REPÚBLICA DE COLOMBIA

CORTE CONSTITUCIONAL
Sala Segunda de Revisión

T- 510 DE 2024

Referencia: expediente T-10.015.733

Asunto: acción de tutela interpuesta por *Carolina* como agente oficiosa de *Agustín* y todos los niños y niñas del país que padecen Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), en contra del Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Barranquilla, el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA), la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) y la Nueva EPS. Vinculada: Superintendencia Nacional de Salud

Temas: derecho a la salud de niñas, niños y adolescentes; barreras en el acceso para el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne (DMD), entendida como enfermedad huérfana, y deberes de los pacientes

Magistrado ponente: Juan Carlos Cortés González

Bogotá, D. C., cuatro (4) de diciembre de dos mil veinticuatro (2024)

La Sala Segunda de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por la magistrada Diana Fajardo Rivera y los magistrados Vladimir Fernández

Andrade y Juan Carlos Cortés González, quien la preside, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, profiere la presente

SENTENCIA

En el trámite de revisión de los fallos de tutela proferidos, en primera instancia, por el Juzgado Noveno Administrativo de Oralidad Circuito Judicial de Bogotá -Sección Segunda-, el 30 de noviembre de 2023, y en segunda instancia por el Tribunal Administrativo de Cundinamarca -Sección Segunda, Subsección C-, el 11 de enero de 2024, dentro de la solicitud de amparo promovida por *Carolina* como agente oficiosa de *Agustín* y todos los niños y niñas del país que padecen Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), en contra del Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Barranquilla, el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA), la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) y la Nueva EPS.

Síntesis de la decisión

¿Qué estudió la Corte?	La Corte Constitucional estudió una acción de tutela interpuesta por *Carolina*, quien actúa como agente oficiosa de *Agustín* y de todas las niñas, niños y adolescentes diagnosticados con distrofia muscular de Duchenne, contra el Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Barranquilla, el INVIMA, la ADRES y la Nueva EPS, por la presunta vulneración de los derechos fundamentales a la salud, la integridad física y la dignidad, a causa de la existencia de dificultades y barreras en el acceso a medicamentos y servicios de salud que requiere este grupo poblacional. Solicitó que se brinden las atenciones en salud requeridas por el niño agenciado y la remoción de las barreras que impiden el disfrute de este derecho a todas las niñas, niños y adolescentes que padecen esa enfermedad huérfana.
¿Qué consideró la Corte?	En el curso del trámite de revisión, se constató que se habían interpuesto otras acciones de tutela para lograr la protección de los derechos fundamentales del niño *Agustín*, y que mediaba una solicitud de desistimiento ante el juez de primera instancia. Por ello, antes de verificar el cumplimiento de los requisitos generales de procedibilidad de la acción, la Corte constató que no se configuró la cosa juzgada constitucional ni la carencia actual de objeto, y determinó la falta de interés en desistir de la acción. Tras superarse el estudio de procedencia, efectuó un recuento sobre el derecho a la salud de las niñas, niños y adolescentes que padecen la DMD, incluyendo las pautas en política pública aplicable a esta patología, y las barreras para su ejercicio.
¿Qué decidió la Corte?	La Sala encontró que, si bien el niño percibe los servicios en salud, la transición por cambio de EPS fragmentó su prestación, interrumpió el suministro del medicamento que a esa fecha se le entregaba, y desconoció el principio de continuidad, lo que devino en la conformación de un obstáculo para el disfrute de su derecho fundamental. La Sala recordó que, de acuerdo con la ley y la jurisprudencia, las asistencias que se suministran al paciente no pueden suspenderse hasta lograr su plena recuperación o estabilización, con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, más aún si se trata de un niño reconocido como sujeto de especial protección constitucional. Además, no hay certeza respecto de la prestación efectiva del servicio de transporte, aun cuando la EPS sí ha expedido las respectivas autorizaciones.

	A esta barrera en la interrupción en la prestación del servicio y ruptura de la continuidad, se suman las de la necesidad de acudir ante el juez de tutela para que este ordene los insumos requeridos, y la gestión incompleta en materia de inspección, vigilancia y control
¿Qué ordenó la Corte?	Con base en lo expuesto, la Sala revocó las sentencias de instancia y, en su lugar, negó el amparo solicitado en lo que tiene que ver con el tratamiento integral y el suministro del medicamento Eteplirsen (Exondys 51), y amparó el derecho fundamental a la salud en su faceta de mecanismos para el acceso y prestación del servicio de transporte. Como medidas, (i) ordenó a la Nueva EPS garantizar dicho servicio de transporte con la frecuencia que el tratamiento exija, (ii) previno a la Nueva EPS para que se abstenga de imponer barreras en el acceso a los servicios de salud y brinde todos los prescritos al niño, así como que brinde información clara y oportuna al núcleo familiar; (iii) previno al Ministerio de Salud y Protección Social para que identifique y prevenga la configuración de barreras como las aquí evidenciadas, y (iv) a la Superintendencia Nacional de Salud para que contribuya a la identificación de barreras administrativas que puedan enfrentar estos pacientes. Asimismo, (v) se instó a los padres del niño para que presten la colaboración necesaria a la EPS en orden a garantizar el derecho a la salud y a la dignidad humana de *Agustín*; y (vi) se ordenó remitir copias de la decisión a la Defensoría del Pueblo y a la Procuraduría General de la Nación para lo de su competencia.

Cuestión previa: solicitud de no anonimizar la providencia

En el trámite de revisión, la agente oficiosa solicitó la no anonimización de los datos del niño y de la madre[1], tras considerar que el nombre de *Agustín* tiene un valor simbólico que debe servir de ejemplo en la lucha que enfrentan las familias y pacientes diagnosticados con la enfermedad huérfana denominada distrofia muscular de Duchenne. Ese padecimiento, considera, no debe ser causa de aislamiento social sino de integración. A fin de conocer la opinión de la señora *Viviana*, madre de *Agustín*, la Sala Segunda de Revisión la requirió para que informara si estaba de acuerdo o en desacuerdo con la solicitud de no anonimización[2]. No obstante, transcurrido el término concedido, no se pronunció sobre el asunto.

De conformidad con el artículo 62[3] del Acuerdo 02 de 2015 (Reglamento de la Corte Constitucional) y la Circular Interna Nº. 10 de 2022, las Salas de Revisión podrán determinar que en la publicación de las providencias que expidan se omitan nombres o información que permita identificar a las partes, o que se refiera a datos sensibles, como la historia clínica. Asimismo, acorde con la cláusula de prevalencia de los niños, niñas y adolescentes, los derechos de estos tienen un peso mayor frente a la representatividad que pueda tener el caso.

En este expediente el asunto tiene que ver con la historia clínica de un niño, su contexto familiar y socioeconómico, así como su lugar de residencia, datos que son sensibles y posibilitarían su identificación.

[1] Expediente digital T-10.015.733, archivo "047 Rta. *Fundación Conocernos* (despues de traslado).pdf", p. 8.
[2] Expediente digital T-10.015.733, archivo "033 T-10015733 Auto de Pruebas y Suspension 02-Sept-2024.pdf".
[3] El artículo 1.º de la Circular Interna N.º 10 de la Corte Constitucional dispone que se deberán omitir de las providencias que se publican en la página web de la Corporación los nombres de las personas ante la potencial afectación del derecho a la intimidad. Igualmente, el artículo 62 del Acuerdo 02 de 2015, permite a las Salas de la Corte omitir nombres o circunstancias que identifiquen a las partes en la publicación de sus providencias.

Así las cosas, y como una forma de proteger el derecho a la intimidad del niño, la Sala no accederá a la solicitud presentada por la agente oficiosa y cambiará el nombre de ella, del niño agenciado y de la madre, así como cualquier otro dato o información que permita individualizarlo por unos ficticios, que se escribirán en cursiva. Esta providencia se registrará en dos archivos: uno con el nombre real de la agente oficiosa, del niño agenciado y de la madre del niño, que la Secretaría General de la Corte Constitucional remitirá a las partes y autoridades involucradas. Otro con los nombres ficticios, que seguirá el canal previsto por esta Corporación para la difusión de información pública.

I. ANTECEDENTES

1. Hechos y pretensiones[4]

1. El 16 de noviembre de 2023, la señora *Carolina*[5] interpuso acción de tutela, en calidad de agente oficiosa del niño *Agustín* y de todas las niñas, niños y adolescentes del país que padecen la enfermedad huérfana[6] denominada distrofia muscular de Duchenne (en adelante DMD)[7], contra el Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Barranquilla, el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA), la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) y la Nueva EPS. La acción busca proteger los derechos fundamentales a la vida, a la salud, a la integridad física y a la dignidad humana, ante la existencia de dificultades y barreras en el acceso a medicamentos y servicios de salud que requiere este grupo poblacional. Antes de formular las pretensiones, presentó un contexto del caso.

2. *Agustín*, con 12 años de edad y diagnosticado con DMD, requiere de un medicamento importado denominado Eteplirsen (Exondys 51) para tratar la enfermedad huérfana que padece, la cual afecta su movilidad y órganos vitales, y puede acortar su vida si no se trata adecuada y oportunamente. Por ese motivo, y previa prescripción de un médico genetista, el 20 de enero de 2020 el

[4] Expediente digital T-10.015.733, archivo "02Demanda.pdf".
[5] La accionante suscribe el escrito de la demanda como representante legal de la *Fundación Conocernos* y adjunta el certificado de existencia emitido por la Cámara de Comercio.
[6] De acuerdo con el artículo 2° de la Ley 1392 de 2010, las enfermedades huérfanas "son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultrahuérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada".
[7] En la Resolución número 0023 de 2023 del Ministerio de Salud y Protección Social, por medio de la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas-raras, figura la distrofia muscular de Duchenne (número de identificación 743, y código de clasificación internacional de enfermedades CIE-10 G710). "La distrofia muscular de Duchenne es una forma de distrofia muscular que empeora rápidamente. Otras distrofias musculares (incluida la distrofia muscular de Becker) empeoran mucho más lentamente. La distrofia muscular de Duchenne es causada por un gen defectuoso para la distrofina (una proteína en los músculos). Sin embargo, a menudo se presenta en personas con familias sin antecedentes conocidos de esta afección". Definición tomada de: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000705.htm#:~:text=La%20distrofia%20muscular%20de%20Duchenne,una%20prote%C3%ADna%20en%20los%20m%C3%BAsculos).

representante legal de Valentech Pharma Colombia S.A.S.[8] presentó ante el INVIMA solicitud de autorización de importación, bajo radicado número 20201009575, que la autoridad negó.

3. Explicó que, el 9 de julio de 2020, la madre de *Agustín* interpuso una acción de tutela contra Comparta EPS. Aunque el amparo inicial fue denegado por el Juzgado Quinto de Familia de Barranquilla -Atlántico-, el Tribunal Superior de Barranquilla -Atlántico- revocó la decisión y ordenó a la EPS conformar un equipo interdisciplinario para brindarle una atención integral al niño y buscar alternativas de tratamiento hasta lograr la autorización, importación y suministro del medicamento. El 13 de julio de 2020, la junta médica de Comparta EPS aprobó el uso del medicamento para el niño. El 23 de diciembre de 2020, el INVIMA exigió el cumplimiento de unos requisitos y en febrero de 2021 negó la autorización; la agente oficiosa afirmó que en ese momento la autoridad sanitaria le dio al fármaco la categoría de medicamento vital no disponible[9].

4. El 26 de abril de 2021, la Junta Médica de Enfermedades Neuromusculares del Instituto Roosevelt aprobó y recomendó el medicamento Eteplirsen (Exondys 51) para el tratamiento de *Agustín*, y el 9 de julio siguiente, la madre del niño interpuso una nueva acción de tutela contra el INVIMA, debido a la negativa de autorizar la importación del citado medicamento. El 28 de mayo de 2021, el Juzgado Octavo Penal para Adolescentes con Función de Conocimiento de Bogotá determinó que el medicamento cumple los requisitos para ser considerado un medicamento vital no disponible, y que la decisión sobre el tratamiento debe ser tomada por el médico tratante, quien indicó que Eteplirsen (Exondys 51) es el único tratamiento efectivo para *Agustín*, por lo que debe suministrarse. En consecuencia, resolvió: (i) amparar los derechos fundamentales; (ii) ordenó al INVIMA autorizar la importación del medicamento; y (iii) conminó a Comparta EPS para que, al obtener el medicamento, el mismo fuera suministrado al niño según la fórmula médica.

5. Expuso que, el 7 de octubre de 2022, el médico genetista recetó nuevamente el medicamento Eteplirsen (Exondys 51) para tratar la distrofia diagnosticada. Explicó que, aunque el INVIMA aprobó su importación, no se pudo obtener el medicamento porque la Nueva EPS no se lo ha entregado, razón por la cual limitó el acceso al tratamiento de la DMD. Por ello, la madre interpuso otra acción de tutela, esta vez contra Nueva EPS, a fin de que le proporcionara el medicamento necesario y prescrito. Lo anterior porque, tras la liquidación de Comparta EPS, el niño fue trasladado a Cajacopi EPS y posteriormente a la Nueva EPS, entidad esta última que interrumpió el tratamiento. El 8 de febrero de 2023[10], el Juzgado Promiscuo Municipal de

[8] La empresa Valentech Pharma Colombia S.A.S. es la importadora del medicamento *Eteplirsen (Exondys 51)* en Colombia.
[9] Son los medicamentos indispensables e irremplazables para salvaguardar la vida o aliviar el sufrimiento de un paciente y que no se encuentran disponibles en el país o las cantidades no son suficientes. Definición tomada de: https://www.invima.gov.co/productos-vigilados/medicamentos-y-productos-biologicos/medicamentos-vitales-no-disponibles#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20son%20los%20medicamentos%20vitales,las%20cantidades%20no%20son%20suficientes.
[10] Expediente digital T-10.015.733, archivo "ANEXOS_16_11_2023 15_48_50.pdf", p. 1 a 9.

Palmar de Varela -Atlántico- resolvió (i) tutelar los derechos fundamentales del niño, y (ii) ordenó a Nueva EPS que entregara el medicamento Eteplirsen (Exondys 51), en la forma prescrita por el médico tratante y cada vez que el paciente lo requiriera. La agente relató que, pese al fallo de tutela, la Nueva EPS incumplió las órdenes. Por lo anterior, el 26 de junio de 2023, el juez ordenó sanción de multa y arresto a la Gerente Regional de esa EPS, por desacato, trámite en el que está pendiente de hacerse efectivas las sanciones mencionadas.

6. Luego de este contexto fáctico, presentó un total de 13 pretensiones que, de manera genérica, están dirigidas a garantizar el derecho a la salud de *Agustín*, y a remover los obstáculos y barreras impuestas al goce efectivo de este derecho a todas las niñas, niños y adolescentes diagnosticados con la DMD, para así superar de forma estructural la situación. Las mismas pueden agruparse así:

6.1. Solicitudes relacionadas con el derecho a la salud de *Agustín*, en las que se pide que las entidades accionadas dispongan y aseguren la continuidad de un tratamiento integral, tramitar las autorizaciones con celeridad y permitir que el medicamento prescrito (Eteplirsen (Exondys 51-)) se entregue de manera inmediata al niño, así como que se le compense con ayudas técnicas en caso de daño irreversible.

6.2. Solicitudes relacionadas con la remoción de barreras en el acceso a la salud, que tienen que ver con el trato preferencial para el diagnóstico y tratamiento, las dificultades burocráticas, aprobaciones y demoras en los trámites, los altos costos de medicamentos y tecnologías requeridos por los pacientes, la recurrencia de acciones judiciales para la prestación de los servicios de salud, el contexto de inestabilidad política, y la necesidad de medidas legislativas concretas en favor de niñas, niños y adolescentes que padecen la DMD. Además, se presentaron solicitudes consonantes con los mecanismos para la supervisión, vigilancia especial y seguimiento a las órdenes impartidas y a las obligaciones constitucionales en la materia, y una referida a la comunicación de la decisión, esto es, que se publique una versión breve y clara de lo decidido.

