICIAL  
JUZGADO TRECE DE FAMILIA  
Medellín, veinticinco de marzo de dos mil catorce

PROVIDENCIA	SENTENCIA NRO. 257
PROCESO	ACCION TUTELA
RADICADO	001 31 10 013 2014 00338 00
PROCEDENCIA	REPARTO
INSTANCIA	PRIMERA
PROVIDENCIA	SENTENCIA N° DE 2014
ACCIONANTE	SENAIDA YANET MORENO TABARES
PACIENTE	CAMILO PEREZ MORENO
ACCIONADAS	DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR Y EL HOSPITAL MILITAR REGIONAL DE MEDELLIN
TEMAS Y SUBTEMAS	Derechos fundamentales a la Salud, Seguridad Social, Vida Digna e Igualdad.
DECISIÓN	Concede tutela

SENAIDA YANET MORENO TABARES identificada con la cédula de ciudadanía 101788835, actuando como agente oficioso de su hijo, CAMILO PEREZ MORENO, con registro civil de nacimiento indicativo serial N°51139820, promueve acción de tutela con fundamento en el artículo 86 de la Constitución Política y decreto reglamentario 2591 de 1991, en contra de DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR y el HOSPITAL MILITAR REGIONAL DE MEDELLIN por cuanto, en su sentir, están siendo vulnerados y/o amenazados los derechos constitucionales fundamentales a Salud, Seguridad Social, Vida Digna e Igualdad, garantizados por la Constitución Política de Colombia.

### HECHOS:

Relata la accionante que actualmente vive con sus padres y su hijo CAMILO PÉREZ MORENO menor de edad, en el Barrio San Javier, Estrato 1, no tiene un empleo estable, y el único sustento con el que cuenta su familia es el devengado por su compañero permanente

DAVID DANIEL PÉREZ CÁRDENAS el cual es Soldado Profesional perteneciente al Ejército Nacional de Colombia.

Que su hijo CAMILO PÉREZ MORENO, nació el día 10 de Octubre del año 2011, con un diagnóstico de Cardiopatía Congénita Tetralogía de Fallot, desde ese momento ha sido tratado por la Dirección General de Sanidad Militar, y el servicio le ha prestado por diferentes IPS.

CAMILO a la edad de 8 meses comenzó a tener convulsiones que fueron degenerando en otras enfermedades tales como Síndrome de Di George, Ceguera Secundaria a hipoxia por convulsiones, Retraso en el Neuro desarrollo, epilepsia sintomática, para lo cual se le ha venido prestando tratamiento de Fisioterapia y fonoaudiología; adujo además, que desde que al niño le diagnosticaron las mencionadas patologías, el servicio ha sido bastante insuficiente puesto que las órdenes para esos exámenes, y terapias siempre han sido bastante retrasadas.

Indicó que los tratamientos que requiere su hijo pertenecen a un tercer nivel el cual no tiene el HOSPITAL MILITAR REGIONAL DE MEDELLÍN, razón por la cual lo remiten a diferentes IPS, que se niegan a prestarle el Servicio, justificando que no tienen contrato vigente con la Dirección General de Sanidad Militar, por lo que en algunas ocasiones se ha visto obligada a cubrir citas de forma particular aun sin contar con los recursos para ello, menoscabando esto aún más su precaria situación económica.

Afirma, que a la fecha su hijo tiene pendiente los siguientes tratamientos:

- ELECTROENCEFALOGRAMA: ordenado por un neurólogo en el Hospital Pablo Tobón Uribe, el día 13 de julio de 2013, para que se lo realizara en término de un mes, dicha orden fue autorizada pero nunca se realizó el examen justificando que se había terminado el contrato con el Instituto Neurológico De Colombia, ya que del Hospital Pablo Tobón lo remiten a este, interrumpiendo el tratamiento. Esta orden fue renovada en 3 veces en las fechas: 6 de septiembre, 10 de octubre, 21 de noviembre del año 2013.

El 14 de diciembre de la anualidad pasada, el médico pediatra del Hospital Militar De Medellín, nuevamente le ordenó el mismo examen, sin que se lo realizaran, y por último el 27 de febrero del presente año, un médico inmunólogo de la (SIU) Universitaria, una vez más ordeno el mismo examen, lo cual evidencia la urgente necesidad que tiene su hijo de ser evaluado a través de este y la negligencia de Sanidad Militar para prestar dicho servicio.

