

Sentencia T-402/18

ACCION DE TUTELA PARA LA PROTECCION DEL DERECHO A LA SALUD DE LOS NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES-Procedencia

La Corte Constitucional, en diversas ocasiones, ha establecido como regla general que la acción de tutela es el mecanismo idóneo para solicitar la protección de los derechos fundamentales a la salud de los niños, niñas y adolescentes, por lo cual, en virtud de su condición de sujetos de especial protección constitucional y, ante la inexistencia de otros mecanismos ordinarios que garanticen efectivamente la defensa de los mismos, la acción de tutela se abre paso como el mecanismo idóneo para invocar el amparo de sus derechos fundamentales a la salud y a la vida digna.

DERECHO A LA SALUD DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES COMO SUJETOS DE ESPECIAL PROTECCION CONSTITUCIONAL-Reiteración de jurisprudencia

DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD-Carácter autónomo e irrenunciable

DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD-Principios rectores de accesibilidad, solidaridad, continuidad e integralidad

PRINCIPIO DE INTEGRALIDAD DEL DERECHO A LA SALUD-Alcance

PRINCIPIO DE INTEGRALIDAD DEL DERECHO A LA SALUD-Casos en que procede la orden de tratamiento integral

DERECHO A LA SALUD DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES Y SU ACCESO PREFERENTE AL SISTEMA DE SALUD-Reiteración de jurisprudencia

DERECHO A LA SALUD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES HUERFANAS

ENFERMEDADES HUERFANAS-Contexto normativo

ENFERMEDADES HUERFANAS-Características

CUOTAS MODERADORAS Y COPAGOS-Naturaleza jurídica/CUOTAS MODERADORAS Y COPAGOS-Hipótesis en las que cabe su exoneración

EXONERACION DE COPAGOS PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS O HUERFANAS-Reiteración de jurisprudencia

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

DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA DE MENOR QUE PADECE ENFERMEDAD HUERFANA-Orden a EPS asumir los servicios de salud que requiera menor sin exigir copagos

DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA DE MENOR-Orden a EPS realizar procedimiento solicitado, brindar tratamiento integral y exonerar de los copagos que se causen con ocasión del mismo

ACCION DE TUTELA PARA EXONERACION DE COPAGOS-Improcedencia por cuanto no se acredita una acción u omisión de la EPS accionada que afecte o amenace los derechos fundamentales del accionante

Referencia: Expedientes T-6.688.460, T-6.700.573 y T-6.717.879 (AC)

Acción de tutela instaurada por José Mauricio Puin Fandiño, actuando como agente oficioso de su hijo Simón Puin Ardila, contra la E.P.S. Famisanar (T-6.688.460); Mariela Hernández, actuando como agente oficiosa de su nieta Nathalia Andrea Garrido Ballesteros, contra la Nueva E.P.S. (T-6.700.573); y, Omar Darío Álvarez Flórez contra Coomeva E.P.S. (T-6.717.879)

Magistrada Ponente:

DIANA FAJARDO RIVERA

Bogotá, D.C., veintisiete (27) de septiembre de dos mil dieciocho (2018)

La Sala Segunda de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por los Magistrados Alejandro Linares Cantillo, Luis Guillermo Guerrero Pérez y la Magistrada Diana Fajardo Rivera, quien la preside, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, específicamente las previstas en los artículos 86 y 241 numeral 9 de la Constitución Política y en el Decreto Ley 2591 de 1991, profiere la siguiente

SENTENCIA

En el trámite de revisión de los fallos de tutela adoptado por los correspondientes jueces de instancia, que resolvieron las acciones de tutela interpuestas por José Mauricio Puin Fandiño, actuando como agente oficioso de su hijo Simón Puin Ardila, contra la E.P.S. Famisanar (T-6.688.460); Mariela Hernández, actuando como agente oficiosa de su nieta Nathalia Andrea Garrido Ballesteros, contra la Nueva E.P.S. (T-6.700.573); y, Omar Darío Álvarez Flórez contra Coomeva E.P.S. (T-6.717.879).

I. ANTECEDENTES

La acción de tutela correspondiente al expediente T-6.688.460 fue fallada, en única instancia, por el Juzgado 53 Civil Municipal de Bogotá D.C.; la de radicado T-6.700.573 fue decidida, en primera instancia, por el Juzgado 1 Civil del Circuito Especializado en Restitución de Tierras de Bucaramanga y, en segunda instancia, por la Sala Civil-Familia del Tribunal Superior del Distrito de Bucaramanga; y, la correspondiente al expediente T-6.717.879 fue decidida, en única instancia, por el Juzgado 7 Civil Municipal de Cúcuta. La Corte Constitucional, mediante Auto del 27 de abril de 2018, proferido por la Sala de Selección Número Cuatro, acumuló los expedientes T-6.700.573 y T-6.717.879 al expediente T-6.688.460, seleccionado por la mencionada Sala de Selección mediante auto del 17 de abril de 2018, por presentar unidad de materia.

En seguida, se exponen los hechos relevantes de cada uno de los expedientes, las decisiones de instancia y las actuaciones adelantadas en Sede de Revisión.

Expediente T-6.688.460

1. Hechos y solicitud

El 9 de febrero de 2018, José Mauricio Puin Fandiño interpuso acción de tutela contra la E.P.S. Famisanar actuando en calidad de representante legal de su hijo Simón Puin Ardila. En su criterio, la E.P.S. en cuestión vulneró el derecho fundamental a la salud del menor al negar la exoneración de copagos generados a partir del tratamiento de sus padecimientos de salud. Lo anterior, con base en los siguientes hechos:

1.1. Simón Puin Ardila es un menor de 3 años de edad diagnosticado con Retardo en el Desarrollo, Epilepsia Refractaria y Errores Innatos del Metabolismo- Trastorno de Glicosilación. Su padre refirió que los dos últimos diagnósticos corresponden a las categorías de enfermedades catastrófica y huérfana, respectivamente, por lo cual está legalmente eximido del pago de copagos o cuotas moderadoras de cualquier clase con ocasión de su tratamiento.

1.2. Actualmente, el menor se encuentra afiliado a la E.P.S. Famisanar como beneficiario de su madre, Norma Liliana Ardila en el régimen contributivo, con un ingreso base de cotización mayor a 5 salarios mínimos legales mensuales vigentes

1.3. Debido a las patologías que padece, al menor le son ordenados recurrentemente diversos servicios y procedimientos médicos, tales como: (i) el suministro diario de 12 medicamentos diferentes[1]; (ii) el suministro del suplemento alimenticio Ketovolve[2]; (iii) la práctica de exámenes[3]; así como (iv) consultas con diversos especialistas. Para acceder a cada prestación médica ha tenido que sufragar copagos por valores que fluctúan entre \$29.900[4] y \$1.416.800[5].

1.4. El representante legal del menor manifestó que actualmente no cuenta con los recursos económicos para afrontar el pago de copagos tan elevados como los que ha tenido que asumir por cada procedimiento y medicamento que requiere su hijo. Preciso que adicionalmente debe cubrir los gastos de jeringas, tapabocas, guantes, cánulas para su catéter de gastrostomía, así como de un cuidador por 12 horas durante la jornada laboral y gastos de hospitalizaciones derivados de sus múltiples episodios de neumonía y crisis epilépticas. Lo anterior sin contar los egresos corrientes de arriendo, alimentación, transportes, servicios públicos, pensión y matrícula del colegio de su otro hijo y demás necesidades del núcleo familiar conformado por ambos progenitores y sus dos descendientes.

1.5. El accionante solicitó la exoneración de los copagos causados por los procedimientos, exámenes, medicamentos, complementos dietarios, citas médicas y demás servicios que se causen con ocasión de las patologías de Epilepsia Refractaria y Errores Innatos del Metabolismo que afronta Simón Puin Ardila. Como medida provisional solicitó la entrega inmediata del suplemento alimenticio Ketovolve, eximiendo al accionante de sufragar el copago correspondiente.

2. Contestación de la acción de tutela

2.1. Contestación de la EPS Famisanar. El 14 de febrero de 2018[6], solicitó denegar el amparo invocado. En primer lugar, afirmó que el menor se encuentra activo en el régimen contributivo, en calidad de beneficiario de categoría C, lo que quiere decir que el IBC es superior a 5 SMLMV. En segundo lugar, precisó que el paciente cuenta con autorización activa por concepto de Fórmula Nutricional Ketovolve. No obstante, aclaró que los progenitores no han reclamado la fórmula en razón al cobro del copago. Finalmente, en relación con la exoneración de copagos, aclaró que la patología que padece el paciente no se encuentra catalogada como de alto costo de acuerdo con lo estipulado en el artículo 129 de la Resolución 6408 de 2016 emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social. En razón a lo anterior, concluye que no ha vulnerado ningún derecho fundamental al menor, pues todos los servicios médicos que ha requerido han sido autorizados y prestados de forma efectiva.

2.2. La Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud-ADRES guardó silencio en el proceso.

3. Decisión de instancia en el trámite de la acción de tutela

3.1. El 09 de febrero de 2018, el Juzgado Cincuenta y Tres Civil Municipal de Bogotá D.C. (i) admitió la acción de tutela; (ii) ordenó la notificación de dicha providencia a la entidad accionada; (iii) vinculó a la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud-ADRES; y (iv) negó la medida provisional tras considerar que la no entrega de la fórmula solicitada no pone en peligro la vida o la integridad del menor.

El 22 de febrero de 2018, el Juzgado Cincuenta y Tres Civil Municipal de Bogotá D.C. negó la protección del derecho fundamental a la salud de Simón Puin Ardila. En primer lugar, aclaró

que la patología que sufre no se encuentra catalogada como de alto costo de acuerdo con lo previsto en la Resolución 6408 de 2016, por lo que no le asiste la exoneración legal de copagos que solicita el accionante. Consideró que si bien el representante legal afirma no tener la solvencia económica para cubrir los copagos ocasionados por las patologías de su hijo, no demuestra si quiera sumariamente la afectación efectiva al mínimo vital del núcleo familiar. Adujo que la cotizante del grupo familiar donde es beneficiario el menor es categoría de C, pues cuenta con un IBC mayor a 5 SMLMV, por lo cual, el hecho de asumir el valor de los copagos no constituye una carga exorbitante que ponga en riesgo su derecho a acceder al servicio de salud.

Expediente T-6.700.573

4. Hechos y solicitud

El 07 de noviembre de 2017, Mariela Hernández interpuso acción de tutela contra la Nueva E.P.S. Regional Nororiental actuando en calidad de agente oficioso de su nieta Nathalia Andrea Garrido Ballesteros. En su criterio, la EPS en cuestión vulnera el derecho fundamental a la salud, a la vida y a la dignidad humana de la menor al no (i) realizar el procedimiento médico Epifisiodesis de Tibia Izquierda ordenado por el médico tratante, (ii) reconocer tratamiento integral y (iii) exonerar de la cancelación de copagos asociados a la patología que padece. Lo anterior, con base en los siguientes hechos:

4.1. Nathalia Andrea Garrido Ballesteros es una menor de 11 años de edad que ha estado a cargo de sus abuelos desde su nacimiento, pues sus padres no han estado presentes durante su crianza. A los 4 años de edad, sufrió un accidente que involucró sus extremidades inferiores, desde entonces ha requerido múltiples procedimientos quirúrgicos.

4.2. Su médico tratante, quien la diagnosticó con una enfermedad infecciosa ósea denominada Osteomielitis Crónica de Tibia, ordenó el 03 de noviembre de 2017 la práctica del procedimiento denominado Epifisiodesis de Tibia Izquierda (procedimiento urgente, no ambulatorio, no material de osteosíntesis), cuyo valor de “honorarios quirúrgicos” se estableció en \$900.000.

4.3. La Nueva E.P.S. no autorizó el procedimiento ordenado tras informar que ya no tiene

convenio con la IPS Capítulo De Ortopedia Infantil, entidad a la que se encuentra adscrito el médico especialista que realizaría el procedimiento, no siendo posible realizar la cirugía que requiere su nieta.

4.4. La agente oficiosa manifestó que no cuenta con los recursos económicos para sufragar los copagos que se causan con ocasión a los servicios médicos que requiere la menor. Preciso que habitan en el municipio de Pailitas (Cesar) en un inmueble arrendado, y es su esposo (abuelo de la accionante) quien se encarga del sostenimiento del hogar vendiendo verduras en los pueblos cercanos, toda vez que ella se dedica a los cuidados de la menor y a las labores del hogar.

4.5. La accionante solicita que se ordene a la E.P.S. accionada: (i) autorizar y realizar el procedimiento médico ordenado por el médico tratante, (ii) ser exonerada en la totalidad de copagos y cuotas moderadoras que se causen para tratar la patología de la menor, y (ii) reconocer y garantizar el tratamiento integral que requiere con ocasión de su patología.