2. Actuación procesal, desistimiento y decisiones objeto de revisión

7. El 17 de noviembre de 2023, el Juzgado Noveno Administrativo de Oralidad Circuito Judicial de Bogotá -Sección Segunda- admitió la acción de tutela interpuesta contra el Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Barranquilla, el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA), la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) y la Nueva EPS. En dicha decisión, se vinculó a la Superintendencia Nacional de Salud (SNS)[11] y se corrió el respectivo traslado. Las respuestas dadas en el trámite del amparo, la solicitud de desistimiento y los fallos de primera y segunda instancia, se presentan en la siguiente tabla:

Tabla 1. *Trámite de la acción de tutela*

[11] Expediente digital T-10.015.733, archivo "09Avoca.pdf", p. 1 a 3.

Actuación	Contenido
Respuesta de la Secretaría de Salud Distrital de Barranquilla[12]	La Secretaría solicitó negar la solicitud y que se declare que no es responsable por acción u omisión de los hechos que fundamentan la acción. Argumentó que no tiene legitimación en la causa por pasiva, ya que no es responsable de las funciones de inspección y vigilancia sobre la EPS, competencia que recae en la Secretaría Departamental del Atlántico. Además, indicó que la EPS es la encargada de autorizar tratamientos médicos.
Respuesta de la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud - ADRES[13]	La Administradora solicitó que se negara el amparo solicitado por la accionante contra la ADRES, desvinculando a esta entidad del proceso, y negando cualquier solicitud de recobro por parte de la EPS. Sostuvo que la responsabilidad de garantizar la prestación de servicios de salud y la vulneración de derechos recae en las EPS, no en la ADRES, pues no tiene funciones de inspección, vigilancia y control sobre dichas entidades.
Respuesta de la Superintendencia Nacional de Salud SNS[14]	La SNS solicitó que se declarara su falta de legitimación en la causa por pasiva y se le desvinculara del trámite de la acción. Argumentó que la presunta violación de derechos del niño no se debe a acciones u omisiones de la entidad. Aclaró que las EPS, como aseguradoras de salud, son responsables de la calidad y eficacia en la prestación de servicios, debiendo asumir el riesgo de la salud de los usuarios. La Superintendencia actúa como órgano de inspección y control, garantizando que las EPS cumplan con sus obligaciones, pero no puede ser responsabilizada directamente por fallas en la atención en la prestación de servicios de salud. Además, mencionó que sus funciones están definidas en la Ley 1122 de 2007 y se orientan a garantizar la salud pública, así como a supervisar y regular el cumplimiento de las normas del sistema de salud. Finalmente, respecto a la atención y tratamiento integral, señaló que su autorización debe estar sustentada en órdenes emitidas por el médico tratante.
Respuesta del INVIMA[15]	El Instituto solicitó su desvinculación porque no violentó ningún derecho fundamental. Después de explicar las competencias de la entidad, señaló el procedimiento para permitir la importación, comercialización o producción de un medicamento que no cuente con registro sanitario. Asimismo, indicó que ha tramitado las solicitudes que se han presentado ante esa entidad con ocasión del suministro farmacológico en favor de *Agustín*. Precisó también que a la fecha no se dispone de ningún medicamento curativo para la enfermedad genética DMD, y que la terapia contribuye al mantenimiento de la fuerza muscular del paciente, prevenir deformidades en la columna vertebral y detectar y manejar complicaciones respiratorias y cardiacas. Sobre el medicamento Eteplirsen (Exondys 51), precisó que no cuenta con evidencia y seguridad científica, que no se encuentra en la lista de medicamentos vitales no disponibles y que presenta un balance

[12] Expediente digital T-10.015.733, archivo "11ContestacionSecretariaSaludBarranquilla.pdf", p. 1 a 6. Documento fechado del 20 de noviembre de 2023. Firmado por: Giselle María Montoya Escalante actuando como apoderada judicial de la Secretaría de Salud Distrital de Barranquilla.
[13] Expediente digital T-10.015.733, archivo "13ContestacionAdres.pdf", p. 1 a 14. Documento firmado por: Julio Eduardo Rodríguez Alvarado en su calidad de abogado de la Oficina Asesora Jurídica.
[14] Expediente digital T-10.015.733, archivo "16Anexo.pdf", p. 1 a 14. Radicado 20231610002071051 fechado del 21 de noviembre de 2023. Firmado por: Claudia Patricia Forero Ramírez en su calidad de subdirectora técnica de defensa jurídica.
[15] Expediente digital T-10.015.733, archivo "21ContestacionInvima.pdf", p. 1 a 24. Documento firmado por Ana María Santana Puentes en su calidad de jefe oficina asesora jurídica.

	riesgo-beneficio no favorable para el paciente. Además, explicó que el medicamento no cuenta con evaluación farmacológica aprobada; por ello esa autoridad debe surtir el trámite dispuesto, a fin de no poner en peligro la vida del paciente ni arriesgar a la colectividad.
Ministerio de Salud y Protección Social[16]	Guardó silencio.
Nueva EPS[17]	Guardó silencio.
Desistimiento[18]	El 29 de noviembre de 2023, la agente oficiosa desistió del amparo solicitado para *Agustín*. Señaló que "la atención requerida por el niño ya fue prestada por una profesional de la salud especialista en genética médica".
Decisión de primera instancia[19]	El 30 de noviembre de 2023, el Juzgado Noveno Administrativo de Oralidad Circuito de Bogotá -Sección Segunda- decidió aceptar el desistimiento presentado por la agente oficiosa y rechazar las demás pretensiones de la acción por improcedentes. Para ello, el despacho estudió, como cuestión previa, el desistimiento y concluyó que se superó el hecho que vulneraba los derechos fundamentales de *Agustín*. Frente a las pretensiones restantes, consideró que los efectos de la decisión se producen entre las partes, o eventualmente *inter comunis* cuando concurren una serie de condiciones, pero nunca *erga omnes*, como lo pretende la agente oficiosa. Conforme a ello, el juzgado declaró que no es posible estudiar la vulneración de derechos fundamentales en abstracto y, en consecuencia, la acción de tutela es improcedente respecto de las demás pretensiones.
Impugnación[20]	El 7 de diciembre de 2023, la agente oficiosa impugnó la decisión. Manifestó que el desistimiento operaba únicamente respecto de la pretensión de los derechos de *Agustín* y solicitó que se revisaran las solicitudes restantes para así garantizar los derechos de las niñas, niños y adolescentes que padecen enfermedades huérfanas.
Decisión de segunda instancia[21]	El 11 de enero de 2024, el Tribunal Administrativo de Cundinamarca -Sección Segunda, Subsección C- confirmó la decisión que aceptó el desistimiento y declaró la improcedencia de las demás pretensiones. Sin embargo, el argumento para tal improcedencia fue la falta de legitimación en la causa por activa de la accionante para actuar como agente oficiosa de todas las niñas, niños y adolescentes que padecen enfermedades huérfanas. Agregó que la acción de tutela no procede para proteger los derechos de una colectividad indeterminada, y en el caso concreto no se demostró que el grupo en mención esté en absoluta imposibilidad de defender sus derechos de manera individual, hecho que, de haberse acreditado, legitimaría la figura de la agencia oficiosa.

3. Actuaciones en sede de revisión ante la Corte Constitucional

[16] Expediente digital T-10.015.733, archivo "23IngresoDespachoSentencia.pdf", donde Miryam Yanneth Martínez Cortés, secretaria del Juzgado Noveno Administrativo de Bogotá, informa a la jueza que el proceso de tutela "INGRESA CON EL TÉRMINO DE TRASLADO VENCIDO Y CON RESPUESTA DE LA SECRETARÍA DE SALUD DE BARRANQUILLA – ADRES – INVIMA".
[17] Ibidem.
[18] Expediente digital T-10.015.733, archivo "24DesistimientoTutela.pdf".
[19] Expediente digital T-10.015.733, archivo "26FalloImprocedenteyAceptaDesistimiento.pdf".
[20] Expediente digital T-10.015.733, archivo "30Impugnacion.pdf".
[21] Expediente digital T-10.015.733, archivo "SENTENCIA CONFIRMA.pdf".

8. *Selección y reparto*. Mediante auto del 22 de marzo de 2024, notificado el 15 de abril siguiente, la Sala de Selección de Tutelas Número Tres de 2024 excluyó el expediente T-10.015.733 de revisión. Con escrito del 30 de abril de 2024, la magistrada Diana Fajardo Rivera insistió en la selección del expediente para revisión. Fundamentó esta solicitud en el criterio objetivo de necesidad de pronunciarse sobre una determinada línea jurisprudencial. El 24 de mayo de 2024[22], la Sala de Selección de Tutelas Número Cinco profirió auto mediante el cual escogió el expediente T-10.015.733 para revisión, bajo el criterio subjetivo de urgencia de proteger un derecho fundamental. El 11 de junio siguiente[23], la Secretaría General repartió el expediente a la Sala Segunda de Revisión, presidida por el magistrado sustanciador.

9. *Auto de pruebas del 28 de junio de 2024*[24]. El magistrado sustanciador decretó pruebas de oficio para indagar sobre el desistimiento de la acción de tutela y el estado de salud y tratamiento de *Agustín*. Se ordenó la práctica de declaración de parte de *Carolina* como agente oficiosa del niño, y se ofició a la Nueva EPS y al Ministerio de Salud y Protección Social para que informaran sobre la situación de *Agustín* y el cumplimiento de una sentencia relacionada con la DMD. Además, se consultó al INVIMA sobre la negativa a importar el medicamento Eteplirsen, y al Instituto Nacional de Salud sobre la existencia políticas públicas respecto a esta enfermedad en Colombia. Se invitó a varias instituciones[25] a emitir concepto sobre la DMD, su epidemiología, manejo y la disponibilidad de medicamentos para su atención.

10. *Auto de pruebas del 20 de agosto de 2024*[26]. Para contar con más elementos probatorios, el magistrado sustanciador ofició a la EPS demandada para que remitiera la historia clínica e informara sobre el tratamiento prescrito al niño. También se ofició a la representante legal del niño para que aportara documentación sobre la atención médica y circunstancias relacionadas con la salud de *Agustín*, así como sobre el trámite de la acción de tutela objeto de revisión. Además, solicitó a la Superintendencia Nacional de Salud información sobre procesos administrativos sancionatorios relacionados con los hechos

[22] Expediente digital T-10.015.733, archivo "001 SALA A - AUTO SALA DE SELECCION 24-MAYO-2024 NOTIFICADO 11-JUNIO-2024.pdf".
[23] Expediente digital T-10.015.733, archivo "003 Informe_Reparto_Auto_24-may-2024_Juan_Carlos_Cortes_Gonzalez.pdf".
[24] Expediente digital T-10.015.733, archivo "005 T-10015733 Auto de Pruebas 28-Jun-2024.pdf".
[25] Se invitó a la Asociación Colombiana de Neurología Infantil, a la Fundación Colombiana para la Distrofia Muscular, al Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, al Instituto de Genética de la Universidad Nacional de Colombia para que rindieran concepto sobre la distrofia muscular de Duchenne. Las inquietudes planteadas fueron las siguientes: ¿En qué consiste la distrofia muscular de Duchenne? ¿Cuáles son las etapas o fases de la enfermedad? ¿Cómo se diagnostica la enfermedad? ¿Cuál es la epidemiología y el umbral de prevalencia promedio? ¿Cuál es la sintomatología? ¿Cómo es su evolución y el impacto físico, sensorial, psicológico e intelectual en los niños, niñas y adolescentes que la padecen? ¿En qué consiste el tratamiento, manejo y seguimiento al paciente y cuál es su pronóstico? ¿El tratamiento puede variar cuando converge con otro diagnóstico o condición? ¿Cuál es la evidencia científica en que se basa el tratamiento prescrito por el médico tratante? ¿En qué consiste la prevención y control de la enfermedad? ¿Conoce acerca de la existencia de una ruta prioritaria de atención integral? ¿Sabe de acciones de difusión de información y sensibilización frente a esta patología? ¿Conoce alguna política pública en salud relacionada con esta enfermedad? ¿Sabe si la atención integral de esta enfermedad está cubierta por el Sistema General de Seguridad Social en Salud? ¿Conoce de alguna regulación referida a esta afección? ¿Cuáles son los últimos avances con relación a esta patología?
[26] Expediente digital T-10.015.733, archivo "028 T-10015733 Auto de Pruebas 20-Ago-2024.pdf".

estudiados. Por último, se ordenó la consulta de bases de datos públicas para obtener información sobre la condición socioeconómica de la madre y del niño.

11. *Auto de suspensión de términos y decreto de una prueba del 2 de septiembre de 2024*[27]. La Sala Segunda de Revisión ordenó suspender los términos para decidir el proceso de revisión durante dos (2) meses, oficiar a la madre del niño para que se pronunciara respecto de la solicitud de no anonimización presentada por la agente oficiosa (§ cuestión previa) y solicitar al Juzgado Promiscuo Municipal de Palmar de Varela -Atlántico- la remisión del expediente de tutela identificado con el radicado 2023-00XYZ y el incidente de desacato respectivo, así como la presentación de un informe sobre el nivel de cumplimiento de la sentencia del 8 de febrero de 2023.

12. *Respuestas de la agente oficiosa, de la madre del niño y de las entidades oficiadas en los autos de prueba*. Una vez recibidas las pruebas, se corrió el traslado correspondiente. A continuación, la Sala sintetiza las respuestas obtenidas de las partes, las entidades vinculadas o requeridas, y los invitados a conceptuar:

Tabla 2. *Respuestas recibidas en el trámite de revisión de la acción de tutela*

Parte o vinculado	**Respuesta**
Respuesta de la Asociación Colombiana de Neurología Infantil[28]	La Asociación informó que es una entidad privada y sin ánimo de lucro que agrupa a especialistas en neurología infantil y otros profesionales dedicados a trastornos del sistema nervioso en niños y adolescentes. En respuesta a la invitación para informar sobre la DMD y otros aspectos relacionados con esta enfermedad, aclaró que su objeto social no incluye la emisión de tales conceptos e indicó que no tiene profesionales dedicados a emitir conceptos o a realizar análisis de situaciones específicas.
Respuesta del Instituto Nacional de Salud -INS-[29]	El Instituto dio respuesta al requerimiento y aclaró que (i) no tiene competencias para establecer políticas públicas en salud, ya que esto corresponde al Ministerio de Salud y Protección Social. Además, (ii) respecto a los datos sobre la DMD en Colombia, informó que, desde 2016 hasta junio de 2024, se han notificado 313 casos de niños, niñas y adolescentes a través del Sistema de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública (SIVIGILA), datos que son preliminares y pueden estar sujetos a ajustes por parte de las entidades responsables de la notificación. También destacó que (iii) el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas es la fuente oficial de información sobre estas condiciones, administrado por el Ministerio de Salud y Protección Social.
Respuesta del Instituto Nacional de	El Instituto dio respuesta al requerimiento en los siguientes términos: (i) informó sobre el cumplimiento de la orden cuarta de la Sentencia

[27] Expediente digital T-10.015.733, archivo "034 T-10015733 Auto de Pruebas y Suspensión 02-Sept-2024.pdf".
[28] Expediente digital T-10.015.733, archivo "019 Rta. Asociación Colombiana de Neurología Infantil.pdf". Folios 1 a 12. Documento fechado del 9 de julio de 2024. Firmado por: Irma Regina Caro Castellar en su calidad de representante legal de la Asociación.
[29] Expediente digital T-10.015.733, archivo: "020 Rta. Instituto Nacional de Salud.pdf", p. 1 a 14. Radicado 212002024002967 del 8 de julio de 2024. Firmado por: Paula Andrea Arenas Soto en su condición de jefe de la Oficina Asesora Jurídica del Instituto Nacional de Salud.