- CITA OFTALMOLÓGICA: Su hijo venía siendo tratado oftalmológicamente por la

Clinica Clofan, ya que padece de ceguera en ambos ojos, como consecuencia de las convulsiones. Su última cita fue el día 30 de agosto del 2013, donde se le ordenó una nueva cita en 4 meses, motivo por el cual, el 21 de noviembre llevo esa orden al Hospital Militar para que se le autorizara la cita y allí me dijeron que ya no hay contrato con la clínica Clofan, y le asignaron una cita para el día 11 de marzo con un oftalmólogo del Hospital Militar, interrumpiendo arbitrariamente el tratamiento que venía teniendo su hijo en dicha clínica.

- CITA CON FONIATRÍA Y FONOAUDILOGÍA: Camilo viene en un tratamiento con Fonoaudiología, sin embargo el 10 de octubre del pasado año le ordenaron una consulta con un especialista en Deglución, esta orden la llevó al Hospital Militar el 21 de noviembre de la anualidad pasada, para que se la autorizaran, pero se la negaron aduciendo que si el niño ya tenía terapia de fonoaudiología no era necesario el especialista en deglución, desconociendo la orden emitida por el médico tratante.

- TRATAMIENTO DE ODONTOLOGÍA PEDIÁTRICA: Indico el accionante que el niño CAMILO necesita un tratamiento odontológico, ya que tiene caries en las muelas, por su retraso en el neuro desarrollo, procedimiento que debe hacerse bajo anestesia general, lo que lo hace de alto riesgo, le dieron la orden para el Hospital San Vicente de Paul, pero allí este servicio se lo prestan de manera particular, por lo tanto volvió al Hospital Militar donde el Coronel Tejada, le dijo que era posible hacer el tratamiento allí, con lo que el anestesiólogo se mostró en desacuerdo, puesto que una complicación teniendo en cuenta el diagnóstico de su hijo es muy delicado, por eso le sugirió realizarlo en una institución de tercer nivel, a lo cual el Coronel se negó.

TERAPIAS: Expresó su hijo CAMILO PÉREZ MORENO, requiere una serie de terapias visuales y auditivas, las cuales tampoco se vienen prestando en debida forma, puesto que las terapias de música que le autorizan con 1 vez cada 15 días, lo cual a concepto del médico y del profesor de música consideran que no es suficiente, ante lo cual el Hospital Militar le manifestó que no se podía aumentar el número de sesiones porque no había presupuesto, mientras que las terapias visuales nunca se las han prestado, servicio recomendado por la fisioterapeuta y el fonoaudiólogo.

A causa del retardo en el servicio y la ineficiente prestación del mismo, ha tenido que cubrir citas por su cuenta, actualmente tiene una orden que no ha sido autorizada para citas por cardiología infantil, neurología infantil, oftalmología y fisiatría, por lo cual considera de

vital importancia que para la autorización y practica de dichas procedimientos, haya un trato diferente con su hijo y que en lo posible le respeten la continuidad en el tratamiento autorizando los mismos en las IPS y con los médicos que ya lo han tratado con anterioridad, para que pueda notarse un avance en el tratamiento y no por el contrario como se ha venido dando una regresividad en el mismo.

Con fundamento en los hechos narrados y en las consideraciones expuestas, respetuosamente solicita:

TUTELAR a su favor los derechos constitucionales fundamentales A LA VIDA DIGNA, A LA SALUD, LA SEGURIDAD SOCIAL, Y CONTINUIDAD EL TRATAMIENTO, los cuales están siendo vulnerados y/o amenazados por el accionado.

ORDENAR a la DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR Y HOSPITAL MILITAR DE MEDELLÍN tramitar de manera rápida y oportuna el Electroencefalograma, el tratamiento odontológico y las citas con los especialistas en FONOAUDIOLOGIA, OFTALMOLOGÍA E INMUNOLOGÍA que su hijo Camilo Pérez Moreno tiene pendientes.

Que para lograr la estabilidad de la salud y para mejorar la calidad de vida de su hijo CAMILO PÉREZ MORENO, ORDENAR, se ordene el TRATAMIENTO INTEGRAL de los procedimientos médicos, quirúrgicos, medicamentos, terapias, tratamientos, exámenes y demás que se deriven de las enfermedades que actualmente su hijo padece, y que se encuentren o no dentro del POS, sin requerimientos previos para su acceso.

#### RITUACION PROCESAL:

El Despacho, mediante proveído de fecha junio 11 de marzo año en curso y notificada por correo el 14 del mismo mes y año, avocó conocimiento de la acción de tutela, ordenando su impulso con las notificaciones respectivas y con las pruebas pertinentes.

Las dos entidades accionadas, una vez notificadas se limitaron, guardaron silencio, no realizaron pronunciamiento alguno, por lo tanto, de conformidad con lo establecido en el artículo 20 del Decreto 2591 de 1991, habrán de tenerse por ciertos los hechos enunciados en la presente acción.