5. Contestación de la acción de tutela

5.1. Contestación de la Nueva E.P.S. Regional Nororiente. El 10 de noviembre de 2017[7], solicitó la denegación del amparo invocado. En primer lugar, expresó que ha proporcionado los servicios médicos que la usuaria ha requerido desde su afiliación, siempre que estén incluidos en el POS. Adujo que el servicio de salud es prestado a través de las I.P.S contratadas, que son las encargadas de programar las citas con los usuarios de acuerdo con su agenda y disponibilidad. Anotó que, de acuerdo con la normatividad en la materia, la exoneración de cuotas moderadoras procede cuando el afiliado está inscrito en un programa de atención integral para su patología y advirtió que en ningún caso, se exige el pago anticipado de la cuota moderadora como condición para la atención en los servicios de urgencia. Solicitó no acceder a las pretensiones por considerar que no se acreditó que la accionante vea afectado su mínimo vital con dichos pagos. De otro lado, no considera procedente el reconocimiento del tratamiento integral puesto que, según afirma, ello compromete hechos futuros inciertos, por lo que el juez de tutela no puede ir más allá de la amenaza o vulneración alegada a fin de protegerla. Adicionalmente, en caso de ser concedidas las pretensiones de la accionante, requirió conferir a la entidad la facultad de recobro ante el FOSYGA.

5.2. Contestación de la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud-ADRES. Consideró no ser responsable del agravio referido por la accionante, toda vez que le corresponde a la E.P.S. afrontar los temas relacionados con la prestación del servicio de salud incluidos o no en el plan de beneficios, sin que les asista el derecho a ejercer recobro ante la ADRES. Solicitó ser desvinculada del trámite.

5.3. La Fundación Oftalmológica Clínica La Foscal guardó silencio en el proceso

6. Decisiones de instancia en el trámite de la acción de tutela

6.1. Primera instancia. Por solicitud del Juzgado Primero Civil del Circuito Especializado en Restitución de Tierras de Bucaramanga, la secretaria del Juzgado Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga allegó copia de los documentos solicitados en el auto 16 de noviembre de 2017, esto es, de los expedientes de anteriores acciones de tutela interpuestas por la agente oficiosa Mariela Hernández[8]. Se aportaron dos expedientes de tutela: (i) el primero de radicado 2012-0308-00, acción de tutela interpuesta en representación de Johanna Andrea Hernández Hernández solicitando la protección del derecho fundamental a la salud. (ii) La segunda, con radicado 2017-00130-00, interpuesta por Mariela Hernández como agente oficiosa de su nieta Nathalia Andrea Garridos Ballesteros (accionante de la presente acción de tutela), con la pretensión de resguardar el derecho a la salud de la menor por haber negado la Nueva E.P.S. la autorización del procedimiento médico de extracción quirúrgica de placa en tibia derecha, curetaje de tibia, aplicación de autoinjerto en tibia, TOA de injerto de cresta iliaca y osteosíntesis de tibia con placa L.C.P. ordenado por su médico tratante; ocasión en la que el Juzgado Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga decidió tutelar el derecho a la salud de la menor ordenando la práctica del procedimiento en sentencia proferida el 11 de mayo de 2017.

En el presente asunto, el 20 de noviembre de 2017 el Juzgado Primero Civil del Circuito Especializado en Restitución de Tierras de Bucaramanga tuteló el derecho fundamental a la salud de la accionante por considerar que: (i) según la prescripción del médico tratante la cirugía que requiere la menor es indispensable y urgente, por lo que la acción de tutela es procedente en razón a que la entidad accionada no puede negarse a autorizar procedimientos, medicamentos o servicios ordenados, pues dicha omisión pone en riesgo la integridad física y la salud de la accionante, al someterla a demoras injustificadas. (ii) En

relación a la exoneración de copagos, consideró que si bien el esposo de la actora trabaja, las condiciones particulares propias del grupo familiar permiten inferir que no se cuenta con la capacidad económica para sufragar dichos emolumentos y garantizar que no hayan barreras en el acceso al derecho a la salud de la menor. Lo anterior en razón a que el grupo familiar vive en el municipio de Pailitas, paga arriendo, la menor vive bajo el cuidado de la abuela materna, su padre biológico se encuentra detenido en un establecimiento penitenciario, y cuando la niña requiere atención especializada, deben trasladarse a la ciudad de Bucaramanga para acceder al mismo.

Como consecuencia, el Juez de primera instancia ordenó (i) la realización del procedimiento solicitado, (ii) brindar tratamiento integral en razón a su patología y (iii) exonerar de los copagos que se causen con ocasión al mismo. Finalmente, facultó a la entidad demandada para que ejerza el recobro ante la ADRES del costo del tratamiento no incluido en el POS.

6.2. Impugnación. La Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud-ADRES elevó impugnación con miras a que se revoque únicamente el numeral tercero, argumentando que no le compete al juez de tutela otorgar la facultad de recobro a la E.P.S. por la prestación de servicios no cubiertos por el Plan de Beneficios en Salud con cargos a la U.P.C., puesto que dicha prerrogativa es de carácter legal y está sujeta a un procedimiento administrativo especial debidamente regulado.

6.3. Segunda instancia. El 15 de enero de 2018 la Sala Civil-Familia del Tribunal Superior del Distrito Judicial de Bucaramanga decidió revocar el fallo materia de impugnación. Consideró que la tutela era improcedente, por tratarse, a su criterio, de una acción con idénticos hechos y pretensiones a los de la tutela con radicado 2017-00130-00 decidida por el Juez Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga, razón por la cual pronunciarse sobre la misma quebrantaría los principios de cosa juzgada material y de seguridad jurídica. No obstante, el Tribunal reconoció la necesidad de brindar el servicio integral de atención a la menor en virtud de la patología que padece y de pronunciarse sobre la exoneración de copagos, cuestiones que no fueron consideradas por el mencionado juez dentro de la decisión.

En razón de lo anterior, tras revocar el fallo de primera instancia, ordenó al Juez Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga “modular” lo prescrito en la sentencia de tutela con radicado 2017-00130-00, de modo que ésta incluyera: (i) el reconocimiento del

tratamiento integral de la menor con ocasión a su patología y (ii) la decisión sobre la pertinencia o no de la exoneración de copagos o cuotas moderadoras por parte de la E.P.S.; todo previa vinculación de la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud-ADRES.

Expediente T-6.717.879

7. Hechos y solicitud

7.1. El 16 de noviembre de 2017, Omar Darío Álvarez interpuso acción de tutela contra Coomeva E.P.S. actuando en nombre propio. En su criterio, la E.P.S. vulnera sus derechos fundamentales a la salud, a la vida y a la dignidad humana al no realizar la exoneración en la cancelación de copagos asociados a sus padecimientos. Lo anterior, con base en los siguientes hechos:

7.2. Omar Darío Álvarez, de 61 años, fue diagnosticado, entre otras patologías, con “Trastorno cognitivo leve y Trastorno Depresivo”, por lo cual su médico tratante le prescribió el suministro de “fluoxetina capsulas 20 mgs x 90 capsulas y Terapias de Estimulación Cognitiva por Neuronopsicología”.

7.3. El accionante se encuentra afiliado a Coomeva E.P.S. en calidad de beneficiario del régimen contributivo. Dicha entidad actualmente le exige copagos por un valor aproximado del 17% del valor de las terapias prescritas por el médico tratante, el cual tiene un costo cercano a \$430.000 debido a que el importe total de las mismas asciende a \$2.400.000.

7.4. Manifestó el actor que es una persona de 61 años de edad y no percibe ingresos propios, pues él y su esposa dependen económicamente de su hija, razón por la cual no pueden asumir el costo de dichos emolumentos.

7.5. El accionante solicita que se tutele su derecho a la salud, ordenando a la EPS accionada exonerarlo de asumir el costo de los copagos que se causen a partir de las terapias ordenadas por su médico tratante, así como de los derivados de los exámenes, medicamentos y terapias que requiera en virtud de las patologías que presenta.

8. Contestación de la acción de tutela

8.1. Coomeva E.P.S. no se pronunció dentro del proceso.

9. Decisión de instancia en el trámite de la acción de tutela

9.1. El 20 de noviembre de 2017, el Juzgado Séptimo Civil Municipal de Oralidad de Cúcuta (i) admitió la acción de tutela, y (ii) ordenó la notificación de dicha providencia a la entidad accionada.

El 30 de noviembre de 2017 negó el amparo de los derechos fundamentales a la salud, a la vida y a la dignidad humana del accionante. Preciso que el peticionario no allegó soportes que acreditaran la falta de capacidad económica suya y de su familia, y en este caso, tratándose de una persona afiliada al régimen contributivo de seguridad social, no es consecuente presumir la carencia de recursos para sufragar las erogaciones derivadas de los emolumentos mencionados. Adicionalmente, advirtió ausencia de solicitud de exoneración de copagos elevada por el actor a la E.P.S. accionada, carga que consideró, era necesario cumplir, antes de acudir directamente a la acción de tutela como mecanismo de amparo.

10. Actuaciones adelantadas en Sede de Revisión

Una vez seleccionado el proceso de la referencia y puesto a disposición de esta Sala de Revisión, la suscrita Magistrada Sustanciadora, mediante Auto del 21 de junio de 2018, con el objetivo de tener mayor información dentro de los procesos objeto de revisión, procedió a decretar algunas pruebas referentes a los expedientes T-6.700.573 y T-6.717.879.

10.1.1. En relación con el expediente T-6.700.573 se requirió ampliar la información sobre el cumplimiento de las órdenes emitidas en la sentencia de segunda instancia proferida por la Sala Civil-Familia del Tribunal Superior del Distrito de Bucaramanga al Juzgado Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga[9]. Adicionalmente se solicitó a la agente oficiosa información sobre: (i) si el procedimiento quirúrgico denominado Epifisiodesis de Tibia Izquierda, solicitado dentro de la acción de tutela, fue efectivamente realizado por la E.P.S. a favor de la menor, (ii) si la E.P.S. accionada ha negado otros servicios médicos con ocasión al tratamiento de la patología de la accionante, y (iii) las circunstancias económicas particulares del núcleo familiar de la menor que, en su criterio, le impiden cubrir con la cancelación de los copagos derivados de su tratamiento médico.

10.1.2. Mediante Oficio del 26 de junio de 2018, el Juzgado Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga informó al Despacho que conoció de la acción de tutela con radicado número 2017-00130-00, instaurada por la señora Mariela Hernández, quien actuó como agente oficiosa de su nieta Nathalia Andrea Garrido Ballesteros contra la Nueva E.P.S. Confirmó que el 11 de mayo de 2017 profirió sentencia de primera instancia en la que amparó el derecho a la salud de la menor, ordenando a la EPS accionada a autorizar y emitir orden para que el médico tratante especialista en ortopedia pediátrica realizara el procedimiento de extracción quirúrgica en tibia derecha, aplicación de autoinjerto en tibia, TOA de injerto de cresta iliaca y osteosíntesis de tibia con placa L.C.P. de 4.5mm. Adujo que el 20 de junio de 2017 fue interpuesto incidente de desacato por la parte accionante, por lo cual el Juzgado requirió en sendas ocasiones, el 21 de junio de 2017 y el 4 de julio de 2017, a la Nueva E.P.S. a fin de que informara de manera detallada las diligencias realizadas tendientes a dar cumplimiento al mencionado fallo de tutela. El 16 de agosto de 2017 ordenó la terminación y archivo del incidente de desacato, en atención a que la E.P.S. accionada informó que el procedimiento médico solicitado había sido efectivamente autorizado y programado[10].

Ahora bien, en relación al fallo de tutela de segunda instancia emitido el 15 de enero de 2018 por la Sala Civil-Familia del Tribunal Superior del distrito de Bucaramanga, con radicado 2017-00113-01, el Juzgado Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga advirtió que a la fecha no ha recibido notificación alguna de dicha providencia.

10.1.3. Vencido el término probatorio, la parte accionante no se pronunció frente a lo requerido.

10.2.1. En relación con el expediente T-6.717.879 se requirió al señor Omar Darío Álvarez, ampliar la información sobre las circunstancias económicas particulares que, en su criterio, le impiden cubrir con la cancelación de los copagos derivados de su tratamiento médico.

10.2.2. Vencido el término probatorio, la parte accionante no se pronunció frente a lo requerido.

II. CONSIDERACIONES

1.1. La Sala Segunda de Revisión de Tutelas de la Corte Constitucional es competente para conocer los fallos materia de revisión, de conformidad con la Constitución y las normas

reglamentarias;[11] y, en virtud del Auto del 27 de abril de 2018, proferido por la Sala de Selección Número Cuatro, que escogió y acumuló los expedientes de la referencia. Enseguida se analiza la procedencia de la acción de tutela en cada uno de los casos.