Vigilancia de Medicamentos y Alimentos -INVIMA-[30]	T-133 de 2022,[31] para lo cual remitió el listado de autorizaciones emitidas a favor del paciente de esa acción de tutela y precisó que mediante el Acta 10 de 2021 -SEMNNIMB- se pronunció sobre la evaluación farmacológica del medicamento Ataluren, que también está indicado para tratar la DMD. (ii) Señaló que existen varias vías para autorizar la comercialización de nuevos medicamentos, especialmente para enfermedades raras y huérfanas. Una de ellas es a través del Decreto 677 de 1995, para medicamentos sin registro sanitario, y la otra es el Decreto 2106 de 2019, que permite la evaluación simultánea de las solicitudes de registro sanitario de medicamentos nuevos. (iii) Indicó cuál es el procedimiento para obtener la autorización de medicamentos para la distrofia muscular de Duchenne y, finalmente, (iv) informó que en la actualidad el medicamento Eteplirsen no está catalogado como un Medicamento Vital No Disponible (MVND)[32] y que su importación se niega porque no ha sido aprobado por la FDA y la EMA, pues con los datos disponibles, actualmente no es posible concluir que la relación beneficio- riesgo de ese fármaco sea positiva.
Respuesta del Ministerio de Salud y Protección Social[33]	La cartera ministerial informó sobre el cumplimiento de la orden quinta de la ya mencionada Sentencia T-133 de 2022, que instó al Ministerio a evaluar la pertinencia de reglamentar los programas de uso extendido ofrecidos. Indicó que se consideró la construcción de un "Plan Nacional para la gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras", que contiene una hoja de ruta para mejorar el bienestar de los pacientes y sus familias. Una de las metas para 2025 es actualizar la norma para la autorización de comercialización de medicamentos, permitiendo un acceso efectivo a tratamientos necesarios. Señaló también que se revisará el Decreto 481 de 2004, que regula los medicamentos vitales no disponibles (MVND), con el fin de facilitar su importación y producción, y así responder a los nuevos desafíos que han surgido en dos décadas de aplicación de dicha normativa.
Respuesta de la Nueva EPS[34]	A través de correo electrónico, la EPS solicitó información de la agente oficiosa y del niño. Posteriormente, el 23 de agosto de 2024, dio respuesta al requerimiento de la Corte sobre la atención médica brindada a *Agustín* e indicó que ha realizado varios direccionamientos a su favor y se adelantaron valoraciones por especialistas en neuropediatría, ortopedia, traumatología y genética médica, entre otras

[30] Expediente digital T-10.015.733, archivo "021 Rta. INVIMA.pdf", p. 1 a 16. Documento fechado de julio de 2024. Firmado por: Jairo Alberto Pardo Suarez en su calidad de jefe de la Oficina Asesora Jurídica (E) del Instituto. Los insumos provienen de la Dirección de Medicamentos y Productos Biológicos- Grupo de Apoyo a la Sala Especializada de la Comisión Revisora y Dirección de Operaciones Sanitarias- Grupo de Autorizaciones y Licencias para Importación y Exportación

[31] En la Sentencia T-133 de 2022, la Corte Constitucional amparó los derechos fundamentales de un niño que requería un medicamento para el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne que padecía. Con ese fin, ordenó al INVIMA expedir el permiso de importación del fármaco *Ataluren* (Translarna), instó a la EPS SANITAS a que mantuviera el suministro del medicamento según la prescripción del médico tratante, instó al INVIMA a agilizar la importación del medicamento y concluir su evaluación farmacológica, e instó al Ministerio de Salud y Protección Social para que evaluara la pertinencia de reglamentar los programas de uso extendido ofrecidos por los fabricantes de medicamentos que son prescritos a pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas.

[32] Listado de Medicamentos Vitales no Disponibles Mayo 2024.pdf (invima.gov.co)

[33] Expediente digital T-10.015.73, archivo "022 Rta. Ministerio de Salud y Proteccion Social.pdf", p. 1 a 31. Radicado 2024113000224921 del 17 de julio de 2024. Firmado por: Oscar Fernando Cetina Barrera actuando en calidad de apoderado del Ministerio.

[34] Expediente digital T-10.015.733, archivos "023 Rta. Nueva EPS.pdf", p. 1 a 10. Correo electrónico remitido por parte de Oscar Fernando Olaya Barón, Profesional Jurídico II de la Dirección de Servicios Vía Judicial – Vicepresidencia en Salud de la Nueva EPS, y "043 Rta. Nueva EPS.pdf", p. 1 a 54. Documento fechado del mes de agosto de 2024 y firmado por César Alberto Franco Tatis en calidad de apoderado especial de Nueva EPS, remitido el 23 de agosto de 2024 a través de correo electrónico por parte de Karen Johanna Pardo Carranza, Profesional Jurídico II de la Dirección de Servicios Vía Judicial – Vicepresidencia en Salud de la Nueva EPS.

	especialidades. Expuso que actualmente *Agustín* recibe el medicamento Deflazacort 30 mg con una dosis diaria. En cuanto al medicamento Eteplirsen (Exondys 51), indicó que la última solicitud fue radicada el 21 de marzo de 2024, con soportes fechados de octubre de 2021, los cuales expiraron y que no hay nuevas solicitudes ni prescripciones registradas para esa medicación. Se confirmó que el niño recibe tratamiento integral, incluyendo interconsultas con varias especialidades y un paquete de atención domiciliaria de diversas terapias desde diciembre de 2022. Adjuntó la relación de servicios con distintas especialidades, los servicios de transporte simple y traslado redondo prestados, así como las historias clínicas de atenciones ambulatorias al niño por especialistas en genética médica, ortopedia y traumatología, fisiatría y neuropediatría durante 2024.
Declaración de parte rendida por la agente oficiosa, *Carolina*[35]	En esta diligencia, adelantada el 5 de agosto de 2024, la agente manifestó (i) asuntos relacionados con la labor que adelanta la *Fundación Conocernos*, de la cual es representante legal. (ii) Respecto del registro en el que se reportan los casos de las niñas, niños y adolescentes que padecen enfermedades huérfanas y raras, así como de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas y Raras, señaló que no resultan adecuadas porque el primero no da cuenta de toda la población que padece la DMD, y la segunda no realiza campañas de divulgación con relación a ese diagnóstico. (iii) En lo que tiene que ver con *Agustín*, advirtió de su mal estado de salud porque la EPS "le está negando todo"[36], lo que incluye medicamentos, exámenes y órdenes prescritas; agregó que el tratamiento que recibe es eventual y discontinuo. (iv) Señaló que la Fundación puso en conocimiento de la Superintendencia Nacional de Salud -SNS- la situación constitutiva de vulneración de derechos. Luego, (v) indicó que acudió a la figura de agencia oficiosa para ayudar a *Agustín* y a su núcleo familiar por el impacto que la DMD tiene en ellos. Agregó que en la Fundación trabajan de cerca con 10 niños y sus familias, a quienes se les brinda apoyo social y jurídico; ninguno de esos núcleos familiares le solicitó o autorizó la presentación de la acción de tutela objeto de revisión. Para concluir, (vi) expuso que hay un abandono total[37] de las EPS respecto de estos pacientes con DMD, a causa del diagnóstico tardío, y porque no hay una prestación adecuada de los servicios en cuanto a los medicamentos, especialidades, terapias, pues siempre niegan tales solicitudes.
Respuesta de la *Fundación Conocernos*[38]	En el término del traslado, la representante legal de la fundación amplió las respuestas dadas dentro de la declaración de parte y expuso cuatro puntos: (i) *Información de la fundación:* sobre este punto señaló que es una organización colombiana que brinda orientación social, emocional y asesoría jurídica a comunidades vulnerables. Además, ofrece acompañamiento jurídico, incluyendo acciones de tutela para abordar problemas en el sistema de salud, como en el caso de *Agustín*. (ii) *Estado de salud de Agustín:* indicó que, en comunicación con la madre del niño, aquella relató la difícil situación que enfrentaron tras la liquidación de la EPS Comparta, hecho que suspendió el tratamiento de su hijo. Aunque Cajacopi EPS asumió inicialmente la cobertura, la experiencia fue frustrante debido a trámites complicados y promesas incumplidas. Posteriormente, al ser atendidos por la Nueva EPS, la situación no mejoró y, además, enfrentaron una amenaza por parte de

[35] Expediente digital T-10.015.733, archivo "016 T-10015733 Diligencia de Declaración *Carolina*.mp4".
[36] *ibidem*. Minuto 16:09.
[37] *ibidem*. Minuto 28:26.
[38] Expediente digital T-10.015.733, archivo "026 Rta. *Fundación Conocernos* (después de traslado).pdf", p. 1 a 15.

	la comisaría de familia, la cual fue convocada por la Nueva EPS ante la negativa del núcleo familiar a realizar una nueva valoración por parte de una junta médica, lo que aumentó su estrés. La madre expresó su agotamiento por un sistema de salud que parece deshumanizado y burocrático, impidiendo que su hijo reciba la atención necesaria para atender la enfermedad huérfana. La fundación destacó que la Nueva EPS no ha prestado el servicio de salud requerido y que, en cuanto dicha EPS se dio cuenta del "sustancioso estudio tanto del caso concreto, procedió a prometerle a la madre de *Agustín* que se le entregaría el medicamento con la condición de que se desistiera de la presente acción de tutela"[39]. (iii) *Agencia oficiosa de la fundación:* aclaró que con esta figura se busca proteger a pacientes con distrofia muscular de Duchenne y otras enfermedades raras, debido a la agotadora lucha que enfrentan sus familias para acceder a medicamentos y atención médica. Adicionalmente, solicitó que no se anonimice el nombre de *Agustín*, dado que representa una persona real con una historia significativa. Para concluir, (iv) reiteró la solicitud de una decisión estructural a favor de pacientes con enfermedades huérfanas.
Respuesta del Juzgado Promiscuo Municipal de Palmar de Varela -Atlántico-[40]	El Juzgado remitió el expediente digital de la acción de tutela identificada con radicado 2023-00XYZ interpuesta por la madre del niño, *Viviana*, dentro del cual dictó sentencia el 8 de febrero de 2023 y ordenó a la Nueva EPS realizar la entrega efectiva del medicamento Eteplirsen en la forma prescrita por el médico tratante. Envió también los documentos que conforman el trámite incidental de desacato adelantado a solicitud de la representante legal de *Agustín* por el incumplimiento de la decisión y contra la gerente regional norte y el presidente de Nueva EPS. En ese escenario, la EPS expuso las acciones positivas y de acatamiento a la orden judicial adelantadas[41], demostró que la fórmula médica con la que se pretende el suministro del medicamento Eteplirsen fue suscrita por una médica genetista particular que atendió al paciente en modalidad telemedicina[42], y señaló que el núcleo familiar del niño se ha negado a aceptar la programación de una nueva junta médica de enfermedades neuromusculares, pues la última data del año 2021 (época en la que estaba afiliado a otra EPS[43]). Esa junta resulta necesaria para la prescripción y aplicación del medicamento, y el no realizarla imposibilita darle cumplimiento a la resolución judicial. Asimismo, indicó que la EPS acudió a la comisaría de familia del municipio para solicitar acompañamiento y procurar un acuerdo respecto de la necesidad de valoración integral del niño, y una vez convocado el espacio de diálogo, allí se manifestó que la *Fundación Conocernos* ha asesorado legalmente a la familia para lograr la garantía de los derechos del niño[44].

[39] Ibidem. Folio 6.
[40] Expediente digital T-10.015.733, archivo "040 Rta. Juzgado 01 Promiscuo Municipal de Palmar de Varela.pdf". Firmado por el Juez de ese despacho, Marco Fidel Peña Mazó. Link al expediente de tutela: 2023-00XYZ, y al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud.
[41] *ibidem,* archivos "50ContestacionAccionado20231023.pdf", "52MemorialAccionado20231121.pdf", y "58InformeNuevaEPS20240729.pdf".
[42] Atención particular del 5 de julio de 2023 en modalidad telemedicina por la médica genetista doctora Carolina Rivera. Expediente digital T-10.015.733, archivo "50ContestacionAccionado20231023.pdf", p. 4.
[43] El niño está afiliado a la Nueva EPS desde el 01/10/2022.
[44] Expediente digital. Link al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud. Expediente digital T-10.015.733, archivo "54InformeSeguimientoDefensoriadelPueblo.pdf", p. 6.

	Con auto del 19 de octubre de 2023[45], previa valoración de los documentos allegados, el Juez decidió no sancionar al presidente de la EPS y requerir a la gerente regional para que gestionara una nueva cita de valoración sobre el estado de salud de *Agustín*, cubriendo los gastos de traslado a la ciudad de Bogotá. En ese sentido, tras la inasistencia en dos ocasiones, la Nueva EPS solicitó al juzgado conminar a la madre del niño para que se comprometa a asistir a la cita que se programe[46]. En nuevo escrito, la señora *Viviana* insistió en la solicitud de suministro del medicamento Eteplirsen según la autorización impartida por el INVIMA -sin indicar a cuál autorización se refería-, tras considerar que la nueva junta médica es "inoportuna" y que la condición de su hijo "impide un trayecto tan largo, doloroso y tedioso como lo es dirigirnos hasta el Instituto Roosevelt en la ciudad de Bogotá"[47]. Luego, la EPS acreditó que la junta médica especializada se realizó el 4 de julio de 2024, en la IPS Clínica General del Norte de Barranquilla -Atlántico-, la cual ordenó un plan terapéutico con el medicamento Deflazacort, así como exámenes diagnósticos y valoración por fisiatría y trabajo social para validar la red de apoyo. Entre los documentos aportados también figura la Resolución No. CSJATR23-3195 del 27 de septiembre de 2023[48], por medio de la cual el Consejo Seccional de la Judicatura de Atlántico decidió no dar apertura al trámite de vigilancia judicial administrativa solicitado por *Viviana* contra Marco Fidel Peña Mazó, en su condición de Juez Primero Promiscuo Municipal de Palmar de Varela -Atlántico-, "por la omisión en la obligación de hacer cumplir el fallo emitido dentro de la acción de tutela [con radicado 2023-00XYZ] y el desacato"[49]. La magistrada ponente argumentó que no se observó una situación constitutiva de mora judicial. En el mismo acto se ordenó correr traslado a la Secretaría de Salud Departamental, a la SNS y al Ministerio de Salud y Protección Social para que, en el ámbito de sus competencias, adelanten las acciones necesarias para salvaguardar la salud del niño.
Respuesta de la Superintendencia Nacional de Salud[50]	La Superintendencia respondió que, tras validar sus bases de datos, se evidenció que se han presentado cuatro (4) quejas relacionadas con el niño *Agustín*[51], las cuales están cerradas con la anotación "caso solucionado de fondo". Adjuntó el requerimiento enviado a Nueva EPS[52], a fin de que informe sobre el tratamiento médico y las gestiones realizadas, así como sobre las órdenes médicas vigentes y la falta de

[45] Expediente digital. Link al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud. Archivo "040 Rta. Juzgado 01 Promiscuo Municipal de Palmar de Varela.pdf" y archivo: "48AutoNoSancionaYRequiereANuevaEPS.pdf".
[46] *ibidem,* archivo "52MemorialAccionado20231121.pdf", p. 11.
[47] *ibidem,* archivo "53MemorialAccionante20231122.pdf", p. 4.
[48] *ibidem,* archivo "57Resolución j 01 PROM PALMAR DE VALERA (1).pdf", p. 17-19.
[49] *ibidem,* p. 1.
[50] Expediente digital T-10.015.733, archivos "Respuesta Supersalud". Radicado 20241610002143231 del 25 de septiembre de 2024. Firmado por: Any Alejandra Tovar Castillo en su calidad de Subdirectora Técnica de Defensa Jurídica, p. 1 a 4. Y alcance al anterior documento, con radicado 20241610002144931 del 26 de septiembre de 2024. Firmado por: Any Alejandra Tovar Castillo en su calidad de Subdirectora Técnica de Defensa Jurídica, p. 1 a 4.
[51] (i) Reclamo No. 20239300403094232 del 15 de septiembre de 2024 por la cual se requirió la entrega urgente del medicamento ETEPLIRSEN; (ii) reclamo No. 20232100014747472 del 21 de noviembre de 2024 presentado por negativa en la entrega del medicamento ETEPLIRSEN, a pesar de contar con un fallo de tutela que ordena su entrega. Se solicitó la provisión del medicamento; (iii) reclamo No. 20249300401019622 del 14 de marzo de 2024 se solicita una cita con neurología pediátrica y se informa sobre el incumplimiento reiterado del servicio de transporte ESIVANS; (iv) reclamo No. 20249300401309652 del 02 de abril de 2024 se solicita la realización de una Junta Multidisciplinar para su manejo integral.
[52] Oficio con radicado 20242100202135401 del 25 de septiembre de 2024. Firmado por: Diana Carolina Eraso Rodríguez.