Con la prueba aportada y concluido el trámite, se decide de fondo, previas las siguientes,

#### CONSIDERACIONES:

En cuanto a la competencia del Despacho, para conocer y decidir sobre esta acción, le está asignada por el artículo 37 del decreto 2591 de 1991 y decreto 1382 de 2000 sobre reparto.-

La Acción de Tutela tiene consagración Constitucional en el artículo 86 de la carta y fue instituida como mecanismo rápido y eficaz para proteger los derechos constitucionales fundamentales de las personas cuando quiera que sean objeto de violación o amenaza por acciones u omisiones de las autoridades públicas y eventualmente de los particulares.

Actúa la señora SEMAIDA YANET MORENO TABARES, en calidad de agente oficioso de su hijo, CAMILO PEREZ MORENO, quien allegó documentación del hospital pablo Tobón Uribe, de la facultad de medicina unidad de genética médica de la Universidad de Antioquia, órdenes del hospital General de Medellín, Historia Clínica del Hospital Militar de Medellín, historia Clínica de la Clínica Oftalmológica Clofan, informe de evaluación de fonología de la Fundación Síndrome De Down, recibo de caja del Hospital San Vicente De Paúl, registro de nacimiento y carne de servicio de salud de la Dirección General De Sanidad Militar.---

Ahora bien y en relación con los derechos fundamentales del niño CAMILO PEREZ MORENO, es necesario analizar la procedencia de la acción de tutela como medio de protección; al respecto, la Corte Constitucional se ha expresado en innumerables fallos como mecanismo eficaz para proteger el derecho a la salud, especialmente, el de los niños y niñas, sin importar otras situaciones como si los tratamientos o medicamentos requeridos tengan otra forma de protección.

Al respecto la Corte Constitucional en sentencia T-855 de 2010, expresa:

*"De conformidad con lo previsto en el artículo 44 de la Constitución, por tener el carácter de fundamental, debe ser protegido en forma inmediata por el Juez Constitucional en los casos en que sea vulnerado".*

<sup>1</sup> Ver las sentencias T-127 de 2006, T-614 de 2007, T-127 de 2007, T-840 de 2007, T-862 de 2007, T-576 de 2008, T-282 de 2008, T-1081 de 2008.

*El alcance del derecho constitucional a la salud de niños y niñas ha sido interpretado por la Corte Constitucional de conformidad con los instrumentos internacionales de derechos Humanos los cuales hace parte el Estado Colombiano. (...)*

*Así, la Corte se ha referido en varias ocasiones a la especial protección que se debe dar a un menor cuando padece alguna enfermedad, siendo obligadas las empresas promotoras de salud a prestar los servicios de salud necesarios, inclusive cuando los procedimientos, medicamentos o los tratamientos no estén cubiertos por el plan obligatorio de salud<sup>2</sup>.*"

De este modo, en sentencia T-799 de 2006 la Corte destacó que "la fundamentalidad del derecho a la salud de la niñez implica que los servicios de salud que deben brindarse son tanto aquéllos incluidos en los planes obligatorios de salud del régimen contributivo y del régimen subsidiado y en planes adicionales como aquéllas prestaciones contempladas en diferentes instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos de conformidad con los cuales deben interpretarse los derechos constitucionales (...)"<sup>3</sup>.

Es de advertir, que tratándose del niño CAMILO PEREZ MORENO, sujeto de especial protección constitucional, no significa -como lo entienden las entidades prestadoras de salud- una protección en abstracto del derecho a la salud, ni tampoco salvaguardar hechos futuros e inciertos, sino que implica básicamente dos cosas: (i) garantizar continuidad en la prestación del servicio y (ii) evitar a los accionantes la interposición de nuevas acciones por cada servicio que sea prescrito, con ocasión de la misma patología. Así pues, es responsabilidad de las entidades demandadas facilitar y garantizar el acceso a todos los exámenes que sean necesarios para evaluar y hacerle seguimiento a la situación en que se encuentre cada paciente, con el fin de determinar los servicios de salud que vayan requiriendo para tratar sus enfermedades.

Ahora bien, y como se ha reiterado, atendiendo que el afectada es un sujeto de especial protección, de pocos años de edad, quien padece una enfermedad delicada, que día a día va deteriorando su estado de salud, y si bien venía siendo atendida por el HOSPITAL MILITAR DE MEDELLIN Y LA DIRECCIÓN DE SANIDAD MILITAR, estas tiene la obligación de continuar suministrándole el tratamiento médico integral al niño Camilo.