1.2. Las acciones de tutela en defensa de los menores Simón Puin Ardila (T-6.388.460), de 3 años de edad, y Nathalia Andrea Garrido Ballesteros (T-6.700.573), de 11 años de edad, cumplen los requisitos de procedibilidad. En efecto, José Mauricio Puin Fandiño puede interponer la acción de tutela por la presunta vulneración de los derechos fundamentales a la salud y a la vida digna de su hijo, pues actúa como su representante legal[12]. Del mismo modo, Mariela Hernández se halla habilitada para interponer la acción de tutela por la presunta vulneración de los derechos fundamentales de su nieta, actuando en calidad de agente oficiosa[13]. Las solicitudes de protección constitucional se pueden instaurar contra Famisanar E.P.S y la Nueva E.P.S., dado que se trata de entidades que prestan el servicio público de salud y que en el presente asunto tienen a su cargo la garantía de los derechos de los demandantes, por lo cual, la acción de tutela procede en su contra, al tenor del numeral 2° del artículo 42 del Decreto 2591 de 1991[14].

Ahora bien, se cumple el requisito de subsidiariedad, pues no existe otro mecanismo de defensa judicial idóneo y eficaz, mediante el cual los accionantes puedan lograr la protección efectiva de los derechos invocados. La Corte Constitucional, en diversas ocasiones, ha establecido como regla general que la acción de tutela es el mecanismo idóneo para solicitar la protección de los derechos fundamentales a la salud de los niños, niñas y adolescentes,[15] por lo cual, en virtud de su condición de sujetos de especial protección constitucional y, ante la inexistencia de otros mecanismos ordinarios que garanticen efectivamente la defensa de los mismos, la acción de tutela se abre paso como el mecanismo idóneo para invocar el amparo de sus derechos fundamentales a la salud y a la vida digna. Por último, se encuentra satisfecho el principio de inmediatez, pues las situaciones que generan las presuntas vulneraciones alegadas son actuales y vigentes, de manera que la supuesta transgresión de sus derechos permanece.

1.3. Distinto es el caso de la tutela interpuesta por Omar Darío Álvarez (T-6.717.879), ciudadano de 61 años que actúa en nombre propio alegando la vulneración de sus derechos fundamentales a la salud, a la seguridad social y a la vida en condiciones dignas. El demandante invoca la protección contra la E.P.S Coomeva que, en su criterio, está

transgrediendo sus derechos al no exonerarlo de la cancelación de copagos asociados a su tratamiento médico. Sin embargo, la Sala observa que dentro del expediente no se advierte prueba si quiera sumaria de que el actor haya elevado petición ante la entidad accionada, solicitando ser eximido de los referidos copagos.

Al respecto, esta Corporación ha determinado que del artículo 86 de la Constitución Política se desprende, como requisito lógico-jurídico de procedencia de la acción de tutela, el deber de acreditar la existencia de una acción u omisión de una autoridad pública que vulnere o amenace los derechos fundamentales cuya protección se solicita. Esto quiere decir que el juez constitucional debe verificar si, en el caso concreto, existe una conducta activa u omisiva de la entidad accionada, que pueda generar un efecto de amenaza o vulneración de los derechos fundamentales que se pretenden proteger.[16]

En pronunciamientos anteriores, esta Corte ha determinado que el juez constitucional debe declarar improcedente la acción de tutela, cuando no encuentre ningún comportamiento atribuible al accionado respecto del cual se pueda determinar la presunta amenaza o violación de un derecho fundamental,[17] toda vez que asumir el conocimiento de este tipo de acciones, construidas “sobre la base de acciones u omisiones inexistentes, presuntas o hipotéticas”[18], supondría una vulneración al principio de seguridad jurídica[19] y a la vigencia de un orden justo.[20] Tal es el caso, por ejemplo, del peticionario que pretenda por la vía judicial una atención o servicio médico determinado sin haberlo solicitado a la EPS con anterioridad a la interposición de la acción de tutela, en la medida que no se identifica una acción u omisión que vulnere los derechos fundamentales del accionante.[21]

En este orden de ideas, para la Sala no se acredita una acción u omisión de la EPS accionada que afecte o amenace los derechos fundamentales del señor Omar Darío Álvarez, toda vez que la ausencia de solicitud de exoneración de copagos por parte del actor impide verificar la existencia de una acción u omisión que genere la vulneración de derechos alegada. Lo anterior implica que la solicitud de amparo debe declararse improcedente.

2. Presentación de los problemas jurídicos y estructura de la decisión

2.1. Acorde con los antecedentes expuestos, la Sala Segunda de Revisión resolverá los siguientes problemas jurídicos:

2.1.1. ¿Vulnera la E.P.S. los derechos a la salud y a la vida digna de un menor que alega padecer de enfermedad huérfana y epilepsia, al negar la exoneración de los copagos de su tratamiento médico, bajo el argumento de que su diagnóstico no corresponde con una enfermedad de alto costo y es beneficiario en el régimen contributivo del SGSSS?

2.1.2. ¿Vulnera la E.P.S. los derechos a la salud, a la vida digna y al mínimo vital de una menor de edad, al no practicarle procedimiento quirúrgico urgente y negarle el tratamiento integral para su patología, así como la exoneración de copagos que se deriven de éste, argumentando que no tiene convenio con la IPS en la que labora el médico tratante, que el tratamiento integral involucra hechos futuros inciertos, que el diagnóstico de la paciente no corresponde a una enfermedad catastrófica y que aquella es beneficiaria del régimen contributivo del SGSSS?

2.2. Con el fin de analizar y dar respuesta a los anteriores problemas jurídicos, la Sala reiterará su jurisprudencia sobre: (i) el derecho fundamental a la salud, en lo relacionado con los principios de accesibilidad, solidaridad, continuidad e integralidad, así como su protección especial para menores de edad; (ii) la especial relevancia del derecho a la salud para personas con enfermedades huérfanas; (iii) los eventos de exoneración de copagos, cuotas moderadoras y de recuperación, y su aplicación en los casos de pacientes con enfermedades huérfanas y catastróficas. (iv) Finalmente, se resolverán los casos concretos a partir del marco teórico expuesto.

3. El derecho fundamental a la salud y su protección especial para menores de edad. Reiteración jurisprudencial

3.1.1. En el artículo 49 de la Constitución se encuentra consagrada la obligación estatal de garantizar a todas las personas el acceso a la salud, así como de organizar, dirigir, reglamentar y establecer los medios para asegurar su protección y recuperación. Se deriva de esta disposición una doble connotación: por un lado, se constituye en un derecho fundamental del cual son titulares todas las personas y, por el otro, en un servicio público de carácter esencial cuya prestación se encuentra en cabeza del Estado, y por ende, de las entidades privadas que éste designa para garantizarlo.[22]

3.1.2. Así, el derecho a la salud, el cual ha sido reconocido por normas de derecho internacional,[23] el ordenamiento jurídico colombiano[24] y la jurisprudencia

constitucional,[25] se configura como un derecho fundamental autónomo e irrenunciable que debe garantizarse de conformidad con los principios rectores de accesibilidad, solidaridad, continuidad e integralidad, entre otros, los cuales caracterizan el Sistema de Salud y están contemplados en los artículos 48 y 49 de la Constitución Política, los artículos 153 y 156 de la Ley 100 de 1993 y el artículo 6 de la Ley 1751 de 2015.

3.2. El principio de accesibilidad es definido por la Ley 1751 de 2015 de la siguiente forma: “[l]os servicios y tecnologías de salud deben ser accesibles a todos, en condiciones de igualdad, dentro del respeto a las especificidades de los diversos grupos vulnerables y al pluralismo cultural. La accesibilidad comprende la no discriminación, la accesibilidad física, la asequibilidad económica y el acceso a la información”[26]. En particular, esta Corporación ha precisado que las entidades promotoras de salud (E.P.S.), tienen la obligación estatal de la prestación de dicho servicio y, en consecuencia, en ellas yace el deber de brindar todos los medios indispensables para que la referida accesibilidad sea materializada de forma real y efectiva.[27]

3.3. Por su parte, el principio de solidaridad supone el deber de una mutua colaboración entre las personas, las generaciones, los sectores económicos, las regiones y las comunidades con la finalidad de ayudar a la población más débil.[28] La jurisprudencia constitucional ha precisado que el Sistema de Seguridad Social se configura como un servicio público solidario que constituye “la manifestación más integral y completa del principio constitucional de solidaridad”[29], toda vez que lograr su objetivo de protección de contingencias individuales, requiere una colaboración entre el Estado, las entidades a las cuales se le adjudicó la prestación del servicio de salud y los usuarios del sistema. En suma, “los recursos del Sistema General de la Seguridad Social en Salud deben distribuirse de tal manera que toda la población colombiana, sin distinción de su capacidad económica, acceda al servicio de salud”[30].

De esta forma, el diseño del Sistema General de Seguridad Social en Salud, al no contar con recursos públicos ilimitados, fue construido como una estructura que vincula a los particulares en aras de hacerlo sostenible, materializando así el principio de solidaridad consagrado en el artículo 95[31] de la Constitución.

3.4. El principio de continuidad supone que toda persona que haya ingresado al Sistema

General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) cuente con vocación de permanencia y no resulte separado del mismo cuando se encuentre en peligro su calidad de vida e integridad.[32] Esta Corporación ha manifestado reiteradamente que el servicio de salud, al tratarse de un servicio público esencial, no debe ser interrumpido sin que medie justificación constitucionalmente admisible. Así lo estableció la Corte en la sentencia T-1198 de 2003,[33] en la cual precisó:

“Los criterios que informan el deber de las EPS de garantizar la continuidad de las intervenciones médicas ya iniciadas son: (i) las prestaciones en salud, como servicio público esencial, deben ofrecerse de manera eficaz, regular, continua y de calidad, (ii) las entidades que tienen a su cargo la prestación de este servicio deben abstenerse de realizar actuaciones y de omitir las obligaciones que supongan la interrupción injustificada de los tratamientos, (iii) los conflictos contractuales o administrativos que se susciten con otras entidades o al interior de la empresa, no constituyen justa causa para impedir el acceso de sus afiliados a la continuidad y finalización óptima de los procedimientos ya iniciados”.

3.5.1. De otro lado, el principio de integralidad se define en el artículo 8 de la Ley 1751 de 2015 de la siguiente forma:

“Los servicios y tecnologías de salud deberán ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar la enfermedad, con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, del sistema de provisión, cubrimiento o financiación definido por el legislador. No podrá fragmentarse la responsabilidad en la prestación de un servicio de salud específico en desmedro de la salud del usuario.

En los casos en los que exista duda sobre el alcance de un servicio o tecnología de salud cubierto por el Estado, se entenderá que este comprende todos los elementos esenciales para lograr su objetivo médico respecto de la necesidad específica de salud diagnosticada”.

Al respecto, en la Sentencia C-313 de 2014[34], esta Corporación manifestó que el referido principio de integralidad es transversal en el Sistema de Salud y determina su lógica de funcionamiento, pues la adopción de todas las medidas necesarias encaminadas a brindar un tratamiento que efectivamente mejore las condiciones de salud y calidad de vida de las personas es un principio que “está en consonancia con lo establecido en la Constitución y

no riñe con lo sentado [con anterioridad] por este Tribunal”.[35] Preciso también que el principio de integralidad opera no solo para garantizar la prestación de los servicios y tecnologías necesarios para que la persona pueda superar las afectaciones que perturban sus condiciones físicas y mentales, sino también para que pueda sobrellevar la enfermedad manteniendo su integridad y dignidad personal, de modo que se propenda para que su entorno sea tolerable y adecuado.

En síntesis, este principio comprende la obligación del Estado y de las entidades encargadas de la prestación del servicio de salud de garantizar la autorización completa y oportuna de los tratamientos, medicamentos, intervenciones, procedimientos, exámenes, controles, seguimientos y demás servicios que el paciente requiera para el cuidado de su patología y para sobrellevar su enfermedad.