	entrega de medicamentos. Por otro lado, informó que a la fecha no se reportan procesos administrativos sancionatorios con ocasión de la atención médica a niñas, niños y adolescentes diagnosticados con la enfermedad denominada distrofia muscular de Duchenne.
Respuesta del Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos - INVIMA[53]	El Instituto expuso que, según el Decreto 481 de 2004, se puede importar un medicamento que no cuente con registro sanitario siempre que se cumplan con los requisitos para catalogarse como un MVND y garantizar su calidad, seguridad y eficacia, exigencias que ha de verificar la autoridad sanitaria a fin de que no se ponga en peligro la salud y/o vida del paciente. El tipo de medicamento vital no disponible se define como esencial para la vida o para aliviar el sufrimiento, pero que no está disponible en el país; de manera que el INVIMA debe evaluar las solicitudes de importación y determinar si el medicamento cumple con las condiciones necesarias para evitar daños en la salud de los consumidores y la salud pública. Además, proporcionó un historial de los únicos tres (3) trámites relacionados respecto de *Agustín*, en los que se emite concepto favorable de autorización de importación para el medicamento con nombre comercial "ETEPLIRSEN 500mg/10ml (50mg/ml) SOLUCIÓN INYECTABLE (EXONDYS 51®)"[54]. La autoridad refiere que, para autorizar la importación, comercialización o producción de un medicamento que no cuente con registro sanitario, debe cumplirse con los requisitos señalados en el Decreto 481 de 2004 para la determinación de un medicamento vital no disponible, y que se surtirá el proceso de evaluación farmacológica pertinente. Esas tres autorizaciones coinciden en lo siguiente: (i) permiten la importación y entrega del medicamento por lapsos de tres (3) meses; (ii) a pesar del concepto negativo del Concepto del Grupo de Apoyo a las Salas Especializadas de la Comisión Revisora de la Dirección de Medicamentos y Productos Biológicos del INVIMA[55], otorgan la autorización en cumplimiento de la sentencia de tutela dictada dentro del proceso 2021-00081 por el Juzgado Octavo Penal para

[53] Expediente digital T-10.015.733, archivo: "Respuesta Invima.pdf". Firmado por: Andrés Fernando Mesa Valencia en calidad de Jefe de la Oficina Asesora Jurídica.

[54] (i) Radicado No. 20201251176, fecha de radicación: 23/12/2020, fecha de decisión: 04/06/2021, Acto Administrativo No. 2021000382; (ii) Radicado No. 20211222091, fecha de radicación: 21/10/2021, fecha de decisión: 26/11/2021, Acto Administrativo No. 2021000892; y (iii) Radicado No. 20231249765, fecha de radicación: 21/09/2023, fecha de decisión: 28/09/2023, Acto Administrativo No. 2023001011.

[55] En el más reciente acto administrativo proferido por el INVIMA (autorización de importación No. 2023001011), se especifica "*que la Sala Especializada de Medicamentos de la Comisión Revisora encuentra que: • el principio activo eteplirsen* se *encuentra en fase de investigación y no ha sido incluido en normas farmacológicas. • Se dispone de limitada información derivada de investigaciones en seres humanos con este medicamento. • Los datos disponibles de pacientes en tratamiento comparado con placebo proceden de un estudio con un reducido número de pacientes (n = 12), con corto tiempo de seguimiento (24 semanas), en el cual no se observaron diferencias en el test de marcha de 6 minutos (6MWD) entre el eteplirsen y el placebo durante el periodo de tratamiento de 24 semanas. • Al analizar otro estudio disponible (PROMOVI), se evidencian limitaciones metodológicas como la ausencia de un grupo control y el diseño de etiqueta abierta, reconocidas por los mismos investigadores. Así mismo, al analizar los desenlaces clínicos, el test de marcha de 6 minutos (6MWT) muestra que a las 96 semanas el grupo de pacientes con medicamento tuvo un deterioro en los resultados, de 374.6 metros desde la línea de base a 256.2; la capacidad para levantarse de forma independiente también evidenció resultados desfavorables de 54.1% contra 86.6% de la línea de base, al iniciar el estudio, hasta la semana 96 de tratamiento, respectivamente; al no disponer de un grupo control adecuado no se puede concluir si este deterioro es más lento, igual o más rápido que el de aquellos que no reciben el tratamiento. Adicionalmente, el 57% de los pacientes presentaron reacciones relacionadas con la infusión, de ellos el 19% presento cefaleas y 16.5% vómitos. • La información derivada de los estudios tiene importantes limitaciones metodológicas, lo cual aumenta la incertidumbre y no proporciona información confirmatoria de la eficacia y seguridad. • No se presenta una demostración robusta del efecto funcional sostenido que respalde la eficacia en la indicación propuesta. • Debido al escaso número de pacientes expuestos al eteplirsen, el perfil de seguridad no se ha caracterizado suficientemente".* Expediente digital T-10.015.733, archivo "Respuesta Invima.pdf" – "Autorizacion 2023001011 Rad 20231249765.pdf", p. 2 y 3.

	Adolescentes; (iii) el INVIMA anota que el medicamento Eteplirsen (Exondys 51) no es un medicamento vital no disponible; y (iv) en los tres actos administrativos se anota que la autoridad sanitaria no se hace responsable de los resultados obtenidos con el medicamento, pues el fármaco no ha demostrado seguridad ni eficacia, ni un beneficio clínico significativo en pacientes con DMD.
Respuesta Representante Legal de *Agustín* (madre del niño)[56]	El 25 de septiembre de 2024, la representante legal de *Agustín* remitió, a través de la *Fundación Conocernos*, la respuesta a los cuestionamientos planteados por la Sala, en la cual indicó que: (i) se solicitó a la agente oficiosa el desistimiento de la acción de tutela debido a la comunicación insistente de la EPS, que generó temor de perder la custodia de su hijo; sostuvo que, ante la posibilidad de que la familia fuese acusada de descuido, confundida y mal informada, decidió desistir[57]. Para ello, adjunta el acta de la Comisaría de Familia de Palmar, donde se declaró fracasada la conciliación entre Nueva EPS y el padre de *Agustín* actuando como representante legal del niño. Esta conciliación fue convocada por esa EPS para que los padres del niño accedieran a asistir ante la junta médica especializada en el Instituto Roosevelt, y definir el tratamiento a seguir, cita que fue incumplida en dos ocasiones. La última valoración se realizó en octubre de 2021, bajo la afiliación a otra EPS, por lo que en esta ocasión la Nueva EPS argumentó la necesidad de actualizarla. De acuerdo con lo señalado en el acta, si no se llevaba a cabo esta actualización, el prestador del servicio no se comprometía a aplicar el medicamento. La señora *Viviana* también expuso que (ii) la Nueva EPS no está cumpliendo con el tratamiento y la atención en salud necesarios para el niño, pues, tras años de esfuerzo y múltiples solicitudes, siguen enfrentando obstáculos y una constante falta de respuestas adecuadas y oportunas. Para ello presentó imágenes de la historia clínica del niño, en las cuales expone por escrito las situaciones que han obstaculizado su atención, entre las que se incluyen la reprogramación o cancelación de citas por parte de la EPS, la falta de suministro de transporte y el incumplimiento del servicio para asistir a citas médicas o exámenes, sin detallar cuáles. Respecto a las barreras que ha enfrentado con el servicio de la EPS, (iii) refirió interminables trámites, remisiones y reagendamientos, omisión que ha deteriorado gravemente la salud de *Agustín*, al punto que él ya no puede caminar. Finalmente, (iv) argumentó que interpuso la acción de tutela a través de la fundación porque esta tiene experiencia con otros niños y conoce el proceso.
Respuesta *Fundación Conocernos*[58]	En el término de traslado de las pruebas, la fundación remitió material fotográfico y audiovisual que presenta imágenes de *Agustín* y su hogar, así como videos de los representantes legales del niño donde solicitan (i) la intervención de la Corte Constitucional ante las dificultades que se presentan en la atención médica a su hijo, a raíz de los incumplimientos en la prestación de servicios de salud por parte de Nueva EPS, entre ellos, lo referente al servicio de transporte[59]. Asimismo, (ii) relatan su difícil situación económica, para lo cual el padre, *Pedro*, sostiene que "no es solamente mirar la enfermedad, hay que mirar la parte familiar. Este hogar está lleno de mucho amor, pero

[56] Expediente digital T-10.015.733, archivo "047 Rta. *Fundación Conocernos*(despues de traslado).pdf".
[57] Expediente digital T-10.015.733, archivo "047 Rta. *Fundación Conocernos*(despues de traslado).pdf". Anexo "Acta comisaria familia (1).pdf", p. 1 a 2.
[58] Correo electrónico del 9 de octubre de 2024, enviado por la *Fundación Conocernos*. Expediente digital T-10.015.733, archivo "LA VIDA DE *Agustín* EN VIDEO". Carpeta comprimida con 16 elementos anexos.
[59] *ibidem*, anexo "20240926_161515". Minuto 0:00:11 a 00:01:47.

	a veces la parte económica me tiene tendido al suelo”[60] (…) “A veces la parte alimentaria también nos duele porque no tenemos un ingreso económico”[61]. Además, (iii) exponen las condiciones en que habitan[62], y (iv) presentan a *Agustín*[63], quien se autodescribe como un niño muy feliz[64] y menciona “necesito que me ayuden a superar esto”[65]. Finalmente, (v) aclararon los motivos por los cuales solicitaron el desistimiento dentro del trámite de la acción[66], para lo cual refieren una conciliación a la que fueron citados por parte de la Nueva EPS ante la comisaría de familia del municipio de Palmar de Varela, convocada por dicha EPS ante la reticencia del núcleo familiar de realizar una nueva valoración del estado de salud del niño por parte de una junta médica especializada. De acuerdo con el relato, en dicha diligencia se sintieron presionados, ya que se les exigió “que desistiéramos del caso del niño”[67] (…) “lo que querían era acorralarnos a nosotros, como tratar de imponer lo que ellos quisieran contra mi hijo”[68]. Esta situación, sumada a la advertencia de que se pediría acompañamiento del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y se retiraría al niño de su hogar, llevó a los representantes legales a tomar esa decisión de desistimiento[69].

13. Una vez recibidas las pruebas, el 6 de agosto de 2024 y el 20 de septiembre siguiente, se dio traslado de estas a las partes[70].

II. CONSIDERACIONES

1. Competencia

14. La Corte Constitucional es competente para revisar los fallos de tutela que corresponden al expediente seleccionado, con fundamento en los artículos 86 y 241 de la Constitución Política.

2. Delimitación del caso y metodología de la decisión

15. En el presente asunto, la Sala revisará las decisiones proferidas por los jueces de instancia para resolver la solicitud de tutela interpuesta por *Carolina*, en su calidad de agente oficiosa del niño *Agustín* y de todas las niñas, niños y adolescentes del país que padecen la Distrofia Muscular de Duchenne DMD.

16. La Sala debe verificar tres cuestiones previas: la primera, referida a analizar la ocurrencia de la cosa juzgada, pues como quedó acreditado, se ha

[60] *ibidem*, anexo: “20240926_162107”. Minuto 0:00:16 a 00:00:39.
[61] *ibid.* Minuto 0:01:12 a 00:01:18.
[62] *ibidem*, anexos “20240926_161745”. Minuto 0:00:01 a 00:00:21 y “20240926_16”. Minuto 0:00:01 a 00:00:59.
[63] *ibidem*, anexos “20240926_162440”. Minuto 0:00:01 a 00:00:07 y “20240926_162726”. Minuto 0:00:01 a 00:00:13.
[64] *ibidem*, anexo: “20240926_162605”. Minuto 0:00:01 a 00:00:06.
[65] *ibid.* Minuto 0:00:05 a 00:00:08.
[66] *ibidem*, anexo: “20240926_163605”. Minuto 0:00:01 a 00:01:51.
[67] *ibid.* Minuto 0:00:27 a 00:00:31.
[68] *ibid.* Minuto 0:00:37 a 00:00:44.
[69] *ibid.* Minuto 0:00:45 a 00:01:55.
[70] Expediente digital T-10.015.733, archivos “027 T-10015733 INFORME DE CUMPLIMIENTO Auto 28-Jun-2024.pdf” y “049 T-10015733 INFORME DE CUMPLIMIENTO Auto 20-Ago-2024.pdf”.

acudido en múltiples ocasiones ante el juez constitucional para garantizar los derechos fundamentales del niño. La segunda, encaminada a determinar si se configuró la carencia actual de objeto. Y la tercera, dirigida a examinar el desistimiento presentado por la agente oficiosa ante el juez de primera instancia en el caso objeto de revisión.

17. Así, la Sala seguirá el siguiente esquema: se resolverán las cuestiones previas relacionadas con: (i) la cosa juzgada constitucional; (ii) la carencia actual de objeto, y (iii) el desistimiento de la acción de tutela; en caso de superarse ese análisis, (iv) se revisará lo atinente a la procedencia de la acción de tutela y, de resultar viable, (v) se planteará el problema jurídico y se asumirá la revisión sustancial sobre la vulneración de los derechos invocados por la agente oficiosa.

3. Primera cuestión previa. Sobre la configuración de la cosa juzgada constitucional

18. La cosa juzgada es la propiedad de las decisiones judiciales que las hace inmutables, vinculantes y definitivas. A partir del artículo 243 Superior, esta Corporación ha establecido que los fallos de tutela tienen el efecto de configurar cosa juzgada constitucional, y hacen tránsito a la misma cuando la Corte Constitucional decide no seleccionarlos o profiere la respectiva sentencia de revisión. Una vez consolidada, la cosa juzgada torna improcedente emitir nuevas decisiones judiciales sobre el asunto ya resuelto por un fallo ejecutoriado[71].

19. La cosa juzgada debe ser declarada siempre que se adelante un nuevo proceso luego de la ejecutoria de la sentencia y se verifique la identidad de: (i) partes e intervinientes que hayan sido vinculados y obligados por la decisión que constituye la cosa juzgada; (ii) objeto, es decir, que ambas acciones de tutela tengan la misma pretensión; y (iii) causa, lo que implica que la demanda y la sentencia que hizo tránsito a cosa juzgada tengan los mismos fundamentos o hechos como sustento. A esto se suman dos premisas adicionales: la primera establece que si la demanda se sustenta en nuevos elementos, tan solo se procederá con el análisis de los nuevos supuestos[72], y la segunda, que indica que, a pesar de constatarse la triple identidad, no se configura cosa juzgada cuando se acreditan nuevas circunstancias fácticas o jurídicas[73].