Obsérvese que la Corte Constitucional ha establecido en materia de continuidad de un servicio médico que se requiere y que se traduce en que el acceso a un servicio de salud debe ser continuo y no puede ser interrumpido súbitamente, tal y como sí se hizo en este caso, entidades que se han

<sup>1</sup> Sentencia T-1211 de 2003, T-986 de 2006, T-695 de 2007, T-443 de 2004, T-658 de 2009, T-973 de 2006, T-840 de 2007 entre otras.

<sup>2</sup> Sentencia T-973 de 2006.

negado a ordenar y realizar los procedimientos y tratamientos médicos que requiere el afectado, por lo que se puede concluir que tanto el HOSPITAL MILITAR DE MEDELLIN como la DIRECCIÓN DE SANIDAD MILITAR irrespetan los derechos fundamentales a la salud del niño Camilo, por suspender los tratamientos médicos que han venido siendo prestados por las diferentes entidades a donde ha sido remitido, por la tardanza en emitir las ordenes y por la no atención relacionada con los contratos de las IPS a donde se remite.

Así que de acuerdo con lo anterior se concederá el amparo solicitado, disponiendo el cumplimiento de lo peticionado, dentro de las cuarenta y ocho (48) siguientes a la notificación del presente fallo, si aún no lo ha hecho, realice a favor del menor CAMILO PEREZ MORENO, representado por su madre, señora SENaida YANET MORENO TABARES, esto es, tramitar de manera rápida y oportuna las órdenes para la realización del Electroencefalograma, el tratamiento odontológico y las citas con los especialistas en FONOAUDIOLOGIA, OFTALMOLOGÍA E INMUNOLOGÍA que el niño CAMILO PÉREZ MORENO tiene pendientes. A través de su red de prestadores de servicios de salud o de la EPS que designe, a cargo de la DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR y EL HOSPITAL MILITAR REGIONAL DE MEDELLIN, para la efectiva protección de los derechos fundamentales vulnerados.-- Amparo que se extiende al TRATAMIENTO INTEGRAL de los servicios de salud que se deriven de la patología descrita por su médico tratante, siempre y cuando conserve el derecho, en su calidad de beneficiario de su progenitor, lo cual incluye toda la intervención, procedimiento, actividad quirúrgica y medicamentos que se encuentren incluidos en los listados POS (...)", que serán de competencia de las accionadas.

En mérito de lo expuesto, el JUZGADO TRECE DE FAMILIA DE MEDELLÍN, administrando justicia en nombre de la República de Colombia y por autoridad de la ley,

#### FALLA:

PRIMERO: CONCEDIENDO la tutela de los derechos fundamentales a la Seguridad Social y a la Salud como derecho autónomo, del niño CAMILO PEREZ MORENO con registro civil con Indicativo serial N°51139820, que como agente oficiosa de él, peticiona su madre SENaida YANET MORENO TABARES identificada con la cédula de

ciudadanía 1.017.185.835, frente a DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR Y EL HOSPITAL MILITAR REGIONAL DE MEDELLIN.---

SEGUNDO: ORDENANDO a la DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR Y EL HOSPITAL MILITAR REGIONAL DE MEDELLIN por conducto de su Director o, en su defecto, quien haga las veces, para que dentro de las cuarenta y ocho (48) siguientes a la notificación del presente fallo, si aún no lo ha hecho, autorice, asigne cita y realice a favor del niño CAMILO PEREZ MORENO, órdenes para la práctica del Electroencefalograma, el tratamiento odontológico y las citas con los especialistas en FONOAUDILOGIA, OFTALMOLOGÍA e INMUNOLOGÍA que el niño PÉREZ MORENO tiene pendientes, a través de su red de prestadores de servicios de salud o de la EPS que designe, a cargo de la DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD MILITAR Y EL HOSPITAL MILITAR REGIONAL DE MEDELLIN, para la efectiva protección de los derechos fundamentales vulnerados.--

TERCERO: CONCEDIENDO el TRATAMIENTO INTEGRAL de los servicios de salud que se deriven de la patología descrita por su médico tratante, la cual se prestará a través de las acciones conforme a su competencia, de conservar sus derechos de afiliación.---

CUARTO: ADVERTIR que el desacato a la presente decisión, conlleva las sanciones establecidas en los artículos 52 y 53 del decreto 2591 de 1991.

QUINTO: ENVIAR el expediente para la eventual revisión ante la Corte Constitucional, en caso de no ser apelada la presente decisión.

NOTIFÍQUESE

  
LUZ MARINA DOTERO VILLA  
JUEZA

Me notifique del fallo de tutela.  
Sandra Moreno  
Abril 04 2014

Fallo de tutela de Camilo Pérez Moreno. Radicado 2014-00338