3.5.2. La Corte ha considerado que es posible solicitar por medio de la acción de tutela la garantía del tratamiento integral, cuando con ello se pretende asegurar la atención en conjunto de las prestaciones relacionadas con las afecciones de los pacientes, que han sido previamente determinadas por su médico tratante.[36] Esta Corporación ha manifestado que el reconocimiento de dicho amparo requiere “(i) la descripción clara de una determinada patología o condición de salud diagnosticada por el médico tratante, (ii) por el reconocimiento de un conjunto de prestaciones necesarias dirigidas a lograr [superar o sobrellevar] el diagnóstico en cuestión; o (iii) por cualquier otro criterio razonable”,[37] precisando que el reconocimiento de la prestación integral del servicio de salud debe ir acompañado de indicaciones precisas que hagan determinable la orden del juez de tutela. Esto, por cuanto no le es posible a la autoridad judicial dictar órdenes indeterminadas ni reconocer mediante ellas prestaciones futuras e inciertas, pues, de hacerlo, se estaría presumiendo la mala fe de la entidad promotora de salud, en relación con el cumplimiento de sus deberes y obligaciones para con sus afiliados.[38]

3.5.3. De otra parte, la jurisprudencia constitucional ha identificado una serie de eventos en los que se hace necesario otorgar una atención integral al paciente, cuando están en juego las garantías fundamentales de sujetos de especial protección constitucional, como es el caso de menores de edad, adultos mayores, indígenas, desplazados, personas con discapacidad física o que padezcan enfermedades catastróficas. En estos casos, la Corporación ha reconocido que la atención integral debe ser brindada independientemente

de que las prestaciones requeridas se encuentren o no incluidas en el Plan Obligatorio de Salud[39]. Asimismo, la Corte ha sostenido que ante la existencia de casos excepcionales en los cuales las personas exhiben condiciones de salud extremadamente precarias e indignas, le es permitido al juez de tutela otorgar el reconocimiento de las prestaciones requeridas para garantizar su atención integral, con el fin de superar las situaciones que los agobian.[40]

3.5.4. Esta Corporación ha reconocido recientemente la garantía del tratamiento integral para menores de edad y adultos mayores, con la finalidad de protegerlos en su especial situación de vulnerabilidad, en especial cuando la E.P.S. ha actuado negligentemente en la prestación del servicio de salud. Tales son los casos presentados en la sentencia T-445 de 2017[41], en donde se reconoció tratamiento integral para dos menores con parálisis cerebral, de forma que se garantizara la provisión de insumos y servicios médicos, requeridos por los mismos, no contemplados en el POS.

En otra oportunidad, la Corte en sentencia T-208 de 2017[42], reconoció tratamiento integral para menores de edad con padecimientos como de retraso del desarrollo, secuelas pos traumáticas y daño cerebral severo, que con ocasión a sus padecimientos de salud, ven afectado su nivel de vida en condiciones dignas.

De igual manera, la Corte en sentencia T-178 de 2017[43] resolvió reconocer tratamiento integral y la exoneración del pago de los copagos y las cuotas moderadoras a favor de una mujer de 90 años de edad, diagnosticada con Alzheimer, Trastorno Afectivo Bipolar (TAB), Dislipidemia, HTA, Artrosis degenerativa e hipotiroidismo, a fin de conservar su vida en condiciones dignas.

3.6. Tratándose de menores de edad, el derecho a la salud cobra mayor importancia, pues se refiere a sujetos de especial protección en consideración a su temprana edad y a su situación de indefensión. En este sentido, el artículo 44 de la Constitución establece que “son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud, y la seguridad social, [...]”. El reconocimiento del interés superior del menor, ampliamente considerado por disposiciones de carácter internacional[44], exige al Estado el compromiso de asegurar el más alto nivel posible de salud de los menores, pues sus derechos fundamentales prevalecen al momento de resolver cuestiones que les afecten.[45]

En concordancia, el artículo 6º de la Ley 1751 de 2015 enumera los elementos y principios esenciales que deben regir la prestación del servicio y reconoce el principio de prevalencia de los derechos, en virtud del cual le compete al Estado “implementar medidas concretas y específicas para garantizar la atención integral a niñas, niños y adolescentes. En cumplimiento de sus derechos prevalentes establecidos por la Constitución Política. Dichas medidas se formularán por ciclos vitales: prenatal hasta seis (6) años, de los (7) a los catorce (14) años, y de los quince (15) a los dieciocho (18) años”. [46]

A su vez, el artículo 11 de la citada Ley, reconoce como sujetos de especial protección a los niños, niñas y adolescentes, mujeres embarazadas, desplazados, víctimas de violencia y conflicto armado, adultos mayores, personas que padecen enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, cuya atención no podrá ser “limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica”. En estos términos, se reitera el enfoque diferencial y la atención prioritaria que deben tener los niños, niñas y adolescentes en materia de salud. [47]

En particular, sobre la prestación del servicio de salud requerida por menores de edad, ha señalado la Corte que el examen de los requisitos para el otorgamiento de prestaciones en salud debe realizarse de forma flexible, en aras de garantizar el ejercicio pleno de sus derechos. [48]

En conclusión, tanto la legislación colombiana como la jurisprudencia constitucional han sido claras en señalar el trato preferente que deben tener los menores de edad para la satisfacción de su derecho a la salud, razón por la cual todas las entidades prestadoras del servicio de salud deben respetar y garantizar de manera inmediata, prioritaria, preferente y expedita el acceso efectivo y continuo al derecho a la salud del cual son titulares. [49]

4. El derecho a la salud para personas con enfermedades huérfanas

4.1. El artículo 2 de la Ley 1392 de 2010, [50] modificado por el artículo 140 de la Ley 1438 de 2011, [51] define las enfermedades huérfanas, como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, las cuales se catalogan como enfermedades raras, ultra huérfanas y olvidadas.

El Ministerio de Salud y Protección Social ha precisado que las denominadas enfermedades

raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Estas enfermedades se caracterizan por ser potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Particularmente, las enfermedades ultra huérfanas son aquellas extremadamente raras, con una prevalencia estimada entre 0.1-9 por cada 100.000 personas. Por su parte, las enfermedades olvidadas o desatendidas son un conjunto de patologías infecciosas, muchas de ellas parasitarias, que afectan principalmente a las poblaciones en condición de extrema vulnerabilidad y con limitado acceso a los servicios de salud[52].

4.2. El reconocimiento de las enfermedades huérfanas es un asunto de interés nacional. Según el artículo 3 de la Ley 1392 de 2010, el Gobierno Nacional tiene el deber de reconocerlas para garantizar el acceso a los servicios de salud y tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con aquellas enfermedades, a fin de beneficiar efectivamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, llevadas a cabo por el Ministerio de la Protección Social.[53] En consecuencia, con el fin de mantener unificada la lista de denominación de las enfermedades huérfanas, el referido Ministerio debe emitir y actualizar esta lista cada dos años a través de acuerdos con la Comisión de Regulación en Salud (CRES) o el organismo competente.[54]

En este orden de ideas, el Ministerio de Salud y Protección Social ha reconocido que en el mundo se han identificado entre 6.000 y 7.000 enfermedades huérfanas. Particularmente, en Colombia se tienen identificadas alrededor de 2.149 que se encuentran incluidas en la Resolución 2048 de 2015. No obstante, es relevante mencionar que dicho listado no es taxativo. En efecto, el Ministerio ha precisado que “[e]l listado de enfermedades huérfanas es dinámico, ya que cualquiera de las patologías descritas en la literatura puede presentarse en la población colombiana, por lo tanto este listado será actualizado cada dos (2) años con base en los criterios que las definen [crónicamente debilitante, grave y con prevalencia de 1/5.000 personas]”. [55]

4.3. La Entidad también encontró que, dentro de los problemas que experimentan las

personas que padecen de este tipo de enfermedades se encuentran: la dificultad de obtener un diagnóstico exacto, opciones de tratamiento limitadas, poca investigación sobre su enfermedad, tratamientos de alto costo, y en general, falta de información e incertidumbre asociada a su estado de salud y tratamiento médico[56]. Lo anterior justifica que estos pacientes sean reconocidos, conforme al artículo 11 de la Ley 1751, como sujetos de especial protección constitucional en el Sistema de Salud, de modo que “su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención”.[57]

4.4. Por último, es relevante mencionar que con la finalidad de disminuir la falta de información sobre enfermedades huérfanas, el Ministerio reconoce como herramienta académica la base de datos de información de enfermedades huérfanas, Orphanet[58], una herramienta educativa construida en colaboración de las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes, para brindar información de referencia sobre enfermedades raras.

5. La naturaleza jurídica de los copagos y de las cuotas moderadoras y las hipótesis en las que procede su exoneración

La Corte Constitucional precisó que “la exequibilidad del cobro de las cuotas moderadoras tendrá que sujetarse a la condición de que con éste nunca se impida a las personas el acceso a los servicios de salud; de tal forma que, si el usuario del servicio -afiliado cotizante o sus beneficiarios- al momento de requerirlo no dispone de los recursos económicos para cancelarlas o controvierte la validez de su exigencia, el Sistema y sus funcionarios no le pueden negar la prestación íntegra y adecuada”. [59] De modo que, cuando una persona no tiene los recursos económicos para cancelar el monto de los pagos o cuotas moderadoras, la exigencia de las mismas limita su acceso a los servicios de salud, lo cual va en contravía de los principios que deben regir la prestación del servicio.[60]

5.1.2. Como desarrollo de lo establecido en la Ley 100 de 1993, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud expidió el Acuerdo 260 de 2004, en el que se definió el régimen de pagos compartidos y cuotas moderadoras dentro del Sistema General de Seguridad

Social en Salud. El mencionado Acuerdo se encargó de establecer: (i) las clases de pagos moderadores, (ii) el objeto de su recaudo, (iii) la manera cómo estos se fijan y (iv) las excepciones a su pago.

5.1.3. En relación con las clases de pagos, dicho Acuerdo en su artículo 3º estableció la diferencia entre las cuotas moderadoras y los copagos. Señaló que las primeras son aplicables a los afiliados cotizantes y a sus beneficiarios, mientras que los segundos se aplican única y exclusivamente a los afiliados beneficiarios.

5.1.4. Al respecto, esta Corporación ha reconocido que el establecimiento de las cuotas moderadoras, atiende el propósito de racionalizar el acceso al Sistema General de Seguridad Social en Salud por parte de los afiliados y sus beneficiarios, evitando desgastes innecesarios en la prestación del servicio, y, de otro lado, con los copagos aplicables a los beneficiarios, pretende que una vez se haya ordenado la práctica de algún servicio médico, se realice una contribución, de conformidad con un porcentaje establecido por la autoridad competente y acorde a la capacidad económica del usuario, con la finalidad de generar financiación al Sistema y proteger su sostenibilidad.[61]

5.1.5. De otro lado, el artículo 5º del Acuerdo 260 de 2004 se encarga de enunciar los principios que deben respetarse para fijar los montos que se deben cancelar por concepto de cuotas moderadoras y copagos, a saber:

“1. Equidad. Las cuotas moderadoras y los copagos en ningún caso pueden convertirse en una barrera para el acceso a los servicios, ni ser utilizados para discriminar la población en razón de su riesgo de enfermar y morir, derivado de sus condiciones biológicas, sociales, económicas y culturales.

2. Información al usuario. Las Entidades Promotoras de Salud deberán informar ampliamente al usuario sobre la existencia, el monto y los mecanismos de aplicación y cobro de cuotas moderadoras y copagos, a que estará sujeto en la respectiva entidad. En todo caso, las entidades deberán publicar su sistema de cuotas moderadoras y copagos anualmente en un diario de amplia circulación.

3. Aplicación general. Las Entidades Promotoras de Salud, aplicarán sin discriminación alguna a todos los usuarios tanto los copagos como las cuotas moderadoras establecidos,

de conformidad con lo dispuesto en el presente acuerdo.

4. No simultaneidad. En ningún caso podrán aplicarse simultáneamente para un mismo servicio copagos y cuotas moderadoras.”[62]

Por su parte, el artículo 4º del citado Acuerdo dispone que las cuotas moderadoras y los copagos se aplicarán teniendo en cuenta el ingreso base de cotización del afiliado cotizante.

Particularmente, en el artículo 9º se especifican las condiciones propias de los copagos, que son los que tienen relevancia en los casos objeto de estudio. Al respecto, se establece que el valor por año calendario permitido por concepto de copagos se determinará para cada beneficiario con base en el ingreso del afiliado cotizante expresado en salarios mínimos legales mensuales vigentes, de acuerdo con los parámetros que, para cada evento, se fijan en la misma disposición.[63]

5.1.6. Ahora bien, el precitado Acuerdo, en su artículo 7º, hace referencia a las excepciones a la cancelación de copagos de la siguiente forma:

“Artículo 7º. Servicios sujetos al cobro de copagos. Deberán aplicarse copagos a todos los servicios contenidos en el plan obligatorio de salud, con excepción de: 1. Servicios de promoción y prevención. // 2. Programas de control en atención materno infantil. // 3. Programas de control en atención de las enfermedades transmisibles. // 4. Enfermedades catastróficas o de alto costo. // 5. La atención inicial de urgencias. // 6. Los servicios enunciados en el artículo precedente”.[64] (Subrayado fuera del texto original)

A su vez, el párrafo 2º del artículo 6º del mismo Acuerdo establece: “[s]i el usuario está inscrito o se somete a las prescripciones regulares de un programa especial de atención integral para patologías específicas, en el cual dicho usuario debe seguir un plan rutinario de actividades de control, no habrá lugar a cobro de cuotas moderadoras en dichos servicios”.[65]

5.1.7. De otro lado, con el objetivo de evitar que el cobro de copagos se convierta en una barrera para la garantía del derecho a la salud, esta Corporación ha considerado que hay lugar a la exoneración del cobro de los pagos moderadores, en los casos en los cuales se acredite la afectación o amenaza de algún derecho fundamental, a causa de que el afectado no cuente con los recursos para sufragar los citados costos. Particularmente, la

jurisprudencia constitucional ha establecido dos reglas que el operador judicial debe tener en cuenta para eximir del cobro de estas cuotas: (i) cuando la persona que necesita con urgencia un servicio médico carece de la capacidad económica para asumir el valor de la cuota moderadora, la entidad encargada de garantizar la prestación del servicio de salud deberá asegurar el acceso del paciente a éste, asumiendo el 100% del valor[66]; (ii) cuando una persona requiere un servicio médico y tiene la capacidad económica para asumirlo, pero tiene problemas para hacer la erogación correspondiente de forma oportuna, la entidad encargada de la prestación deberá brindar oportunidades y formas de financiamiento de la cuota moderadora, con la posibilidad de exigir garantías, a fin de evitar que la falta de disponibilidad inmediata de recursos se convierta en un obstáculo para acceder a la prestación del servicio[67].