20. En el trámite de revisión, de acuerdo con la información presentada en la demanda para aludir a la existencia de barreras en el acceso al servicio, y en la respuesta del INVIMA[74], se constató que se interpusieron 5 acciones de tutela previas relacionadas con el mismo caso. La Sala considera que en el presente expediente no se configuró la cosa juzgada en relación con esas decisiones de tutela, como se expone a continuación, a partir de revisar la identificación de

[71] Ver, entre otras, las sentencias T-260 de 2020, T-254 de 2022, T-047 de 2023 y T-416 de 2023.
[72] Ver, entre otras, las sentencias C-774 de 2001, T-019 de 2016, SU-027 de 2021 y T-183 de 2022.
[73] Ver, entre otras, las sentencias SU-027 de 2021, SU-191 de 2022 y T-407 de 2022.
[74] Expediente digital T-10.015.733, archivo "02Demanda.pdf", folios 5 a 11; y "Respuesta Invima.pdf". La búsqueda se complementó con la consulta en la página web de la Rama Judicial.

los procesos instaurados para lograr la protección de los derechos fundamentales de *Agustín*:

Tabla 3. *Acciones de tutela previas relacionadas con el mismo caso*

	Radicación de la acción de tutela	**Sentencia de primera instancia**	**Sentencia de segunda instancia**
1	Radicado 2020-00XYZ	El 9 de julio de 2020, el Juzgado Quinto de Familia Oral de Barranquilla decidió *denegar* la acción de tutela. Asimismo, ordenó a Comparta EPS valorar y diagnosticar a *Agustín* para determinar la pertinencia del medicamento Eteplirsen requerido.	El 14 de agosto de 2020, el Tribunal Superior de Distrito Judicial de Barranquilla -Sala Quinta Civil-Familia- revocó la sentencia y, en su lugar, concedió la protección. Para ello, ordenó a Comparta EPS integrar un equipo multidisciplinario que valore al niño y determine las estrategias para el manejo integral de atención, y estudie alternativas de tratamiento. De ser pertinente, tendrá que lograr la importación del medicamento Etelplirsen (Exondys 51), autorizarlo y suministrarlo según prescripción médica.
2	Radicado 2021-00XYZ	El 28 de mayo de 2021, el Juzgado Octavo Penal para Adolescentes con Función de Conocimiento de Bogotá resolvió *amparar* los derechos fundamentales de *Agustín*. Ordenó al INVIMA autorizar la importación del medicamento Eteplirsen (Exondys 51), y conminó a Comparta EPS a suministrarlo al niño según la orden del médico tratante.	N/A
3	Radicado 2021-00XYZ	El 14 de julio de 2021, el Juzgado Promiscuo Municipal de Palmar de Varela -Atlántico- resolvió *denegar* la acción de tutela por tratarse de un hecho superado. Esto, por cuanto Comparta EPS autorizó todos los servicios médicos prescritos por la junta médica profesional del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.	N/A
4	Radicado 2021-00XYZ	El 20 de octubre de 2021, el Juzgado Promiscuo Municipal de Palmar de Varela -Atlántico- resolvió *no tutelar* los derechos	N/A

	Radicación de la acción de tutela	Sentencia de primera instancia	Sentencia de segunda instancia
		fundamentales del niño[75]. En efecto, se constató que Cajacopi Atlántico EPS, responsable de la prestación del servicio de salud, garantizó los servicios de transporte, alojamiento y alimentación pretendidos, y la totalidad de servicios médicos prescritos.	
5	Radicado 2023-00XYZ	El 8 de febrero de 2023, el Juzgado Promiscuo Municipal de Palmar de Varela -Atlántico- resolvió *tutelar* los derechos fundamentales del niño. Para ello, ordenó a Nueva EPS realizar la entrega efectiva el medicamento Eteplirsen según la prescripción médica y cada vez que lo requiera el paciente.	N/A

21. Con el propósito de verificar si se configura la identidad de partes, objeto y causa, a continuación se especifican esos componentes en cada decisión:

Tabla 4. *Verificación de identidad de partes, objeto y causa*

	Partes	Objeto	Causa
Rad. 2020-00XYZ	Accionante: *Viviana* en representación legal de su hijo *Agustín* Accionados: INVIMA y Comparta EPS	Solicitó (i) ordenar al INVIMA que autorice la importación del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) como MVND, y (ii) ordenar a Comparta EPS que realice los trámites para la entrega del medicamento.	Sostuvo que el INVIMA negó la importación del medicamento, el cual es considerado por la accionante como "único tratamiento específico" para tratar la DMD, y que fue prescrito por el médico genetista.

[75] La primera sentencia se dictó el 12 de agosto de 2021 y decidió tutelar los derechos fundamentales del niño, para lo cual dictó las órdenes pertinentes a Comparta EPS. No obstante, esa entidad impugnó la decisión, motivo por el cual el Juzgado Segundo Civil del Circuito en Oralidad de Soledad -Atlántico-, declaró la nulidad del fallo de primera instancia, al constatarse que la entidad responsable de las prestaciones en salud requeridas por el paciente es Cajacopi Atlántico EPS, a quien ordenó vincular al trámite.

	Partes	Objeto	Causa
Radicado 2021-00XYZ	Accionante: *Viviana* como agente oficiosa de su hijo *Agustín* Accionado: INVIMA - Vinculados: Comparta EPS, Ministerio de Salud, SNS, Fundación Colombiana para Distrofia Muscular, Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas, Valentech Pharma Colombia S.A.S, Instituto Roosevelt, Junta Médica de Enfermedades Neuromusculares Infantil.	Solicitó ordenar al INVIMA (i) que autorice la importación del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) según la prescripción dictada por la Junta Médica de Enfermedades Neurovasculares del Instituto Roosevelt, y (ii) retomar el trámite adelantado por Valentech Pharma Colombia S.A.S. como gestor de importación del medicamento.	Expuso que el INVIMA negó la autorización de importación del medicamento, dándole el trato de MVND y sin tener en cuenta las consideraciones científicas y los estudios clínicos aportados, ni atender la prescripción dictada por la junta.
Rad. 2021-00XYZ	Accionante: *Viviana* en representación legal de su hijo *Agustín* Accionada: Comparta EPS	Solicitó ordenar a Comparta EPS que autorice y realice todos los exámenes y citas médicas prescritos por la junta médica de especialistas del Instituto Roosevelt, que valoró al niño el día 26 de abril de 2021.	Indicó que se ha acercado en múltiples ocasiones a Comparta EPS sin obtener respuesta alguna.
Rad. 2021-00XYZ	Accionante: *Viviana* en representación legal de su hijo *Agustín* Accionada: Comparta EPS – Vinculada: Cajacopi EPS	Solicitó ordenar a Comparta EPS (i) la asignación de transporte aéreo, cubrimiento de hotelería y alimentación para su hijo y un acompañante para asistir a las citas médicas generales y con especialista, exámenes diagnósticos, procedimientos, terapias y todo aquello que requiera, fuera y dentro del lugar de residencia, y (ii) la prestación de un tratamiento integral.	Expuso que no cuenta con recursos económicos para movilizarse junto al niño, y que no ha obtenido respuesta a una petición elevada ante Comparta EPS.
Rad. 2023-00XYZ	Accionante: *Viviana* en representación legal de su hijo *Agustín* Accionada: Nueva EPS	Solicitó ordenar a Nueva EPS que entregue el medicamento Eteplirsen según la fórmula médica, sin más dilaciones y excusas, según prescripción del médico tratante.	Manifestó que, pese a que el INVIMA autorizó la aprobación del medicamento Eteplirsen, la EPS accionada no lo ha suministrado.

	Partes	Objeto	Causa
Caso bajo estudio	Accionante: *Carolina* como agente oficiosa de *Agustín* y todos los niños y niñas del país que padecen DMD Accionados: Ministerio de Salud, la Secretaría de Salud de Barranquilla, INVIMA, ADRES y la Nueva EPS. Vinculada: Superintendencia de Salud.	Solicitó (i) ordenar a las accionadas disponer y asegurar la continuidad de un tratamiento integral, tramitar las autorizaciones y permitir que el medicamento vital no disponible prescrito se entregue a *Agustín*. Además, (ii) ordenar la remoción de barreras en el acceso al servicio de salud, lo que incluye mecanismos para la supervisión vigilancia y seguimiento a las órdenes impartidas.	Expresó que el "viacrucis" que ha padecido *Agustín* para acceder a las prestaciones en salud (medicamentos y tratamientos), evidencia las barreras que padece cualquier niño paciente de esta enfermedad para el disfrute de sus derechos fundamentales.

22. Si bien los seis procesos reseñados persiguen la garantía del derecho fundamental a la salud del niño, incluyendo el que es objeto de revisión, la Sala no considera necesario realizar un estudio detallado de los cuatro primeros procesos, pues se evidencia que no se presenta cosa juzgada. En concreto, los accionados son distintos por el cambio de EPS responsable de prestar el servicio al niño, y tanto las pretensiones como las causas sobre las que se erigen son notablemente disímiles.

23. Tan solo el proceso identificado con radicado 2023-00XYZ guarda similitud con el presente asunto, sin que ello signifique la configuración de la cosa juzgada constitucional. Particularmente y en cuanto a las *partes*, ambos procuran el amparo de los derechos de *Agustín*, pero difieren en que el primero fue instaurado por la madre y representante legal, señora *Viviana*, en tanto el segundo fue iniciado por la agente oficiosa, tanto a nombre de *Agustín*, como del grupo de niñas, niños y adolescentes que padecen la misma patología. Ahora bien, en los dos procesos figura como accionada la Nueva EPS, pero en el segundo comparte la calidad de accionado con otros actores del sistema de seguridad social en salud, por lo que este aspecto no tiene plena identidad respecto del proceso anterior. En cuanto al *objeto*, tienen una coincidencia parcial al pretender la entrega del medicamento prescrito al niño; sin embargo, el segundo proceso tiene un alcance más amplio, pues busca asegurar un tratamiento integral, así como la remoción de barreras para el goce efectivo del derecho a la salud. Con relación a la *causa*, la distinción consiste en lo siguiente: el primer proceso se basa en la negativa de suministro de la Nueva EPS del medicamento prescrito (Eteplirsen (exondys 51)), mientras que el proceso objeto de revisión se construye a partir de la falta de garantías para el disfrute del derecho a la salud de *Agustín* -lo que incluye la no entrega del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) por parte de la EPS- y las barreras en el acceso mencionadas por la agente oficiosa y que presuntamente afectan a niñas, niños y adolescentes que padecen la DMD.

24. A juicio de la Sala, se descarta la configuración de la cosa juzgada, pues no se acreditó la triple identidad requerida respecto de las anteriores acciones de tutela instauradas y el caso *sub examine*.

4. Segunda cuestión previa. Sobre la carencia actual de objeto

25. La acción de tutela tiene por objeto la protección efectiva y cierta de los derechos presuntamente vulnerados o amenazados, lo cual justifica la necesidad de una decisión por parte del juez. Puede suceder que, luego de acudir a la autoridad judicial, la situación sea superada o resuelta de alguna forma, evento en el que no tendría sentido un pronunciamiento, puesto que "la posible orden que impartiera el juez caería en el vacío"[76]. De esta figura procesal, denominada carencia actual de objeto, la jurisprudencia constitucional ha determinado que corresponde al juez constitucional constatar si, en efecto, la situación que motivó la solicitud de amparo se encuentra superada.

26. Esta corporación ha referido tres hipótesis bajo las cuales puede configurarse la carencia actual de objeto[77]. La primera se refiere al *hecho superado*, correspondiente a la satisfacción de lo pretendido en la acción de tutela por parte de la accionada. En este evento, el juez ha de verificar (i) si lo pedido mediante acción de tutela ha sido satisfecho de manera integral, y (ii) si la entidad demandada actuó o cesó en su accionar de manera voluntaria.

27. La segunda hipótesis, *daño consumado,* tiene lugar cuando no es posible proteger el derecho fundamental debido a que la afectación que se pretendía evitar se materializó. Entonces, acaecido el perjuicio irremediable, resulta inocua cualquier orden judicial para restablecer el derecho[78].

28. Sobre la tercera hipótesis, *hecho sobreviniente*, la Corte señaló que es una categoría residual[79], pues si los hechos no encuadran en hecho superado o daño consumado, da cabida a cualquier "otra circunstancia que determine que, igualmente, la orden del juez de tutela relativa a lo solicitado en la demanda de amparo no surta ningún efecto y por lo tanto caiga en el vacío"[80]. Puede tener lugar cuando (i) el accionante es quien asume la carga que no le correspondía para superar la situación vulneradora; (ii) un tercero logró que la pretensión de la tutela se satisficiera en lo fundamental; (iii) resulta imposible proferir alguna orden por razones que no son atribuibles a la entidad demandada; o (iv) el actor simplemente pierde interés en el objeto original de la *litis*[81].

29. Pues bien, lo primero que la Sala advertirá es que las especificidades fácticas del caso concreto podrían encuadrar dentro de la categoría de hecho sobreviniente, pues las prestaciones que ha acreditado la Nueva EPS (interconsulta con distintas especialidades médicas, suministro del medicamento Deflazacort 30 mg, terapias con atención domiciliaria, y servicio

[76] Sentencia T-519 de 1992.
[77] Sentencia SU-522 de 2019.
[78] Sentencia T-213 de 2018.
[79] Sentencia T-358 de 2023.
[80] Sentencia SU-522 de 2019.
[81] Sentencia T-358 de 2023.

de transporte), provienen de las órdenes de tutela dictadas por el Juzgado Promiscuo Municipal de Palmar de Varela (radicado 2023-00XYZ, § 20, 21 y 23) y del consecuente trámite incidental de desacato adelantado, situación que no se subsume en las categorías de daño consumado o hecho superado (§ 26 y 27).

30. Dicho lo anterior, la Sala encuentra que en la tutela revisada no se configuró la citada carencia por hecho sobreviniente. Si bien la EPS accionada acreditó que ha garantizado el tratamiento prescrito a *Agustín* a título de "manejo interdisciplinario bajo un enfoque integral", lo cierto es que no suministra el medicamento Eteplirsen (Exondys 51) al que se alude recurrentemente en la acción de tutela. En efecto, según la Nueva EPS (§ 12) actualmente se le entrega el medicamento Deflazacort 30 mg, incluido en el PBS y que a la fecha (26 de agosto de 2024) no reporta autorizaciones pendientes de trámite. A esto se suma que tanto en la acción de tutela como en las pruebas recaudadas en sede revisión, la agente oficiosa aludió a la falta de atención al niño y se refirió la prestación interrumpida del servicio de transporte.

31. Aunado a ello, a primera vista se advierte la existencia de circunstancias constitutivas de barreras en la atención que al parecer enfrentan las niñas, niños y adolescentes que padecen la DMD. Partiendo del caso de *Agustín*, donde se evidencia la reiterada necesidad de acudir ante el juez constitucional para salvaguardar los derechos del menor, así como las solicitudes presentadas ante las autoridades administrativas competentes - INVIMA y SNS-, podrían resultar indicativas de los obstáculos alegados. En ese sentido, la carencia actual de objeto tampoco se configura respecto de este tópico de la demanda.

5. Tercera cuestión previa. Sobre el desistimiento de la acción de tutela

32. El artículo 26 del Decreto 2591 de 1991 dispone que "el recurrente podrá desistir de la tutela, en cuyo caso se archivará el expediente; y señala que en caso de que el desistimiento hubiere tenido origen en una situación extraprocesal de los derechos reclamados por el interesado, el expediente podrá reabrirse en cualquier tiempo, si se demuestra que la satisfacción acordada ha resultado incumplida o tardía". Al respecto, la Corte Constitucional ha interpretado que el desistimiento de la acción de tutela es procedente únicamente mientras se tramitan las instancias y solo si se refiere a intereses personales del actor, pero no en sede de revisión[82].

33. En lo que tiene que ver con los motivos que propiciaron la solicitud de desistimiento ante el juez de primera instancia en el presente caso, la Sala observa que en el expediente obran tres motivaciones, todas disímiles. La primera es la que presentó la agente oficiosa ante ese despacho judicial, escrito en el que afirma que "la atención requerida por el menor ya fue prestada por una profesional de la salud especialista en genética médica"[83]. La segunda está contenida en el escrito que presentó la agente oficiosa el día 6 de agosto de

[82] Corte Constitucional, Sentencia T-377 de 2023.
[83] Expediente digital T-10.015.733, archivo "24DesistimientoTutela.pdf".

2024[84] ante esta corporación, después de rendir la declaración de parte, y en la que se anotó que la presentación del desistimiento obedeció a que la Nueva EPS prometió a la madre del niño la entrega del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) a cambio del retiro de la acción[85]. La tercera figura en los videos aportados al proceso de revisión[86], en los cuales el padre del niño afirma que la solicitud de desistimiento tiene su causa en que ellos, como padres de *Agustín*, se sintieron presionados en la diligencia de conciliación adelantada ante la Comisaría de Familia de Palmar de Valera, pues aducen que en ella la EPS les exigió el retiro de la tutela so pena de solicitar la intervención del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

34. En el expediente de revisión se encuentra el acta de la conciliación realizada el 23 de noviembre de 2023, diligencia a la que asistieron la comisaria de familia, el padre de *Agustín*, el apoderado de la Nueva EPS y la Secretaría de Salud de Palmar de Varela. Allí se consignó que fue dicha EPS la que solicitó el acompañamiento de la comisaría a fin de llegar a un acuerdo para que los padres del niño accedieran a llevarlo ante la junta especializada del Instituto Roosevelt, y esta determinara el tratamiento y el medicamento a suministrarle. Ello, por cuanto la última valoración se realizó el 4 de octubre de 2021 y, de no realizarse tal evaluación clínica, la entidad promotora no se comprometía a aplicar el medicamento solicitado. En el curso de la audiencia, el señor Rúa Brochado solicitó que su hijo fuese valorado en el Hospital Internacional de Piedecuesta, Santander, petición a la que la Nueva EPS contestó aduciendo que no existe una remisión médica para ese prestador y que el afiliado debe ceñirse a la red de prestadores de la EPS. Ausente la intención de un acuerdo conciliatorio, la comisaria de familia declaró fracasada la diligencia y anotó que "en aras de la garantía de derecho del niño *Agustín*, el equipo interdisciplinario de la comisaría de familia continuará con todos los seguimientos del caso para así poder emitir un concepto que permita tomar decisiones de fondo".

35. Esta acta de conciliación es coherente con lo manifestado por la Nueva EPS ante el Juzgado Promiscuo Municipal de Palmar de Varela, con ocasión del proceso 2023-00XYZ, y ante esta Corporación. Así, no se acreditó que la Nueva EPS hubiere solicitado el acompañamiento de la comisaría con el propósito de presionar o intimidar al núcleo familiar para que desistieran de la acción tutela, como sostiene el padre del niño, quien no hizo salvedad alguna en el acta en mención. Esta acta refleja la intención de la EPS de garantizar el derecho a la salud de *Agustín*, para lo cual se requería una nueva valoración por parte de una junta médica que indicara el tratamiento a seguir, conforme al estado actual de salud del paciente.

36. Con todo y lo anterior, esta Sala no tiene certeza sobre la intención de desistir de la acción de tutela, y en vista de que persisten los debates sobre la atención en salud al niño agenciado y la consideración sobre la prevalencia de

[84] Expediente digital T-10.015.733, archivo "026 Rta. *Fundación Conocernos* (después de traslado).pdf", p. 1 a 15.
[85] *Ibidem*, p. 6.
[86] Correo electrónico del 9 de octubre de 2024, enviado por la *Fundación Conocernos*. Expediente digital T-10.015.733, archivo "LA VIDA DE *Agustín* EN VIDEO". Carpeta comprimida con 16 elementos anexos. Video 20240926_163605: minuto 0:00:27 a 00:00:31; minuto 0:00:37 a 00:00:44 y minuto 0:00:45 a 00:01:55.

los derechos de niñas, niños y adolescentes, se continuará con el estudio del expediente bajo el entendido de que ni la agente oficiosa ni la madre del niño quisieron efectivamente desistir del trámite de amparo, tal y como lo manifestaron en sede de revisión.

37. *Conclusiones respecto del examen de las cuestiones previas.* A partir del examen realizado hasta este punto, a juicio de la Sala no se configuró la cosa juzgada constitucional, ni la carencia actual de objeto, así como tampoco hay lugar a decretar el desistimiento presentado ante el juez de tutela de primera instancia. Bajo esas pautas, a continuación, la Sala estudiará la procedibilidad y, de ser el caso, abordará el fondo del asunto objeto de revisión.

6. Análisis de procedencia formal de la acción

38. *La acción de tutela cumple con el requisito de legitimación en la causa por activa*. Con fundamento en el artículo 86 de la Constitución Política y 10° del Decreto Ley 2591 de 1991, este requisito exige que la acción de tutela sea ejercida, directa o indirectamente, por el titular de los derechos fundamentales, es decir, por quien tiene un interés directo, sustancial y particular en la solicitud de amparo. La acción la podrá promover directamente el afectado o por intermedio de apoderado judicial, y también podrá presentarla un agente oficioso o el Defensor del Pueblo.

39. El mismo artículo 10º del Decreto 2591 indica que es posible agenciar derechos ajenos cuando el titular no esté en condiciones para defenderse por sí mismo. Para este efecto, la jurisprudencia constitucional exige que el agente: (i) manifieste que actúa como tal en la acción de tutela y (ii) demuestre que la persona agenciada no está en condiciones para ejercer su defensa[87]. Con el cumplimiento de estos requisitos se busca evitar que se aproveche el nombre de otra persona para provocar decisiones judiciales "con intereses reales distintos o contra la voluntad del verdadero titular de los derechos que se invocan"[88].

40. Frente al estudio de la legitimación por activa cuando involucra derechos de personas menores de 18 años, la Corte Constitucional, de una parte, ha indicado que al tratarse de casos en los que exista duda sobre la procedencia o no de la agencia oficiosa, la misma se debe resolver de manera que se otorgue eficacia al mandato de prevalencia del interés superior de las niñas, los niños y los adolescentes[89]. De otra parte y en esa misma línea, ha flexibilizado el análisis de la procedencia de la agencia oficiosa[90], de modo que no siempre es necesario que el sujeto que promueve el amparo tenga una calificación

[87] Corte Constitucional, Sentencia T-061 de 2019.
[88] Corte Constitucional, Sentencia T-277 de 1997, reiterada en la Sentencia T-302 de 2017.
[89] Corte Constitucional, Sentencia T-161 de 2023. En ese mismo sentido, la Sentencia T-164 de 2022 señaló que "en eventos en los que exista duda sobre la agencia oficiosa y en los que la lesión de los derechos reivindicados, a primera vista, puede resultar grave, es necesario aplicar la prevalencia del interés superior del menor de edad y garantizar su protección".
[90] Corte Constitucional, Sentencia T-302 de 2017. Con esta decisión se declaró la existencia de un estado de cosas inconstitucionales por la reiterada vulneración de los derechos fundamentales de la niñez Wayuu. El accionante actuó en calidad de agente oficioso.

especial[91]. Esta regla ha sido aplicada a casos en los que se ha solicitado la protección de un número plural de este grupo etario no individualizado[92].

41. Ello encuentra su fundamento en disposiciones constitucionales y legales. En efecto, el artículo 44 superior dispone que "la familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos", y agrega que "[c]ualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento". Por su parte, el artículo 11 del Código de Infancia y Adolescencia[93] reitera que cualquier persona puede exigir de la autoridad competente el cumplimiento y el restablecimiento de los derechos de las niñas, los niños y los adolescentes.

42. Si bien la jurisprudencia constitucional ha permitido la flexibilización del análisis de la legitimación por activa al invocarse la protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes, quien pretenda agenciar la protección de estos derechos debe cumplir con una carga mínima de justificación sobre la inminencia de su vulneración y/o la ausencia de representante legal[94], exigencia que pretende salvaguardar contra posibles intervenciones que no tengan como finalidad la prevalencia de los derechos de esta población.

43. A esto se suma que, cuando el agente solicite la protección de los derechos de un grupo de niñas, niños y adolescentes, corresponde verificar que: (i) el grupo sea determinado o determinable, lo que a su vez constituye un prerrequisito para evaluar (ii) si el amparo invocado puede materializarse de distintas maneras o si es claramente beneficioso para todo el grupo[95]. Se reitera que, en caso de duda sobre la agencia oficiosa y de advertirse a primera vista una lesión de los derechos reivindicados, se dará prevalencia al interés superior del menor de edad y se garantizará su protección"[96].

44. En este caso, la legitimación por activa se estudiará desde dos perspectivas: una está dirigida al menor *Agustín*, y la otra a todas las niñas, niños y adolescentes diagnosticados con DMD. Ambas parten de un punto común, cual es que la acción fue ejercida por *Carolina*, representante legal de la *Fundación Conocernos*, quien manifestó expresamente en la acción de tutela que acude en calidad de agente oficiosa por la presunta vulneración de los derechos fundamentales a la vida, a la salud, a la integridad física y a la dignidad humana de *Agustín* y de todas las niñas, los niños y los adolescentes del país que padecen DMD, catalogada como una enfermedad huérfana y rara, personas que

[91] Corte Constitucional, Sentencia T-120 de 2009, reiterada en las sentencias T-955 de 2013 y T-302 de 2017.
[92] En la misma Sentencia T-302 de 2017 se citó esta regla, acudiendo a la Sentencia T- 087 de 2005. En esta última decisión se ampararon los derechos fundamentales de las niñas, niños y adolescentes usuarios del sistema de transporte público de Bogotá; el Ministerio Público actuó como agente oficioso.
[93] Congreso de Colombia. Ley 1098 de 2006 "Código de Infancia y Adolescencia". Artículo 11: "Exigibilidad de los derechos. Salvo las normas procesales sobre legitimidad en la causa para incoar las acciones judiciales o procedimientos administrativos a favor de los menores de edad, cualquier persona puede exigir de la autoridad competente el cumplimiento y el restablecimiento de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes. El Estado en cabeza de todos y cada uno de sus agentes tiene la responsabilidad inexcusable de actuar oportunamente para garantizar la realización protección y el restablecimiento de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes".
[94] Corte Constitucional, Sentencias T-351 de 2018, T-343 de 2022 y T-125 de 2023.
[95] Corte Constitucional, Sentencia T-190 de 2024, reiterando la Sentencia T-302 de 2017, entre otras.
[96] Corte Constitucional, Sentencia T-194 de 2022.

requieren con urgencia acceder a medicamentos y prestaciones propias del servicio de salud, en forma continua, adecuada y oportuna.

45. Para la Sala, en el expediente se acreditó la procedencia de la agencia oficiosa respecto a *Agustín* por tres razones. *Primero*, porque la agente demostró que el niño padece DMD y que presuntamente no se le ha garantizado el suministro oportuno del medicamento prescrito por el médico tratante, omisión que le impide llevar una vida digna. *Segundo*, porque el niño no está en condiciones de ejercer la defensa de sus derechos. Y *tercero*, porque la agente aportó al expediente un documento suscrito por *Viviana*, madre de *Agustín* y, en consecuencia, representante legal conforme a los artículos 288 y 307 del Código Civil, en el que manifestó que está de acuerdo con que la *Fundación Conocernos* tome la vocería del caso. Además, con ocasión de la práctica de pruebas en sede revisión, la señora *Viviana* expresó que acudió a esa organización sin ánimo de lucro porque consideró que son quienes tienen más conocimientos y experiencia en la interposición de estas acciones.

46. Ahora bien, en relación con la agencia oficiosa respecto de las niñas, niños y adolescentes que padecen la DMD, *primero* se logra advertir que se trata de un grupo determinable en razón de un diagnóstico específico -DMD- y una particularidad etaria -menores de 18 años-, lo que permite comprender con un mínimo grado de certeza sus vulnerabilidades y condiciones particulares. En efecto, en Colombia se cuenta con el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas -RNEH-, que evidencia las personas diagnosticadas con alguna de estas patologías. Así, en sede revisión el Ministerio de Salud y Protección Social reportó que actualmente hay 394 casos de personas menores de 18 años que padecen la distrofia muscular de Duchenne y Baker, es decir, un 0.48% del total de personas registradas en el mencionado RNEH[97]. *Segundo*, porque a primera vista ese grupo parece soportar las barreras en la atención enunciadas en la demanda, las cuales podrían incidir en su calidad de vida, en sus tratamientos médicos e incluso ocasionar una desmejora de su estado de salud; de ahí que las medidas beneficiosas que eventualmente se adoptaren impactarán en los derechos de quienes conforman este grupo determinable. Y *tercero*, dado que la fundación que representa la agente oficiosa lucha por superar las barreras relacionadas con el diagnóstico, tratamiento, servicios, medicamentos y continuidad en la atención que enfrentan las niñas, niños y adolescentes que padecen DMD, y busca la protección de los derechos de este grupo poblacional ante posibles vulneraciones, especialmente en lo que respecta a prestaciones en salud, se encuentra plenamente legitimada para interponer la presente acción. El rol de la fundación en la garantía del derecho a la salud y en promover una atención médica adecuada y oportuna refuerza su interés en la defensa y solicitud de amparo de los derechos de los niños con DMD como sujetos de especial protección constitucional.

47. Ahora bien, la Sala precisa que, si bien en la acción de la agente se alude en ocasiones a que sus agenciados son las niñas, niños y adolescentes

[97] El Instituto Nacional de Salud informó que, según el SIVIGILA, con corte a la semana epidemiológica 26 de 2024, se reportan 313 casos de niñas, niños y adolescentes que padecen distrofia muscular tipo Duchenne. Expediente digital T-10.015.733, archivo "020 Rta. Instituto Nacional de Salud.pdf", p. 5-6.

diagnosticados con DMD, y en otros apartes se refiere de manera genérica a quienes padecen enfermedades huérfanas, la revisión del expediente tendrá como grupo agenciado al primero. Esto, porque una interpretación de la acción de tutela, en la que se tiene como caso emblemático el de un niño con DMD, se relatan los pormenores de las actuaciones surtidas ante las EPS, las autoridades administrativas y los jueces constitucionales con el propósito de solventar los obstáculos en la prestación del servicio para ese diagnóstico; además, en ese mismo escrito se incluye un anexo sobre la distrofia muscular de Duchenne[98]. Asimismo, las pruebas decretadas en sede de revisión (conceptos, informes y estadísticas) se refieren concretamente a la DMD y no a otras enfermedades huérfanas.

48. Por lo tanto, para la Sala se cumple con los requisitos jurisprudenciales establecidos para flexibilizar la admisión de la agencia oficiosa frente a la protección de los derechos fundamentales tanto de *Agustín* como de todas las niñas, niños y adolescentes en Colombia diagnosticados con DMD, supuestamente vulnerados por los accionados, y se verifica así el requisito de legitimación por activa de la agente demandante.

49. *La acción de tutela satisface el requisito de legitimación en la causa por pasiva*. Las acciones de tutela pueden dirigirse en contra de autoridades y particulares, siempre que tengan capacidad legal para ser llamados a responder por la presunta vulneración o amenaza de los derechos invocados[99]. En lo que tiene que ver con prestaciones relacionadas con salud, el artículo 42.2 del Decreto 2591 de 1991 dispone que la solicitud de amparo procede en contra de personas de derecho privado encargadas de la prestación de ese servicio público[100].

50. En el caso sujeto a revisión, la tutela se dirigió contra la Nueva EPS, el Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Barranquilla, el INVIMA y la ADRES; además, en el trámite de instancia se ordenó vincular a la Superintendencia Nacional de Salud.

51. La Sala encuentra que se acredita la legitimación por pasiva de la Nueva EPS, por ser la entidad a la cual se encuentra afiliado el niño *Agustín*, en el régimen subsidiado, y por ser la EPS que, en concepto de la agente oficiosa, no le ha suministrado de manera oportuna el medicamento prescrito por el médico tratante, y que mantiene obstáculos y barreras en el acceso a los servicios de salud requeridos. Dado que la obligación legal y administrativa de garantizar el acceso pleno y eficaz a las prestaciones en salud corresponde estrictamente a la EPS, se cumple con el presupuesto de legitimación.

52. En relación con el Ministerio de Salud y Protección Social, la Sala encuentra que es la entidad cabeza de sector, reguladora del Plan de Beneficios

[98] Expediente digital T-10.015.733, archivo "02Demanda.pdf", p. 90-105.
[99] Constitución Política de Colombia. Artículo 86; Decreto 2591 de 1991. Artículos 1º, 5º y 13.
[100] Presidente de la República de Colombia. Decreto 2591 de 1991. Artículo 42.2: "La acción de tutela procederá contra acciones u omisiones de particulares en los siguientes casos: […] Cuando aquél contra quien se hubiere hecho la solicitud esté encargado de la prestación del servicio público de salud" [énfasis fuera de texto].

en Salud - PBS y rectora de la política pública en salud[101]. Asimismo, el INVIMA es susceptible de ser demandado por este medio, pues es la autoridad que protege la salud individual y colectiva de los colombianos, mediante la aplicación de las normas sanitarias asociadas al consumo y uso de alimentos, medicamentos, dispositivos médicos y otros productos objeto de vigilancia sanitaria, y tiene la facultad de autorizar o negar la importación de los medicamentos vitales no disponibles - MVND[102]. Seguirá la misma suerte la Superintendencia Nacional de Salud, quien tiene a cargo vigilar los derechos de los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud mediante la inspección, vigilancia, y control[103]. Por esas razones, y porque podrían resultar afectados por las órdenes que se profieran en este asunto, el Ministerio de Salud y Protección Social, el INVIMA y la Superintendencia Nacional de Salud también están legitimados en la causa por pasiva en el caso bajo examen.