5.1.8. En síntesis, la cancelación de cuotas moderadoras y copagos es necesaria en la medida en que contribuyen a la financiación del Sistema de Seguridad Social en Salud y protege su sostenibilidad. No obstante, el cubrimiento de copagos no puede constituir una barrera para acceder a los servicios de salud, cuando el usuario no tiene capacidad económica para sufragarlos, por lo que es procedente su exoneración a la luz de las reglas jurisprudenciales anteriormente referidas. Así mismo, el Acuerdo 260 de 2004 que definió el régimen de pagos compartidos y cuotas moderadoras en el Sistema de Salud, estableció que estas deben fijarse con observancia de los principios de equidad, información al usuario, aplicación general y no simultaneidad, siempre en consideración de la capacidad económica de las personas. Así mismo, dispuso el deber de aplicar copagos a todos los servicios de salud con excepción de ciertos casos particulares, dentro de los cuales se encuentran: (i) aquellos en los cuales el paciente sea diagnosticado con una enfermedad catastrófica o de alto costo y (ii) cuando el usuario se somete a las prescripciones regulares de un programa especial de atención integral para patologías específicas.

En este orden de ideas, es procedente que el operador judicial exima del pago de copagos y cuotas moderadoras cuando: (i) una persona necesite un servicio médico y carezca de la capacidad económica para asumir el valor de la cuota moderadora, caso en el cual la entidad encargada deberá asegurar al paciente la atención en salud y asumir el 100% del valor correspondiente; (ii) el paciente requiera un servicio médico y tenga la capacidad económica para asumirlo, pero se halle en dificultad de hacer la erogación correspondiente antes de que éste sea prestado. En tal supuesto, la EPS deberá garantizar la atención y

brindar oportunidades y formas de pago de la cuota moderadora; y (iii) una persona haya sido diagnosticada con una enfermedad de alto costo o esté sometida a las prescripciones regulares de un programa especial de atención integral para patologías específicas, casos en los cuales se encuentra legalmente eximida del cubrimiento de la erogación económica.

5.2. Exoneración de copagos para personas con enfermedades catastróficas o huérfanas

De conformidad con el anterior acápite, está claro que las enfermedades catastróficas o de alto costo constituyen una excepción a la aplicación del sistema de copagos. En este orden, se tiene que la Resolución 3974 de 2009 del Ministerio de la Protección Social[68] establece una lista de las enfermedades consideradas como de alto costo, de la siguiente forma:

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

A su vez, el Acuerdo 029 de 2011[69] y las Resoluciones del Ministerio de Protección Social 5521 de 2013[70] y 6408 de 2016[71], aunque no incluyen una definición o un criterio determinante para establecer las enfermedades de alto costo, sí presentan un listado referente a los procedimientos, eventos o servicios considerados como tales. El artículo 129 de la Resolución 6408 de 2016 prevé:

“ARTÍCULO 129. ALTO COSTO. Sin implicar modificaciones en la cobertura del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC, entiéndase para efectos del no cobro de copago los siguientes eventos y servicios como de alto costo: A. Alto Costo Régimen Contributivo: 1. Trasplante renal, corazón, hígado, médula ósea y córnea. 2. Diálisis peritoneal y hemodiálisis. 3. Manejo quirúrgico para enfermedades del corazón. 4. Manejo quirúrgico para enfermedades del sistema nervioso central. 5. Reemplazos articulares. 6. Manejo médico quirúrgico del paciente gran quemado. 7. Manejo del trauma mayor. 8. Diagnóstico

y manejo del paciente infectado por VIH/SIDA. 9. Quimioterapia y radioterapia para el cáncer. 10. Manejo de pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos. 11. Manejo quirúrgico de enfermedades congénitas”.[72]

Conviene subrayar sobre las Resoluciones citadas, que la número 3974 de 2009 reconoce una serie de enfermedades de alto costo. Por otro lado, el Acuerdo 029 de 2011, la Resolución 5521 de 2013 y la Resolución 6408 de 2016, establecen un listado de eventos o servicios de alto costo, por lo que enumeran ciertos procedimientos considerados como tales. De este modo, no es posible afirmar que la Resolución 6408 de 2016 modifica o deroga lo contemplado en la Resolución 3974 de 2009, toda vez que hacen referencia a categorías distintas, a saber, enfermedad y evento o servicio médico.

Por su parte, la Ley 1438 de 2011[73] establece como deberes en cabeza del Gobierno Nacional, de un lado, (i) realizar la actualización del POS, “una vez cada dos (2) años atendiendo a cambios en el perfil epidemiológico y carga de la enfermedad de la población, disponibilidad de recursos, equilibrio y medicamentos extraordinarios no explícitos dentro del Plan de Beneficios”[74]; y de otro lado, (ii) la evaluación integral del Sistema General de Seguridad Social en Salud cada cuatro (4) años, con base en indicadores como “la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles y en general las precursoras de eventos de alto costo”[75], con la finalidad de complementarlas.

De este modo, esta Corporación ha resaltado que la definición y alcance de las enfermedades de alto costo no es un asunto completamente resuelto dentro de la normatividad nacional, en la medida en que si bien existe reglamentación que hace referencia a algunas de estas enfermedades, dicha enumeración no puede considerarse taxativa y cerrada en atención a que su clasificación se encuentra supeditada a la vocación de actualización del Sistema General de Seguridad Social en Salud.[76]

Así, la Corte en la sentencia T-399 de 2017[77] precisó que “las enfermedades huérfanas también se consideran enfermedades de alto costo y, en ese orden, se encuentran incluidas en la cuenta encargada de administrar los recursos de las enfermedades catalogadas como de Alto Costo”. Sobre el particular, esta providencia se refirió al artículo 4 del Decreto 1954 de 2012 “[p]or el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”, el cual estableció un reporte inicial de los datos

del censo de pacientes con enfermedades huérfanas a la Cuenta de Alto Costo.

La referida Cuenta fue creada mediante el Decreto 2699 de 2007, como el organismo encargado de administrar financieramente los recursos que las Entidades Promotoras de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado y demás Entidades Obligadas a Compensar (EOC), destinen para el cubrimiento de la atención de las enfermedades ruinosas y catastróficas. En este orden, la Corte concluyó que de la inclusión de las enfermedades huérfanas a la mencionada Cuenta, se infiere su reconocimiento en el marco legal vigente, como enfermedades de alto costo.[78]

En conclusión, la Corte afirmó que conforme a lo previsto en la Ley 100 de 1993 y en el Acuerdo 260 de 2004, por regla general, toda persona que padezca una enfermedad calificada como de alto costo, en las que se incluyen las enfermedades denominadas huérfanas, adquiere el estatus de sujeto de especial protección constitucional y se encuentra eximida de la obligación de realizar el aporte de copagos, cuotas moderadoras o cuotas de recuperación, independientemente de si se encuentra inscrito en el régimen contributivo o subsidiado.[79]

6. Solución de los casos concretos

6.1. Expediente T-6.688.460. Simón Puin Ardila tiene derecho a ser exonerado de los copagos asociados al tratamiento médico de sus padecimientos de salud

6.1.1. Tal y como se indicó, la Sala de Revisión se propuso determinar si la E.P.S. Famisanar vulneró los derechos fundamentales a la salud y a la vida digna del menor Simón Puin Ardila, al negar la exoneración de copagos generados a partir del tratamiento de sus padecimientos de salud, bajo el argumento de que su diagnóstico no corresponde a una enfermedad de alto costo, según el artículo 129 de la Resolución 6408 de 2016, y es beneficiario en el régimen contributivo del SGSSS.

6.1.3. Por su parte, la E.P.S. Famisanar afirmó que el menor se encuentra activo en el régimen contributivo, en calidad de beneficiario de su madre, Norma Liliana Ardila, con un ingreso base de cotización mayor a 5 SMMLV. Manifestó no haber negado servicios médicos para el accionante, existiendo autorización activa por concepto de Formula Nutricional Ketovolve, sin que los progenitores lo hayan reclamado por haberse negado a cancelar los

copagos asociados a su entrega. Finalmente, aclaró que la patología que padece el paciente no se encuentra catalogada como de alto costo de acuerdo con lo estipulado en el artículo 129 de la Resolución 6408 de 2016 emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social, por lo que considera que no procede la exoneración de copagos para su tratamiento.

6.1.4. Para abordar el presente asunto, la Sala determinará si las enfermedades padecidas por el menor se adecúan a los requisitos previstos en el ordenamiento jurídico y en la jurisprudencia para conceder la exoneración de copagos o cuotas moderadoras, y así verificar si la E.P.S Famisanar ha vulnerado o no los derechos del accionante.

Al estudiar la historia clínica aportada al expediente, se observa que Simón Puin Ardila fue diagnosticado con Retardo del Desarrollo, Epilepsia Refractaria y Error Innato del Metabolismo- Trastorno de la Glicosilación en estudio, lo que le genera “aproximadamente 2-3 episodios en el día de supravversión de la mirada al parecer con mioclonia en ocasiones en salvas por 7-8 minutos, en ocasiones refiere que presenta postura tónica con presencia de desaturación y cianosis”[85].

6.1.5. En lo relacionado con el diagnóstico de Error Innato del Metabolismo- Trastorno de la Glicosilación, tras una revisión del Portal de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, Orphanet,[86] la Sala encontró que la misma patología se denomina como síndrome de Glucoproteínas Deficientes en Carbohidratos (CDG),[87] del cual se estima una prevalencia de 1/50.000 a 1/100.000 personas y está caracterizado por generar una afectación neurológica que puede estar asociada a implicación multivisceral[88]. Para niños, el Trastorno de la Glicosilación está asociado a la presencia de retraso madurativo e hipotonía, fallo de crecimiento, disfunción hepática, trastorno de coagulación, hipotiroidismo, hipogonadismo, estrabismo, derrame pericárdico, convulsiones, escoliosis e hipoplasia/ atrofia cerebelosa, entre otras.[89]

Así las cosas, concluye la Sala que es pertinente enmarcar la patología que sufre el accionante dentro de la categoría de enfermedad huérfana, aún si ésta no se encuentra contenida dentro del listado de la Resolución 2048 de 2015, por cumplir con las características que la Ley 1438 de 2011 les atribuye en su artículo 140, a saber, (i) se configura como una enfermedad debilitante, por las múltiples patologías asociadas a su diagnóstico, y (ii) se estima una prevalencia menor a 1 entre 5.000 personas. Así, como

consecuencia de su reconocimiento como enfermedad huérfana, en atención a lo dicho en la parte motiva de esta providencia, esta debe de ser considerada, a su vez, como una enfermedad de alto costo.

6.1.6. De otro lado, encuentra la Sala que la enfermedad Epilepsia Refractaria se halla prevista en el listado de enfermedades de alto costo establecido en el artículo 1º, literal j), de la Resolución 3974 de 2009, sin que sea determinante que dicha patología no se encuentre enmarcada en los eventos o servicios enumerados por el artículo 129 de la Resolución 6408 de 2016, como se estableció en el acápite 5.2 de la consideraciones de esta providencia. Consecuencialmente, en virtud de lo previsto en el artículo 7º del Acuerdo 260 de 2004, los pacientes que presenten una enfermedad catastrófica o de alto costo están exentos tanto de copagos como de la cancelación de cuotas moderadoras durante su tratamiento[90].

6.1.7. Por lo indicado en precedencia, se concluye que en este caso el amparo invocado por el señor José Mauricio Puin Fandiño en representación de su hijo Simón Puin Ardila contra la E.P.S Famisanar, en relación a la exoneración de la cancelación de copagos y cuotas moderadoras, debe ser concedido. Como se indicó, las patologías de Epilepsia Refractaria y Error Innato del Metabolismo-Trastorno de Glicosilación, de acuerdo a la normatividad vigente, son consideradas enfermedades catastróficas o de alto costo, por lo que deben exonerarse de todo copago o cuota moderadora que requieran para su tratamiento integral, sin que sea relevante el régimen bajo el cual esté vinculado al SGSSS el usuario. En este sentido la Sala encuentra que Famisanar E.P.S. vulneró los derechos fundamentales a la salud y a la vida digna del actor, al negar la exoneración de copagos solicitada.

6.1.8. De esta manera, la Sala de Revisión procederá a revocar la sentencia proferida el 22 de febrero de 2018 por el Juzgado 53 Civil Municipal de Bogotá D.C., y en su lugar concederá el amparo de los derechos invocados por el señor José Mauricio Puin Fandiño en representación de su hijo Simón Puin Ardila. En consecuencia, ordenará a Famisanar E.P.S. que, a partir de la notificación de esta providencia, asuma la prestación los servicios de salud que en adelante requiera el menor Simón Puin Ardila para enfrentar las enfermedades a las que se ha hecho referencia, sin que le sean exigidos copagos por la atención médica que le sea brindada.

6.2. Expediente T-6.700.573. Nathalia Andrea Garrido Ballesteros tiene derecho a recibir el procedimiento ordenado por su médico tratante y el tratamiento integral para su patología, así como a ser exonerada de los copagos asociados al mismo

6.2.1. Nathalia Andrea Garrido Ballesteros es una menor de 11 años de edad que ha estado siempre a cargo de sus abuelos. Desde los 4 años ha requerido múltiples procedimientos quirúrgicos y actualmente se encuentra diagnosticada con Osteomielitis Crónica de Tibia. Le fue ordenada la práctica urgente del procedimiento quirúrgico denominado Epifisiodesis de Tibia Izquierda, el cual no fue autorizado por la accionada bajo el argumento de no tener contrato vigente con la IPS a la que se encuentra adscrito el médico tratante. En razón a lo anterior, la agenciada solicita la autorización y práctica del procedimiento quirúrgico prescrito y el reconocimiento de tratamiento integral para su patología. De otro lado, manifestó la agente oficiosa que no cuenta con los recursos económicos para cubrir los copagos asociados al tratamiento médico de la menor, por lo que solicita la exoneración de los mismos por parte de la Nueva E.P.S.

6.2.2. La E.P.S. aseguró haber proporcionado debidamente los servicios de salud requeridos por la accionante desde su afiliación. Adujo que la exoneración de copagos no era procedente en razón a que la menor no hace parte de un programa de atención integral en salud. Adicionalmente, indicó que la agente oficiosa no había demostrado afectación al mínimo vital, a causa de la obligación de sufragar los correspondientes copagos, pues aquella se encuentra vinculada al régimen contributivo del SGSSS, de manera que se presume su capacidad de pago. Por último, no consideró procedente el reconocimiento de tratamiento integral, en la medida en que estimó que ello comprometería hechos futuros e inciertos.

6.2.3. En primer lugar, la Sala de Revisión se ocupará de determinar si el asunto debatido dentro del presente trámite de amparo había hecho tránsito a cosa juzgada, derivada de la existencia del fallo de tutela con radicado 2017-00130-00, emitido por el Juez Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga, como lo indicó el juez constitucional en segunda instancia.

Sobre el particular, la Sala observa que la tutela con radicado 2017-00130-00 fue interpuesta por Mariela Hernández contra la Nueva E.P.S. como agente oficiosa de su nieta Nathalia Andrea Garridos Ballesteros, en razón de que la entidad negó en ese entonces la

autorización del procedimiento médico de extracción quirúrgica de placa en tibia derecha, curetaje de tibia, aplicación de autoinjerto en tibia, TOA de injerto de cresta iliaca y osteosíntesis de tibia con placa L.C.P. ordenado por su médico tratante. La solicitud elevada en la referida acción de tutela fue únicamente respecto de la práctica efectiva del citado procedimiento, no en relación con el suministro de tratamiento integral de alguna patología ni sobre la exoneración de copagos. En dicha ocasión el Juzgado Séptimo Civil del Circuito de Bucaramanga decidió tutelar el derecho a la salud de la menor ordenando la práctica del procedimiento mencionado, en sentencia proferida el 11 de mayo de 2017.[91]

En este orden de ideas, no encuentra la Sala que exista cosa juzgada sobre ninguna de las pretensiones ahora elevadas, por cuanto: (i) el procedimiento quirúrgico solicitado en la tutela con radicado 2017-00130-00 (extracción quirúrgica de placa en tibia derecha, curetaje de tibia, aplicación de autoinjerto en tibia, TOA de injerto de cresta iliaca y osteosíntesis de tibia con placa L.C.P.) es diferente al pretendido a través de la presente demanda de amparo (Epifisiodesis de Tibia Izquierda). De otro lado, (ii) las pretensiones referentes al reconocimiento de tratamiento integral y exoneración de copagos no fueron formuladas en la tutela con radicado 2017-00130-00, por lo que no fueron objeto de discusión en dicho trámite.

6.2.4. De este modo, le corresponde a la Sala de Revisión determinar si la Nueva E.P.S. vulneró los derechos a la salud, a la vida digna y al mínimo vital de la accionante, al no autorizar la práctica del procedimiento médico Epifisiodesis de Tibia Izquierda, bajo el argumento de no tener contrato vigente con la I.P.S. al que el médico tratante se encuentra adscrito.

Al estudiar la historia clínica aportada en el expediente, quedó probado que la accionante fue diagnosticada con Osteomielitis Crónica de Tibia, por lo que ha sido intervenida quirúrgicamente en nueve ocasiones.[92] Adicionalmente, se verificó dentro del expediente la existencia de orden médica expedida por el médico tratante donde prescribe el procedimiento Epifisiodesis de Tibia Izquierda, con fecha 3 de noviembre de 2017.[93]

Esta Corporación ha sostenido que “(...) cuando un servicio médico resulta indispensable para garantizar el disfrute de su salud, este no se puede ver interrumpido a causa de barreras administrativas que no permiten el acceso a tratamientos y procedimientos

necesarios para recuperar la salud.”[94] Así mismo, cuando se trata de niños y niñas, sujetos de especial protección constitucional, el derecho a la salud debe garantizarse de manera integral y no podrá ser limitado por ningún tipo de restricción administrativa o económica, tal y como se estableció en la parte motiva de esta providencia. En consecuencia, la Nueva E.P.S no puede negar los tratamientos, procedimientos, ni servicios que hayan sido ordenados por el médico tratante, toda vez que dicha omisión pone en riesgo la integridad física y la salud de la menor, al someterla a una espera incierta que puede generar detrimento en el verdadero objeto del tratamiento, en razón a las demoras injustificadas ocasionadas por barreras administrativas impuestas por la E.P.S.

Por lo tanto, en el presente caso, al negar la autorización oportuna del procedimiento médico denominado Epifisiodesis de Tibia Izquierda, la Nueva E.P.S. vulneró los derechos a la salud, integridad física y dignidad humana de la menor accionante.

6.2.5. Por otra parte, debe la Sala de Revisión verificar si para el presente caso es procedente el reconocimiento de tratamiento integral asociado a su diagnóstico.

Es relevante advertir que la peticionaria, a su corta edad, con ocasión del diagnóstico de Osteomielitis Crónica de Tibia, ha sido sometida a nueve intervenciones quirúrgicas a lo largo de los años. Lo anterior permite concluir que el tratamiento de la patología de la menor requiere una serie de órdenes, medicamentos, exámenes, procedimientos y, en general, servicios en materia de salud que tornan procedente la solicitud de tratamiento integral realizada por la agente oficiosa en favor de su nieta. Esto toma mayor relevancia cuando, como se dejó evidenciado, la Nueva E.P.S ha incumplido anteriormente sus obligaciones como entidad prestadora de salud con la menor Nathalia Andrea Garrido Ballesteros.

En este orden de ideas, la Sala encuentra imprescindible garantizar el derecho a la salud de la accionante, de modo que se le permita recibir los servicios médicos que requiere de forma oportuna, efectiva, completa y continua. Esto significa que la E.P.S. debe prestar de forma diligente la atención en salud a la paciente en cuanto a procedimientos, consultas, tratamientos, medicamentos, etc., sin oponer obstáculos administrativos o de cualquier otra índole, demoras ni en general nuevas conductas vulneradoras de sus derechos fundamentales a la salud, la vida digna y la integridad física. En consecuencia, encuentra

procedente el reconocimiento del tratamiento integral en salud para la demandante, en lo relativo a su diagnóstico de Osteomielitis Crónica de Tibia.

6.2.6. Finalmente, la Sala determinará si las condiciones particulares de la menor se adecúan a los requisitos previstos en el ordenamiento jurídico y en la jurisprudencia para la concesión de la exoneración de copagos o cuotas moderadoras.

6.2.6.1. Sobre el particular, la solicitud de exoneración de copagos debe ser analizada a la luz de la capacidad económica de la accionante y su grupo familiar. Para ello, la Sala toma como punto de referencia la prueba recaudada por el juez de primera instancia, mediante comunicación telefónica sostenida con la agente oficiosa, quien proporcionó testimonio de su situación de vulnerabilidad[95].

Al respecto se estableció que: (i) la menor vive bajo el cuidado de sus abuelos maternos, en el municipio de Pailitas, en una vivienda arrendada. (ii) Su padre biológico se encuentra detenido en un establecimiento penitenciario. (iii) Es el abuelo de la accionante quien se encarga del sostenimiento del hogar, a través de la venta de verduras en las localidades cercanas, toda vez que su abuela se dedica a los cuidados de la niña y a las labores del hogar. (iv) La atención médica especializada para la accionante es prestada en el municipio de Bucaramanga, por lo que deben cubrir recurrentemente los gastos de transporte que implican los desplazamientos. Finalmente, (v) se reiteró por parte de la agente oficiosa que no cuenta con la capacidad económica para cubrir los copagos correspondientes a los servicios médicos que requiere su nieta.

Lo anterior evidencia que la accionante y su grupo familiar se hallan en evidente estado de vulnerabilidad, pues dependen únicamente del ingreso variable que pueda recibir el abuelo de aquella, producto de su actividad como vendedor de verduras. A los recursos percibidos de esta exclusiva fuente deben deducirse los gastos corrientes de manutención y de pago de la vivienda familiar (arriendo, alimentación, servicios), además de los propios del tratamiento médico de su nieta y el costo recurrente del transporte que deben asumir para poder proporcionar los servicios médicos que ella requiere. Como resultado, es razonable concluir que la asunción de copagos puede afectar la economía de la familia y, correlativamente, suponer en ocasiones un obstáculo para la oportuna atención de la paciente.

6.2.6.2. Adicionalmente, de la historia clínica se desprende que la menor de edad padece de una patología (Osteomielitis Crónica de Tibia) que requiere seguir un plan rutinario de actividades de control. Por esta razón, opera también la excepción contemplada en el parágrafo 2º del artículo 6º del Acuerdo 260 de 2004, la cual indica que en los casos en los que “el usuario está inscrito o se somete a las prescripciones regulares de un programa especial de atención integral para patologías específicas, en el cual dicho usuario debe seguir un plan rutinario de actividades de control, no habrá lugar a cobro de cuotas moderadoras en dichos servicios”. [96] Como se indicó en los fundamentos de esta Sentencia, es procedente la exención de copagos y cuotas moderadoras cuando, entre otras circunstancias, el paciente esté sometido a las prescripciones regulares de un programa especial de atención integral para patologías específicas.

6.2.6.3. De esta manera, resulta claro para la Sala de Revisión que la cancelación de copagos por parte de la agente oficiosa, no puede ser asumida sin que constituya una afectación al mínimo vital de la menor de edad y de su núcleo familiar. En este sentido, tales exigencias económicas podrían generar una barrera de acceso a los servicios de salud de la accionante. Adicionalmente, como se indicó, el tratamiento de la patología de la niña requiere un plan rutinario de actividades de control, el cual debe ser garantizado sin el deber de asumir copago alguno. En concordancia, la Sala considera procedente exonerar a la demandante de todo pago moderador que puedan causarse por los servicios de salud que requiera, en razón del tratamiento integral que demanda su diagnóstico.