53. Finalmente, se advierte que la Secretaría de Salud de Barranquilla[104], y la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES)[105] no cumplen con el presupuesto de legitimación por pasiva, porque dentro del marco de sus competencias legales no se encuentra el deber de realizar la dispensación de medicamentos a pacientes afiliados al sistema de seguridad social en salud, ni autorizar los servicios requeridos por el paciente. Además, en la acción de tutela no se relata ningún hecho vulnerador que les sea imputable. De igual manera, tales entidades carecen de facultad para garantizar el suministro de medicamentos al agenciado y para la toma de decisiones de política pública en salud, motivo por el cual no es acertado que continúen vinculadas a la presente controversia y, consecuentemente, se ordenará su desvinculación en la parte resolutiva de esta sentencia.

54. *La acción de tutela cumple con el requisito de inmediatez.* La inmediatez como requisito de procedibilidad implica que la acción de tutela debe ser presentada dentro de un plazo razonable, contabilizado a partir del momento en que se generó la vulneración o amenaza del derecho fundamental, de forma que el amparo responda a la exigencia constitucional de ser un instrumento de aplicación inmediata y urgente.

55. La Sala encuentra que la demanda acredita el requisito de inmediatez, pues fue presentada el 16 de noviembre de 2023 y las omisiones que presuntamente han vulnerado y puesto en riesgo los derechos fundamentales del niño agenciado se han producido de manera continua desde que fue diagnosticado con DMD. La agente señala que el hecho vulnerador más reciente data del 2 de noviembre de 2023, fecha en que la Nueva EPS les indicó que debía realizarse una nueva junta médica de valoración[106]. Además, con relación a los demás

[101] Presidente de la República de Colombia. Decreto 4107 de 2011. Artículo 2.
[102] Ministro De Gobierno De La República De Colombia, Delegatario De Las Funciones Presidenciales En Desarrollo del Decreto 1266 Del 21 de junio de 1994. Decreto 1290 de 1994. Artículo 4. Congreso de la República de Colombia. Ley 1122 de 2007. Artículo 34.
[103] Presidente de la República de Colombia. Decreto 1765 de 2019. Artículo 1, que modifica el artículo 6.9 del Decreto 2462 de 2013.
[104] Decreto 785 de 2005, Ley 715 de 2001, Decreto 1765 de 2019, y reglamentación que se expida en el municipio.
[105] Decreto Único Reglamentario 780 de 2016, Decreto 1429 de 2016, entre otras.
[106] Expediente digital T-10.015.733, archivo "02Demanda.pdf". p.12.

niños, niñas y adolescentes que padecen la enfermedad, los hechos que relata la agente y que devienen en barreras en la prestación del servicio de salud se mantienen. En consecuencia, la presunta vulneración de derechos fundamentales alegada en la demanda persiste actualmente.

56. *La acción de tutela satisface el requisito de subsidiariedad.* Finalmente, el estudio del requisito de subsidiariedad busca determinar si existen o no mecanismos idóneos y eficaces, más allá de la tutela, para proteger los derechos en un caso particular. El artículo 86 de la Constitución señala que la tutela es un mecanismo residual y subsidiario, es decir, que sólo se puede utilizar cuando no exista otro medio de defensa ante la jurisdicción competente. Ahora bien, si llegase a existir un medio adicional, el juez constitucional deberá analizar si este medio es eficaz e idóneo, de conformidad con las especiales circunstancias del caso que se estudia[107], para resolver la controversia y para proteger los derechos fundamentales que se estén viendo amenazados. Igualmente, la tutela procederá como mecanismo transitorio cuando se presente la posible ocurrencia de un perjuicio irremediable que ponga en riesgo la afectación de los derechos fundamentales del peticionario.

57. Este análisis también se ciñe a lo dispuesto en el artículo 6 del Decreto 2591 de 1991, según el cual la eficacia de un posible mecanismo ordinario de defensa debe valorarse atendiendo las circunstancias en que se encuentra el solicitante. En ese sentido, la Corte ha indicado que la procedencia de la acción es evidente cuando se advierte la posible vulneración de los derechos fundamentales de personas que se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta debido a su edad y su condición económica, física o mental[108].

58. Al tratar asuntos como el planteado, esta Corte ha considerado que las personas pueden acudir a la Superintendencia Nacional de Salud, entidad con funciones jurisdiccionales para conocer controversias relacionadas con la cobertura de servicios, tecnologías o procedimientos de salud incluidos en el PBS, siempre que su negativa ponga en riesgo o amenace la salud del usuario[109]. Sin embargo, también ha reconocido que este medio judicial no es idóneo ni eficaz en todos los casos[110].

59. En el evento concreto se cumple con el requisito de subsidiariedad debido a que el referido mecanismo ante la SNS no resulta idóneo ni eficaz para

[107] Ver, entre muchas otras, las recientes sentencias T-275 de 2023, T-344 de 2023 y T-484 de 2023.
[108] Corte Constitucional, Sentencia T-010 de 2019.
[109] Congreso de la República de Colombia. Ley 1122 de 2007, Artículo 41. "FUNCIÓN JURISDICCIONAL DE LA SUPERINTENDENCIA NACIONAL DE SALUD. Con el fin de garantizar la efectiva prestación del derecho a la salud de los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud y en ejercicio del artículo 116 de la Constitución Política, la Superintendencia Nacional de Salud podrá conocer y fallar en derecho, y con las facultades propias de un juez en los siguientes asuntos: a) Cobertura de los servicios, tecnologías en salud o procedimientos incluidos en el Plan de Beneficios en Salud (Plan Obligatorio de Salud), cuando su negativa por parte de las Entidades Promotoras de Salud o entidades que se les asimilen ponga en riesgo o amenace la salud del usuario, consultando la Constitución Política y las normas que regulen la materia (…)".
[110] En la Sentencia T-017 de 2023 se identificaron como razones de la falta de idoneidad y de eficacia de la SNS las siguientes: "(i) la Sala Especial de seguimiento a la Sentencia T-760 de 2008 halló durante la audiencia del 16 de diciembre de 2018 que la SNS enfrenta un déficit estructural y hay un atraso de 2 a 3 años para solucionar las controversias de fondo; (ii) a pesar de que la Ley 1949 de 2019 dispuso mecanismos para fortalecer esta entidad, la Sentencia SU-508 de 2020 concluyó que las dificultades administrativas continúan;

proteger los derechos de los agenciados. Esto obedece a tres razones fundamentales. En efecto, este grupo está integrado por sujetos de especial protección constitucional pues (i) se trata de niñas, niños y adolescentes, (ii) que padecen una enfermedad huérfana [111] que los deja en condición de vulnerabilidad y requieren ser tratados de manera continua, entre otros, mediante el consumo de los medicamentos en las dosis y periodicidad prescritas. Adicionalmente, (iii) en relación con el niño *Agustín*, él y su núcleo familiar se encuentran en una situación de vulnerabilidad económica, como puede comprobarse a partir de su afiliación al régimen subsidiado, el registro de calificación del Sisbén con resultado B2 (pobreza moderada)[112], y las afirmaciones de su mamá, quien manifestó contar con escasos recursos. Por lo tanto, no cuentan con los medios para sufragar los medicamentos formulados ni el tratamiento que se pretende. Así las cosas, y dada la inmediatez con la que se requiere brindar un remedio constitucional, resulta desproporcionado considerar que sujetos de especial protección constitucional deban agotar la instancia jurisdiccional ante la aludida Superintendencia.

60. En este punto debe recordarse lo señalado en el reporte de respuestas recibidas en sede revisión[113], en las cuales se indica que, previo requerimiento de esta corporación, la SNS[114]informó que en sus aplicativos figuran quejas relacionadas con el niño *Agustín*, y envían soportes de 4 de ellas, las cuales están concluidas con la anotación "caso solucionado de fondo". Asimismo, la entidad señaló que, a la fecha, no se reportan procesos administrativos sancionatorios con ocasión de la atención médica a niñas, niños y adolescentes diagnosticados con la enfermedad denominada DMD. Esto prueba que, aunque no se acudió al medio judicial ante la SNS, sino al trámite de unas peticiones administrativas, la agente oficiosa demostró la diligencia de cara a discutir la vulneración de derechos ante las autoridades competentes y, concretamente, frente a aquella que tiene facultades de inspección, vigilancia y control sobre las EPS. Con todo, la jurisprudencia constitucional ha sostenido de manera reiterada que, cuando se trata de los derechos de las niñas, niños y adolescentes, la regla de subsidiariedad es menos rigurosa y se debe atender de manera primordial el interés superior de los menores de edad[115], de manera que se encuentra acreditado el requisito de subsidiariedad.

61. En virtud de lo anterior, y verificada la procedencia de la acción, la Sala adelantará el estudio de fondo por encontrar acreditados los requisitos para su trámite. Para tal efecto, desarrollará los temas propuestos (§ 63) y procederá a

---

y (iii) la Corte ha identificado algunas condiciones normativas que afectan la idoneidad y eficacia de este mecanismo como, entre otras, la ausencia de un término para decidir en segunda instancia y de garantías de cumplimiento de la decisión". Allí se aludió a la sentencia T-394 de 2021, entre otras más.

[111] Congreso de la República de Colombia. Ley 1751 de 2015 "Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones". Artículo 11.

[112] Expediente digital T-10.015.733, archivo "042 T-10015733_Constancia_Consulta_Base_Datos.pdf".

[113] Supra 12.

[114] Expediente digital T-10.015.733, archivos "Respuesta Supersalud". Radicado 20241610002143231 del 25 de septiembre de 2024. Firmado por: Any Alejandra Tovar Castillo en su calidad de Subdirectora Técnica de Defensa Jurídica, p. 1 a 4. Y alcance al anterior documento, con radicado 20241610002144931 del 26 de septiembre de 2024. Firmado por: Any Alejandra Tovar Castillo en su calidad de Subdirectora Técnica de Defensa Jurídica, p. 1 a 4.

[115] Corte Constitucional, Sentencia SU-696 de 2015.

formular y solucionar el problema jurídico correspondiente (§ 62), para luego revisar las decisiones adoptadas en este proceso y emitir la decisión procedente.

7. Planteamiento del problema jurídico

62. Le corresponde a la Sala Segunda de Revisión de la Corte Constitucional resolver el siguiente problema jurídico:

> ¿La Nueva EPS, el Ministerio de Salud y Protección Social, y el INVIMA vulneraron los derechos a la salud, a la integridad física y a la dignidad humana de *Agustín* y de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con Distrofia Muscular de Duchenne DMD, al presuntamente imponerles barreras administrativas para el acceso a medicamentos y servicios de salud que requiere aquel y este grupo poblacional?

63. Para abordar dicho análisis, la Sala se concentrará en el derecho a la salud, pues es de su presunta vulneración que se deriva la violación a la integridad física y a la dignidad humana. Antes de abordar el caso, la Sala se pronunciará sobre (i) el derecho a la salud de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con DMD como enfermedad huérfana, y (ii) sobre la prohibición de imponer barreras en el acceso a las prestaciones de salud. Con fundamento en ello, (iii) se solucionará el caso concreto.

Derecho a la salud de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con DMD, como enfermedad huérfana. Reiteración de jurisprudencia

64. La Corte Constitucional ha reconocido que la salud es un derecho fundamental autónomo, asociado al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarias para alcanzar el más alto nivel posible de bienestar [116]. A ese concepto se han adscrito una serie de elementos esenciales que aportan a su materialización, tales como la accesibilidad, el derecho al diagnóstico, la oportunidad, la continuidad, entre otros[117].

65. Este derecho, según el precedente de esta Corporación, debe ser interpretado de forma amplia, pues implica el goce de distintos derechos, entre ellos "el de la vida y el de la dignidad"[118]. Así, destaca que la salud "es esencial para el mantenimiento de la vida en condiciones dignas"[119].

66. En este mismo sentido, la Sentencia T- 579 de 2017 sostuvo que "(…) el derecho fundamental a la salud no puede ser entendido como el simple goce de unas ciertas condiciones biológicas que aseguren la simple existencia humana o que esta se restrinja a la condición de estar sano. Por el contrario, tal derecho supone la confluencia de un conjunto muy amplio de factores de diverso orden

[116] Corte Constitucional, Sentencia T-330 de 2022, que alude a la Sentencia T-309 de 2018.
[117] Ver, Ley 1751 de 2015, Estatutaria de Salud.
[118] Corte Constitucional, Sentencia T- 010 de 2019.
[119] *Ibid.*

que influye sobre las condiciones de vida de cada persona, y que puede incidir en la posibilidad de llevar el más alto nivel de vida posible", es así que, el derecho a la salud impacta en otros derechos inherentes a las personas, siendo un "elemento estructural de la dignidad humana"[120].

67. De este modo, para vivir dignamente es necesario tener acceso a servicios de salud de calidad, que sean prestados oportunamente y que garanticen la atención adecuada ante cualquier contingencia en salud. Este acceso no solo promueve el bienestar físico, sino que, además, permite un desarrollo íntegro y llevar una vida en condiciones dignas.

68. Bajo esta línea, la Corte también ha indicado que todos los niños, niñas y adolescentes gozan de una protección constitucional especial en materia de salud [121], debido a que se encuentran en condición de vulnerabilidad, susceptibilidad e indefensión[122], para lo cual ha tomado como punto de partida distintas disposiciones normativas. Entre estas se encuentra el artículo 11 de la Ley Estatutaria de Salud, que define los criterios para establecer cuándo se trata de sujetos de especial protección. Dentro de esas cualificaciones, figuran dos relevantes para el caso bajo estudio: niñas, niños y adolescentes, y personas que sufren de enfermedades huérfanas, pues ambos grupos han de recibir una atención que no esté limitada por restricciones de orden administrativo o económico. De la misma disposición surge un deber a cargo de las instituciones del sector, cual es definir los procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que garanticen las mejores condiciones de atención a dicha población.

69. Esta garantía ha sido desarrollada en el Código de Infancia y Adolescencia[123], cuyo artículo 27 dispone que el derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes es de carácter integral. Asimismo, comprende la salud como un estado de bienestar físico, psíquico y fisiológico, y no solo la ausencia de enfermedad. Contiene, además, una prohibición, según la cual ningún hospital, clínica, centro de salud o entidad dedicada a la prestación del servicio de salud, pública o privada, podrá abstenerse de atender a una niña, niño o adolescente que requiera atención en salud.

70. Este panorama normativo se complementa con la Ley 1392 de 2010, que reconoce las enfermedades huérfanas como de especial interés y adopta normas para garantizar la protección de la población que las padece. Así, con el propósito de garantizar el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación de las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades, se definen la universalidad, la solidaridad, la corresponsabilidad y la igualdad como principios rectores [124], y se fijan unas responsabilidades a cargo del

[120] Corte Constitucional, Sentencia T- 012 de 2020.
[121] Ver, entre otras, las Sentencias T-974 de 2010, T-217 de 2018, T-207 de 2020, y T-178 de 2024.
[122] Corte Constitución, Sentencia SU-508 de 2020.
[123] Congreso de Colombia. Ley 1098 de 2006 "Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia".
[124] Congreso de Colombia. Ley 1392 de 2010 "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". Artículo 4.

Gobierno nacional en materia de financiación, investigación y divulgación[125]. En la misma ley se ordena (i) la implementación del Registro Nacional de Pacientes Diagnosticados con Enfermedades Huérfanas y (ii) adoptar medidas en lo relacionado con los medicamentos, a fin de permitir el acceso equitativo a ellos por parte de los pacientes.

71. De lo expuesto se tiene que (i) el derecho fundamental a la salud de niñas, niños y adolescentes reviste una protección prevalente por parte del Estado, por lo que se deben establecer medidas concretas para garantizar su atención integral; (ii) niñas, niños y adolescentes que padezcan enfermedades huérfanas, son considerados sujetos de especial protección constitucional; y (iii) a los pacientes de enfermedades huérfanas debe garantizárseles el acceso en términos de oportunidad a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación, sin limitaciones de tipo administrativo o económico[126].