6.2.7. En síntesis, la Sala de Revisión encuentra que la Nueva E.P.S., al negar la autorización del procedimiento quirúrgico Epifisiodesis de Tibia Izquierda, no reconocer tratamiento integral para la patología Osteomielitis Crónica de Tibia y tampoco acceder a la exoneración de copagos solicitada por la agente oficiosa en favor de la menor de edad, vulneró los derechos fundamentales a la salud, a la vida digna, a la integridad física y al mínimo vital de la paciente. Conforme con las consideraciones expuestas, Nathalia Andrea Garrido Ballesteros tiene derecho (i) a que no se interpongan obstáculos administrativos, como la falta de convenios, para que se brinde la atención en salud que requiere, (ii) a que se le reconozca tratamiento integral para su patología, en virtud de su especial situación de vulnerabilidad y las actuaciones negligentes en las que, a la fecha, ha incurrido la E.P.S. accionada, y (iii) a que se le exonere de los copagos asociados a su tratamiento, para que éstos no constituyan una barrera en el acceso al servicio de salud de la menor de edad.

De esta manera, encuentra la Sala que hay lugar a conceder la totalidad de las pretensiones de la parte accionante. Por lo anterior, procederá a revocar la sentencia de segunda instancia proferida el 15 de enero de 2018 por la Sala Civil Familia del Tribunal Superior del Distrito Judicial de Bucaramanga y, en su lugar, confirmará la sentencia de primera instancia proferida el 20 de noviembre de 2017 por el Juzgado Primero Civil del Circuito Especializado en Restitución de Tierras de Bucaramanga, en los términos expuestos en esta providencia.

6.3. Expediente T-6700573. No se acredita una acción u omisión de Coomeva E.P.S. que afecte o amenace los derechos fundamentales del señor Omar Darío Álvarez

6.3.1. En concordancia con los argumentos expuestos en el acápite 1.3 de las consideraciones de esta sentencia, en el presente caso, la Sala de Revisión no encuentra acreditada una acción u omisión de la E.P.S. accionada que afecte o amenace los derechos fundamentales del señor Omar Darío Álvarez. La inexistencia de pruebas sobre la solicitud de exoneración de copagos por parte del actor impide verificar la existencia de una acción u omisión que genere la vulneración de derechos alegada. Lo anterior implica que la solicitud de amparo debe ser declarada improcedente. En consecuencia, la Sala revocará la sentencia proferida el 20 de noviembre de 2017 por el Juzgado Séptimo Civil Municipal de Oralidad de Cúcuta y, en su lugar, declarará improcedente la acción de tutela promovida por señor Omar Darío Álvarez contra Coomeva E.P.S.

7. Síntesis de las decisiones

7.1. En esta ocasión, la Sala de Revisión asumió conocimiento de tres expedientes en los que se solicita la protección de los derechos a la salud y vida digna de los accionantes. A continuación, se expone un resumen del análisis desarrollado de cada uno de ellos.

7.2. En el expediente T-6.688.460, la Sala encontró que la E.P.S. Famisanar desconoció el derecho a la salud y a la vida digna de Simón Puin Ardila, al negar la exoneración de copagos y cuotas moderadoras que se generan con ocasión al tratamiento de sus patologías de Epilepsia Refractaria y Error Innato del Metabolismo-Trastorno de Glicosilación. Lo anterior por cuanto el menor, sujeto de especial protección constitucional, padece de dos enfermedades de alto costo, de manera que, en virtud de la normatividad vigente y la jurisprudencia constitucional, los tratamientos asociados a dichas enfermedades son

susceptibles de exoneración de copagos y cuotas moderadoras, sin que sea relevante el régimen de afiliación al que pertenece el afiliado.

Por lo anterior, la Sala de Revisión revocará la sentencia proferida el 22 de febrero de 2018 por el Juzgado 53 Civil Municipal de Bogotá D.C., y en su lugar accederá a conceder el amparo de los derechos invocados por el señor José Mauricio Puin Fandiño en representación de su hijo Simón Puin Ardila. En consecuencia, ordenará a Famisanar E.P.S. asumir la prestación los servicios de salud que en adelante requiera el peticionario menor de edad, para enfrentar las enfermedades que padece y a las que se ha hecho referencia en esta sentencia, sin que le puedan ser exigidos copagos por la atención médica que le sea brindada.

7.3. En el expediente T-6.700.573, la Sala encontró que la Nueva E.P.S. desconoció el derecho a la salud, a la vida digna, a la integridad física y al mínimo vital de la menor Nathalia Andrea Garrido Ballesteros, al negarse a: (i) autorizar la práctica del procedimiento quirúrgico requerido (Eprifisiodesis de Tibia Izquierda) en el marco del tratamiento de la patología que padece (Osteomielitis Crónica de Tibia), (ii) reconocer tratamiento integral para su diagnóstico y (iii) exonerarla de copagos y cuotas moderadoras que se causen con ocasión al mismo.

La Sala señaló que la menor de edad, en tanto sujeto de especial protección constitucional, no se le puede negar o retrasar la prestación de los servicios de salud que requiere, a partir de la oposición de obstáculos de índole administrativa. Concluyó, además, que el tratamiento de su patología demanda una serie de servicios en materia de salud que tornan procedente el reconocimiento del tratamiento integral para garantizar la atención completa y continua. Finalmente, encontró adecuada la medida de exoneración de copagos asociados al tratamiento de la peticionaria, como quiera que, conforme a su situación familiar, constituyen una barrera en el acceso a los servicios de salud, aún si la paciente se encuentra vinculada al régimen contributivo del SGSSS como beneficiaria.

Por lo anterior, se revocará la sentencia de segunda instancia proferida el 15 de enero de 2018 por la Sala Civil Familia del Tribunal Superior del Distrito Judicial de Bucaramanga y, en su lugar, se confirmará la sentencia de primera instancia, proferida el 20 de noviembre de 2017 por el Juzgado Primero Civil del Circuito Especializado en Restitución de Tierras de

Bucaramanga, en los términos expuestos en esta providencia.

7.4. En el expediente T-6.717.879, la Sala no encontró acreditada una acción u omisión de la EPS accionada que afecte o amenace los derechos fundamentales del señor Omar Darío Álvarez. Esto, en la medida en que la ausencia de solicitud de exoneración de copagos por parte del actor impide verificar la existencia de una acción u omisión que genere la vulneración de derechos alegada, de forma que la solicitud de amparo debe declararse improcedente. En consecuencia, se revocará la sentencia proferida el 20 de noviembre de 2017 por el Juzgado Séptimo Civil Municipal de Oralidad de Cúcuta y, en su lugar, se declarará improcedente la acción de tutela promovida por señor Omar Darío Álvarez contra Coomeva E.P.S..

III. DECISIÓN

RESUELVE

Segundo.- ORDENAR a Famisanar E.P.S. que, a partir de la notificación de esta providencia, asuma la prestación los servicios de salud que en adelante requiera Simón Puin Ardila para enfrentar las enfermedades Epilepsia Refractaria y Errores Innatos del Metabolismo-Trastorno de Glicosilación, sin que le puedan ser exigidos copagos por los tratamientos, medicamentos, procedimientos, exámenes, consultas y además costos que demande la atención de sus patologías.

Tercero.- Dentro del Expediente T-6.700.573, REVOCAR el fallo de segunda instancia proferido el 15 de enero de 2018 por la Sala Civil Familia del Tribunal Superior del Distrito Judicial de Bucaramanga, que dejó sin efectos la sentencia proferida el 20 de noviembre de 2017 por el Juzgado Primero Civil del Circuito Especializado en Restitución de Tierras de Bucaramanga. En su lugar, CONFIRMAR la sentencia proferida el 20 de noviembre de 2017 por el Juzgado Primero Civil del Circuito Especializado en Restitución de Tierras de Bucaramanga, que amparó los derechos invocados, en los términos expuestos en esta providencia.

Cuarto.- Dentro del Expediente T-6.717.879, REVOCAR la sentencia proferida el 20 de noviembre de 2017 por el Juzgado Séptimo Civil Municipal de Oralidad de Cúcuta, que negó el amparo de los derechos invocados por el señor Omar Darío Álvarez. En su lugar

DECLARAR IMPROCEDENTE la acción de tutela, por los motivos expuestos en esta providencia.

Quinto.- LÍBRESE las comunicaciones de que trata el artículo 36 del Decreto 2591 de 1991, para los efectos allí contemplados.

Comuníquese y cúmplase.

DIANA FAJARDO RIVERA

Magistrada Ponente

LUIS GUILLERMO GUERRERO PÉREZ

Magistrado

ALEJANDRO LINARES CANTILLO

Magistrado

Con aclaración de voto

MARTHA VICTORIA SÁCHICA MÉNDEZ

Secretaria General

[1] Folio 13, Cuaderno de Instancia. En la Historia Clínica del accionante, actualizada al 31 de octubre del 2017, se observa la prescripción de 12 medicamentos diferentes que deben ser administrados diariamente al paciente con ocasión a su diagnóstico médico.

[2] Folio 39, Cuaderno de Instancia. Se observa fórmula médica del suplemento alimenticio Ketovolve por 300gr, 15 latas mensuales por seis meses.

[3] Folios 44-46, Cuaderno de Instancia.

[4] Folios 137-187, Cuaderno de Instancia.

[5] Folio 136, Cuaderno de Instancia. Suma correspondiente al copago de la entrega del

suplemento dietario Ketovolve para un mes.

[6] Folio 212-219, Cuaderno de Instancia.

[7] Folios 18-22, Cuaderno de Primera Instancia.

[8] Expedientes de tutela con radicado 2012-00308-00 y 2017-00130-00.

[10] Folios 26-27, Cuaderno de Revisión.

[11] En particular los artículos 86 y 241, numeral 9, de la Constitución Política, en los artículos 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991.

[12] En virtud de las facultades que se derivan del ejercicio pleno de la patria potestad (artículo 62 núm. 1, Código Civil). Así, las accionantes actúan “en nombre” de sus respectivos hijos, en los términos del artículo 86 de la Constitución. Además, ello tiene fundamento en el artículo 44 de la Constitución, que afirma que la familia tiene “la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores”; y, del artículo 67, que consagra a la familia como uno de los responsables de “la educación, que será obligatoria entre los cinco y los quince años de edad y que comprenderá como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica.” La Corte Constitucional ha llegado a la misma conclusión en reiterados pronunciamientos, en los que los padres de familia interponen acción de tutela en nombre de sus hijos. Al respecto se pueden consultar las siguientes sentencias: T-1027 de 2007. M.P. Jaime Araujo Rentería; T-441 de 2014. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo; T-055 de 2017. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo, AV. Gloria Stella Ortiz Delgado; T-558 de 2017. M.P. Iván Humberto Escurecía Mayolo; T-673 de 2017. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado; T-684 de 2017. M.P. Diana Fajardo Rivera; entre otras.

[13] La jurisprudencia de la Corte Constitucional ha determinado que para intervenir como agente oficioso en la acción de tutela se requiere la manifestación expresa o que se infiera claramente que se actúa como agente oficioso de otra persona y que el agenciado esté en imposibilidad de promover directamente la acción constitucional. Sobre el particular, ha expresado esta Corporación que para agenciar derechos de menores de edad no se aplica el

rigorismo procesal consistente en imponer al agente oficioso el deber de manifestar que el afectado en su derecho fundamental no se encuentra en condiciones de promover su propia defensa, por cuanto ello es obvio tratándose de los niños. Ver, entre otras, sentencias T-2541A de 2014. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado; T-462 de 1993. M. P. Eduardo Cifuentes Muñoz; T-439 de 2007. M.P. Clara Inés Vargas Hernández; T-503 de 1998. M.P. Alfredo Beltrán Sierra; T-681 de 2004. M.P. Jaime Araújo Rentería; T- 816 de 2007; M.P. Clara Inés Vargas Hernández; T-1014 de 2007. M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra; T-312 de 2009. M.P. Ernesto Vargas Silva; T-694 de 2009. M.P. Nilson Pinilla; T-131 de 2015. M.P. Martha Victoria Sáchica Méndez y T-926 de 2011. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva.

[14] Artículo 42. “Procedencia. La acción de tutela procederá contra acciones u omisiones de particulares en los siguientes casos: (...) 2. Cuando aquél contra quien se hubiere hecho la solicitud esté encargado de la prestación del servicio público de salud (...)”.

[15] La Corte Constitucional, en diversas ocasiones, ha establecido como regla general que la acción de tutela es el mecanismo idóneo para solicitar la protección de los derechos fundamentales a la salud de los menores de edad, véanse, por ejemplo, las sentencias T-577 de 2016. M.P. Alberto Rojas Ríos; T-200 de 2013. M.P. Jorge Iván Palacio Palacio; T-753 de 2006. M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra, entre otras.

[16] Corte Constitucional, sentencia T-097 de 2018. M.P. Carlos Bernal Pulido.

[17] Corte Constitucional, ver, entre otras, sentencias T-097 de 2018. M.P. Carlos Bernal Pulido; T-130 de 2014. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez; SU-975 de 2003. M.P. Manuel José Cepeda Espinosa; T-883 de 2008. M.P. Jaime Araujo Rentería y T-013 de 2007. M.P. Rodrigo Escobar Gil.

[18] Corte Constitucional, sentencia T-130 de 2014. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez. En esta oportunidad se señala, lo siguiente: “Así pues, cuando el juez constitucional no encuentre ninguna conducta atribuible al accionado respecto de la cual se pueda determinar la presunta amenaza o violación de un derecho fundamental, debe declarar la improcedencia de la acción de tutela”.

[19] Corte Constitucional, sentencia T-013 de 2007. M.P. Rodrigo Escobar Gil.

[20] Corte Constitucional, sentencia T-130 de 2014. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez.

[21] Corte Constitucional, sentencia T-130 de 2014. M.P. Para efectos de resolver el caso concreto, en esta ocasión la Sala concluyó: “[e]n este orden de ideas, atendiendo a las consideraciones expuestas anteriormente, la Sala encuentra que en el presente caso no existe ninguna conducta concreta, activa u omisiva, que haya podido concluir con la supuesta afectación de los derechos fundamentales alegados por la peticionaria, y a partir de la cual se puedan impartir órdenes para la protección del agenciado y su madre, o hacer un juicio de reproche a la entidad accionada”. Lo anterior, en la medida en que el peticionario no había solicitado a la entidad demandada la atención en salud que exigía en sede de tutela, como tampoco ésta, en consecuencia, había negado dicha atención.

[22] Corte Constitucional, sentencia T-089 de 2018. M.P. José Fernando Reyes Cuartas.

[23] El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su artículo 12, estableció que “todo ser humano tiene el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente” y, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en la Observación General n.º 14 del 2000 advirtió que “la salud es derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos.” Lo que permite entender el derecho a la salud como “el disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud”. Estos fundamentos normativos también fueron citados en la sentencia C-313 de 2014. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo y T-089 de 2018. M.P. José Fernando Reyes Cuartas.

[24] Ley Estatutaria 1741 de 2015 “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”, entre otras disposiciones normativas.

[25] Corte Constitucional, ver entre otras, sentencias T-089 de 2018. M.P. José Fernando Reyes Cuartas; T-460 de 2012. M.P. Jorge Iván Palacio Palacio; T-1087 de 2007. M.P. Jaime Córdoba Triviño; T-583 de 2007. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto; T-905 de 2005. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto; C-313 de 2014. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo T-134 de 2002. M.P. Álvaro Tafur Galvis y T-544 de 2002. M.P. Eduardo Montealegre Lynett.

[26] Art. 6. Lit.c

[27] Corte Constitucional, ver entre otras, sentencias T-089 de 2018. M.P. José Fernando Reyes Cuartas; T-1087 de 2007. M.P. Jaime Córdoba Triviño; T-583 de 2007. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto; T-905 de 2005. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto y C-313 de 2014. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo

[28] Corte Constitucional, ver entre otras, sentencias T-173 de 2012. M.P. María Victoria Calle Correa y T-447 de 2014. M.P. María Victoria Calle Correa

[29] Corte Constitucional, sentencia C-529 de 2010. M.P. Mauricio González Cuervo.

[30] Corte Constitucional, sentencia T-089 de 2018. M.P. José Fernando Reyes Cuartas.

[31] “ARTÍCULO 95. La calidad de colombiano enaltece a todos los miembros de la comunidad nacional. Todos están en el deber de engrandecerla y dignificarla. El ejercicio de los derechos y libertades reconocidos en esta Constitución implica responsabilidades. (...) 2. Obrar conforme al principio de solidaridad social, respondiendo con acciones humanitarias ante situaciones que pongan en peligro la vida o la salud de las personas (...)”.

[32] Ley 100 de 1993, artículo 153 núm. 3.21.

[33] M.P. Eduardo Montealegre Lynett.

[34] M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo.

[35] Corte Constitucional, sentencia C-313 de 2014. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo, mediante la cual se ejerció control previo de constitucionalidad de la Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015.

[36] Corte Constitucional, sentencia T-178 de 2017. M.P. Antonio José Lizarazo Ocampo

[37] Corte Constitucional, sentencia T-531 de 2009. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto.

[38] Corte Constitucional, sentencia T-092 de 2018. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez.

[39] Corte Constitucional, ver entre otras, sentencias T-062 de 2017. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo; T-408 de 2011. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo y T-209 de 2013. M.P. Jorge Iván Palacio Palacio.

[40] Corte Constitucional, ver entre otras, sentencias T-178 de 2017. M.P. Antonio José Lizarazo Ocampo y T-531 de 2009. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto.

[41] M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez.

[42] M.P. Antonio José Lizarazo Ocampo.

[43] M.P. Antonio José Lizarazo Ocampo.

[44] Véase por ejemplo, la Convención Internacional Sobre los Derechos del Niño, adoptada por Colombia mediante la Ley 12 de 1991, reconoce expresamente el derecho de los menores de edad al disfrute del más alto nivel posible de salud y de servicios para el tratamiento de las enfermedades que padezcan, así como la rehabilitación de su salud. En particular señala que “[l]os Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho, y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: (...) b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud” (artículo 24). Asimismo, el artículo 3.1 de la Convención incorpora el principio de interés superior de los niños, al exigir que en “todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”. Igualmente, la Convención Interamericana de Derechos Humanos, en su artículo 19, estableció que los niños cuentan con una protección específica. En la misma línea, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos dispuso, en su artículo 24-1, que todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere y estas deben ser brindadas, tanto por su familia, como por la sociedad y el Estado.

[45] Corte Constitucional, ver entre otras, sentencias T-972 de 2001. M.P. Manuel José Cepeda Espinosa; T-307 de 2006. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto y T-218 de 2013. M.P. Alexei Julio Estrada.

[46] Ley 1751 de 2015, artículo 6 lit.f.

[47] Corte Constitucional, sentencia T-399 de 2017. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

[48] Corte Constitucional, sentencia T-121 de 2015. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez.

[49] Corte Constitucional. Ver entre otras, sentencias T-557 de 2016. M.P. Alberto Rojas Ríos; T-447 de 2014. M.P. María Victoria Calle Correa; T-681 de 2012. M.P. Nilson Pinilla Pinilla; T-244-03. M.P. Clara Inés Vargas Hernández; T-069 de 2005. M.P. Rodrigo Escobar Gil; T-069 de 2005. M.P. Rodrigo Escobar Gil y T-539 de 2013. M.P. Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.

[50] “Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.”

[51] “Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”

[52] Ministerio de Salud y Protección Social, Enfermedades Huérfanas, información disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

[53] Ley 1392 de 2010, artículo 3.

[54] Ley 1392 de 2010, artículo 2, párrafo.

[55] Ministerio de Salud y Protección Social, Enfermedades Huérfanas, información disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

[56] Ministerio de Salud y Protección Social, Enfermedades Huérfanas, información disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

[57] Ley 1751 de 2015, “Artículo 11. Sujetos de especial protección. La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozarán de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán

definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención. (...)”

[58] Orphanet, el Portal De Información De Enfermedades Raras Y Medicamentos Huérfanos, fue creado en Francia en 1997 con la misión de reunir información sobre enfermedades raras con el fin de mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con dichas enfermedades. Durante los últimos 20 años, se ha convertido en la fuente de información de referencia sobre enfermedades raras, incluso para el Ministerio de Salud y la Protección Social, constituyendo un consorcio de 40 países en todo el mundo. Información disponible en: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanet.php?lng=ES

[59] Corte Constitucional, sentencia C-542 de 1998. M.P. Hernando Herrera Vergara.

[61] Corte Constitucional, sentencias T-584 de 2007. M.P. Nilson Pinilla Pinilla y T-148 de 2016. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo.

[62] Acuerdo 260 de 2004, artículo 5º

[63] Acuerdo 260 de 2004, artículo 9º: “Monto de copagos por afiliado beneficiario. El valor por año calendario permitido por concepto de copagos se determinará para cada beneficiario con base en el ingreso del afiliado cotizante expresado en salarios mínimos legales mensuales vigentes, de la siguiente manera: // 1. Para afiliados cuyo ingreso base de cotización sea menor a dos (2) salarios mínimos legales mensuales vigentes el 11.5% de las tarifas pactadas por la EPS con las IPS, sin que el cobro por un mismo evento exceda del 28.7% del salario mínimo legal mensual vigente. // 2. Para afiliados cuyo ingreso base de cotización esté entre dos y cinco salarios mínimos legales mensuales vigentes, el 17.3% de las tarifas pactadas por la EPS con las IPS, sin que exceda del 115% de un (1) salario mínimo legal mensual vigente, por un mismo evento. // 3. Para afiliados cuyo ingreso base de cotización sea mayor a cinco (5) salarios mínimos legales mensuales vigentes, el 23% de las tarifas pactadas por la EPS con las IPS, sin que por un mismo evento exceda del 230% de un (1) salario mínimo legal mensual vigente. // Parágrafo. Para efectos del presente acuerdo se entiende por la atención de un mismo evento el manejo de una patología específica del paciente en el mismo año calendario”.

[64] Acuerdo 260 de 2004, artículo 7º.

[65] Acuerdo 260 de 2004, artículo 6º parágrafo 2º.

[66] Corte Constitucional, ver entre otras, sentencias T-115 de 2016. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez y T-062 de 2017. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo.

[67] Corte Constitucional, sentencia T-062 de 2017. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. En esta ocasión se reiteró lo establecido, entre otras, en las sentencias T-330 de 2006. M.P. Jaime Córdoba Triviño; T-310 de 2006. M.P. Humberto Antonio Sierra Porto y T-115 de 2016. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez.

[68] “Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la Cuenta de Alto Costo”

[69] “Por medio del cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud”

[70] “Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS)”

[71] “Por la cual se modifica el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación”

[72] Este listado es idéntico a los presentados en la Resolución 5521 de 2013, artículo 126 y en el Acuerdo 029 de 2011, artículo 45.

[73] “Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”.

[74] Ley 1438 de 2011, artículo 25.

[75] Ley 1438 de 2011, artículo 2º

[76] Corte Constitucional, sentencias T-612 de 2014. M.P. Jorge Iván Palacio Palacio; T-676 de 2014. M.P. Jorge Iván Palacio Palacio y T-399 de 2017. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

[77] M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

[78] Corte Constitucional, sentencia T-399 de 2017. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

[79] Corte Constitucional, sentencia T-399 de 2017. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

[80] Folio 13, Cuaderno de Instancia. En la Historia Clínica del accionante, actualizada al 31 de octubre del 2017, se observa la prescripción de 12 medicamentos diferentes que deben ser administrados diariamente al paciente con ocasión a su diagnóstico médico.

[81] Folio 39, Cuaderno de Instancia. Se observa fórmula médica del suplemento alimenticio Ketovolve por 300gr, 15 latas mensuales por seis meses.

[82] Folios 44-46, Cuaderno de Instancia.

[83] Folios 137-187, Cuaderno de Instancia.

[84] Folio 136, Cuaderno de Instancia. Suma correspondiente al copago de la entrega del suplemento dietario Ketovolve para un mes.

[85] Folio 11, Cuaderno de Instancia.

[86] Como se indicó, fuente reconocida por el Ministerio de Salud y Protección Social en el acápite considerativo 4.4.

[87] Orphanet, Clasificación de los errores innatos del metabolismo, información disponible en:

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Classif.php?lng=ES&data_id=150&PatId=3553&search=Disease_Classif_Simple&new=1

[88] Orphanet, Trastorno Congénito de la Glicosilación. “Los defectos congénitos de glicosilación, o el síndrome de Glucoproteínas Deficientes en Carbohidratos (CDG) son un grupo de enfermedades autosómicas recesivas que afectan a la síntesis de glucoproteínas. Estas enfermedades (se estima que la frecuencia es de 1/50,000-1/100,000) se caracterizan por una afectación neurológica que puede estar asociada a implicación multivisceral. Los síndromes CDG se asocian con diferentes déficits enzimáticos, el más común de los cuales es el déficit de fosfomanomutasa (que corresponde al CDG Ia, que representa el 70% de los

síndromes CDG). El retraso psicomotor es el signo más constante. Los otros signos, a menudo presentes con diferentes grados de severidad son: anomalías lipocutáneas (piel de naranja), atrofia olivopontocerebelar, anomalías esqueléticas, pezones invertidos, alteraciones de la coagulación, y citolisis y fibrosis hepática”. Información disponible en: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=137

[90] Corte Constitucional, sentencia T-399 de 2017. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

[91] Folios 57-69, cuaderno de primera instancia.

[92] Folio 3-4, cuaderno de primera instancia.

[93] Folio 7, cuaderno de primera instancia.

[94] Corte Constitucional, sentencia T-763 de 2016. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo.

[95] Folio 27, cuaderno de primera instancia.

[96] Acuerdo 260 de 2004, artículo 6º parágrafo 2º.