72. *Derechos y deberes de los pacientes*. El artículo 10 de la Ley 1751 de 2015 definió los derechos y deberes de las personas frente al servicio de salud, advirtiendo que en ningún caso se podrá impedir o restringir el acceso oportuno a los mismos invocando el incumplimiento de estos últimos. Entre esos derechos figuran los de acceder a los servicios y tecnologías de salud, que le garanticen una atención integral, oportuna y de alta calidad (literal a); obtener información clara, apropiada y suficiente por parte del profesional de la salud tratante que le permita tomar decisiones libres, conscientes e informadas respecto de los procedimientos que le vayan a practicar y riesgos de los mismos; y el de recibir prestaciones de salud en las condiciones y términos consagrados en la ley (literal e). Asimismo, se enlistan deberes como los siguientes: propender por su autocuidado, el de su familia y el de su comunidad; atender oportunamente las recomendaciones formuladas en los programas de promoción y prevención (literal b); usar adecuada y racionalmente las prestaciones ofrecidas, así como los recursos del sistema (literal e); cumplir las normas del sistema de salud (literal f); actuar de buena fe frente al sistema de salud (literal g); y suministrar de manera oportuna y suficiente la información que se requiera para efectos del servicio (literal h). Además, todas las entidades que prestan servicios en salud cuentan con una normativa comúnmente denominada carta de derechos y deberes del afiliado y del paciente, dirigida a todos los usuarios que acceden a los servicios de salud y respecto de los cuales deben cumplir obligaciones para el ejercicio de su derecho.

73. Corolario de lo anterior es que, si bien el derecho a la salud debe ser garantizado en óptimas condiciones, también los afiliados y pacientes tienen responsabilidades ante las EPS, IPS y otros actores del sistema, a fin de que los servicios requeridos sean prestados conforme a los mandatos constitucionales y a los parámetros legales[127].

---

[125] *Ibidem.* Artículos 5 y 6.
[126] A similares conclusiones se arriba en las Sentencias T-298 de 2021 y T-133 de 2022.
[127] Sentencia T-124 de 2019, retomando las pautas fijadas en el Auto 549 de 2018, dictado por esta corporación con ocasión del seguimiento al cumplimiento de la Sentencia T-760 de 2008.

74. *Política pública para personas que padecen enfermedades huérfanas y raras, lo que incluye la DMD*. La precitada Ley 1392 de 2010 es el basamento para la construcción del *Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras*[128], instrumento de política pública publicado en abril de 2024 y que surge con el propósito de reconocer la importancia de esta temática en la agenda pública, involucrar a todos los actores del sistema general de seguridad social en salud y movilizar la acción del Estado para minimizar el impacto de estas afecciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y cuidadores. Esto, teniendo claro que se trata de enfermedades de baja prevalencia, la mayoría debilitantes, degenerativas o progresivas, con alto nivel de complejidad y que producen reducción significativa de la esperanza de vida en muchos de los afectados[129].

75. Ese plan define cinco líneas de acción. La primera está orientada al fortalecimiento de la gestión del riesgo en salud, y supone la inclusión de las enfermedades huérfanas y raras (EHR) en los planes territoriales de salud, la asesoría genética a los pacientes y familias, la prevención, detección precoz y tamizaje neonatal, y el incremento de laboratorios de salud pública capacitados para el diagnóstico. La segunda propende por la organización de la atención integral e incluye centros de atención y referencia, el acceso a tecnologías en salud y la provisión de medicamentos nuevos. La tercera tiene que ver con la inclusión y participación social para potenciar la calidad de vida, y plantea la implementación de mesas territoriales, certificación de discapacidad y registro, y EHR en la agenda intersectorial de salud pública. La cuarta se enmarca en el desarrollo del conocimiento y la información para la toma de decisiones, con la actualización bianual del registro de EHR, la confirmación de casos sospechosos, la articulación de fuentes de información y el fortalecimiento de líneas de investigación. La quinta línea de acción busca la financiación sostenible de las enfermedades huérfanas. Todo esto se acompaña de un esquema de seguimiento, monitoreo y evaluación con unos indicadores definidos y medibles, cuya temporalidad abarca el periodo comprendido entre el año 2024 y el 2031.

76. La Sala destaca el Sistema de Salud Pública - SIVIGILA, que tiene como responsabilidad la gestión del proceso de observación y análisis objetivo, sistemático y constante de los eventos en salud. Esta herramienta sustenta la orientación, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de la práctica de la salud pública. Los datos recaudados en el SIVIGILA se engranan con los obtenidos del Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas a cargo del Ministerio de Salud y Protección Social, de los registros de atenciones y prescripciones en salud-MIPRES, de los registros de estadísticas vitales - RUAF y de otras fuentes integradas al Sistema de Información de la Protección Social-SISPRO. Toda la información recabada en esas herramientas constituye la fuente oficial de datos en EHR.

---

[128] Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras, publicado por el Ministerio de Salud y Protección Social. Disponible para consulta en https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/plan-nacional-gestion-enfermedades-huerfanas-raras.pdf.

[129] Expediente digital T-10.015.733, archivo “022 Rta. Ministerio de Salud y Proteccion Social.pdf”, p. 3.

77. Es a partir de esos insumos que se reporta la situación epidemiológica en Colombia[130], que para el año 2023 registró 2.236 enfermedades huérfanas reconocidas, listado que en 2013 había alcanzado 2.129 registros. Con corte a junio de 2022, 64.849 personas fueron diagnosticadas con esas patologías, de las cuales el 56.5 % son del sexo femenino, y siendo la esclerosis múltiple la causa más frecuente. Asimismo, la prevalencia indica que las enfermedades más frecuentes son las que afectan el sistema nervioso (24.4 %), seguidas por las enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos (19.1 %), y por las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (15.8 %). Esos registros incluso permiten medir la proporción acumulada de personas reportadas por lugar de residencia: la mayor concentración se presenta en Antioquia (20.6 %), Bogotá (12.8 %), Valle del Cauca (11.6 %), Cundinamarca (4.3 %) y Santander (3.2 %). Esto podría coincidir con el hecho de que en las zonas dispersas no se puede garantizar la atención de alta complejidad requerida para el diagnóstico y manejo de las EHR[131].

78. *La DMD como enfermedad huérfana*. Las distrofias musculares son enfermedades genéticas que causan debilidad y degeneración progresiva del músculo, y por su misma etiología genética pueden aparecer en distintas etapas de la vida. Específicamente, la distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad hereditaria ligada al cromosoma X, que afecta a 1 de cada 3.600-6.000 hombres nacidos vivos y es considerada una enfermedad huérfana en el país[132]. Como el conjunto de EHR, raras veces es prevenible o curable, pero cuando es diagnosticada de manera oportuna y se hace un seguimiento y tratamiento adecuados, el paciente puede lograr una aceptable calidad de vida y un buen potencial de desarrollo e inclusive prevenir la discapacidad asociada a estas patologías[133]. La DMD suele aparecer en la infancia y frecuentemente se pueden presentar mutaciones espontáneas, es decir, que se presentan en niños que no tienen historia familiar de la enfermedad. Según la alteración genética hay una gran variabilidad en las manifestaciones clínicas de la enfermedad y por ello puede ser difícil identificarla tempranamente[134].

79. Para el caso concreto de la distrofia muscular de Duchenne y Becker, el Ministerio de Salud y Protección Social[135] reportó un total de 394 casos de personas de 0-18 años con estado vivo que la padecen, lo que representa un 0.48 % del Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas[136]. Esta entidad también

---

[130] Información obtenida del Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras. Situación epidemiológica de las EHR en Colombia, págs. 36-44. https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/plan-nacional-gestion-enfermedades-huerfanas-raras.pdf.
[131] *ibidem.* p. 42.
[132] Expediente digital T-10.015.733, archivo "022 Rta. Ministerio de Salud y Proteccion Social.pdf", p. 7.
[133] *ibidem.* p. 3.
[134] Información obtenida de la Guía de Práctica Clínica para la detección temprana, atención integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular. Disponible para consulta en gpc-profesionales-distrofia-muscular.pdf (minsalud.gov.co)
[135] Expediente digital T-10.015.733, archivo "022 Rta. Ministerio de Salud y Proteccion Social.pdf", p. 4-5.
[136] El Instituto Nacional de Salud informó que, según el SIVIGILA, con corte a la semana epidemiológica 26 de 2024, se reportan 313 casos de niñas, niños y adolescentes que padecen distrofia muscular tipo Duchenne. Expediente digital T-10.015.733, archivo "020 Rta. Instituto Nacional de Salud.pdf", p. 5-6.

señaló que, por tener la calidad de sujetos de especial protección constitucional, las niñas, niños y adolescentes diagnosticados con esta patología están sujetos al estándar de procesos prioritarios definidos en la Resolución 3100 de 2019, que define los procedimientos y condiciones de los prestadores de servicios de salud y de habilitación en servicios de salud, y que se suma a la "Guía de Práctica Clínica para la detección temprana, atención integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular"[137] que el ministerio pone a disposición de dichos prestadores. Expuso que, para prevenir fenómenos de dispersión y atomización normativa, no figura un instrumento jurídico o política pública para atender de manera específica la DMD, pues ello implicaría reglamentar las 2.236 enfermedades reconocidas en el país[138].

80. También existe un componente de diseño y divulgación de las acciones de política pública para mejorar la vida de pacientes y familias, a cargo de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras [139] . Actualmente, la Fundación Colombiana para Distrofia Muscular (FCDM) forma parte de las organizaciones asociadas al Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas – ENHU.

81. A partir de lo expuesto, se tiene que el grupo poblacional agenciado en el caso bajo estudio merece un trato prevalente para garantizar su derecho a la salud, pues se trata de niñas, niños y adolescentes que padecen una enfermedad huérfana, por lo que se les considera sujetos de especial protección constitucional desde una doble perspectiva. A partir de esta premisa, el Estado ha diseñado una política pública dirigida a toda la población que padece patologías catalogadas como huérfanas y raras, cuya heterogeneidad imposibilita dictar pautas rígidas de atención y que, justamente por ello, requiere una atención médica y un manejo farmacológico diferencial, al tiempo que amerita un constante monitoreo, registro y seguimiento por parte de las autoridades del sector, para lo cual se acude a herramientas como el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas/Raras, al SIVIGILA y al MIPRES. La importancia de estos registros se reconoce porque se tornan en insumos primordiales para la reformulación e implementación de la política pública, y en el trámite de revisión no se evidenció que se presentaran fenómenos de subregistro o duplicidad de registros u otras falencias.

Prohibición de imponer barreras en el acceso a las prestaciones de salud. Reiteración de jurisprudencia

82. En el contexto del derecho a la salud, la dignidad humana y la prestación de los servicios que los materializan, es fundamental garantizar el acceso oportuno a toda la población, más aún el de aquellos sujetos de especial protección. En este sentido, la Corte Constitucional ha establecido que "las EPS tienen el deber constitucional y estatutario de remover las barreras

[137] Disponible para consulta en gpc-profesionales-distrofia-muscular.pdf (minsalud.gov.co).
[138] Expediente digital T-10.015.733, archivo "022 Rta. Ministerio de Salud y Proteccion Social.pdf". p. 7.
[139] Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1871 de 2021 "Por la cual se conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas / Raras".

administrativas que impiden el acceso a los servicios de salud"[140]. Este principio resalta la responsabilidad de las entidades promotoras de salud en la eliminación de obstáculos que dificultan una atención adecuada para sus afiliados, en particular para los grupos más vulnerables y las personas con especial protección, como niñas, niños y adolescentes.

83. Asimismo, implica que las EPS no pueden suspender o negar servicios de salud requeridos por las personas por dificultades administrativas o de trámite[141]. Sobre este aspecto, la Corte ha sostenido que esas entidades deben proveer a sus afiliados los procedimientos, medicamentos o insumos que los médicos tratantes adscritos a ellas prescriban, premisa que adquiere mayor relevancia tratándose, se reitera, de personas en estado de vulnerabilidad o sujetos de especial protección constitucional[142].

84. Sin embargo, en la actualidad existen diferentes barreras administrativas en el acceso a los servicios de salud que constituyen obstáculos significativos y que afectan la atención oportuna y eficiente a este grupo poblacional, lo que encuentra una causa en la heterogeneidad de las patologías huérfanas/raras. Estas barreras se manifiestan en diferentes formas, de las cuales a continuación se destacan las más relevantes:

85. *Diagnóstico.* De acuerdo con la jurisprudencia de esta Corte, el diagnóstico es un componente esencial del derecho fundamental a la salud[143]. Sobre este, el artículo 17 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015 establece que los profesionales de la salud tienen autonomía para definir el diagnóstico y el tratamiento de sus pacientes. Dicha facultad es fundamental para asegurar que los pacientes reciban la atención adecuada y que se establezcan los tratamientos para abordar oportunamente sus necesidades médicas.

86. Lo anterior, encuentra consonancia con los literales a), b) y d) del artículo 10 de la misma Ley, que garantizan el derecho de las personas para acceder a servicios y tecnologías que aseguren su atención integral, oportuna y de calidad, además del derecho a recibir atención de urgencias y a obtener una valoración médica integral para tomar decisiones informadas sobre su tratamiento. Sobre este asunto, la Corte en Sentencia T-760 de 2008 precisó que "en la medida que la Constitución garantiza a toda persona el acceso a los servicios de salud que requiera, toda persona también tiene derecho a acceder a los exámenes y pruebas diagnósticas necesarias para establecer, precisamente, si la persona sufre de alguna afección a su salud que le conlleve requerir un determinado servicio de salud. Así pues, no garantizar el acceso al examen diagnóstico, es un irrespeto el derecho a la salud".

87. Conforme al precedente jurisprudencial de la Corte[144], el diagnóstico se compone de tres etapas: *(i) identificación*, que implica realizar exámenes preliminares en atención a los síntomas que presenta el paciente. Una vez se

[140] Corte Constitucional, Sentencia SU-124 de 2018.
[141] *ibidem.*
[142] Corte Constitucional, Sentencia T-014 de 2024, que alude a la Sentencia T-338 de 2021.
[143] Corte Constitucional, Sentencia T-005 de 2023.
[144] Ver, entre otras, las sentencias T-760 de 2008, T-196 de 2018 y SU508 de 2020.

obtengan los resultados de los exámenes, continúa la *(ii) valoración*, donde se realiza el análisis y evaluación por parte de los especialistas, quienes finalmente proceden con la *(iii) prescripción*, en la que se definen los tratamientos y procedimientos necesarios para abordar el cuadro clínico del paciente.

88. Ahora, dadas las características de las patologías huérfanas/raras y la diversidad de síntomas poco usuales que pueden presentar, el diagnóstico de estas enfermedades requiere de valoraciones por especialistas para determinar el tratamiento que maximice las posibilidades de mejora en la calidad de vida del paciente. Es así como un diagnóstico y tratamiento adecuado y constante resulta indispensable para asegurar la atención oportuna y efectiva de la enfermedad.

89. En relación con el diagnóstico, el Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas -ENHU- señala que, luego de la identificación inicial, los pacientes son remitidos a profesionales que en ocasiones no conocen la enfermedad o la forma de tratarla, lo que puede resultar en el avance de la enfermedad y el deterioro de la salud del paciente[145]. Así, una de las principales barreras que atraviesan las personas con enfermedades huérfanas es la dificultad de encontrar especialistas o profesionales idóneos que puedan definir el tratamiento que garantice una atención integral.

90. *Obtención de medicamentos.* De acuerdo con el artículo 8 de la Ley Estatutaria 1751 de 2025, "[l]os 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". Además, en los casos en que el paciente requiera de un tratamiento o servicio de salud y exista duda sobre si el servicio o la tecnología de salud están cubiertos por el Estado, se interpretará que la cobertura abarca todo lo que se necesita para que el tratamiento sea efectivo. En este mismo sentido, la Sentencia T-094 de 2016[146] señaló que el goce efectivo del derecho a la salud se afecta cuando su prestación no es eficaz, ágil y oportuna, ya que la espera injustificada puede desviar la intención original del tratamiento.

91. Lo anterior se complementa con dos disposiciones: la primera, contenida en el parágrafo 3 del artículo 15 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, según el cual los criterios de exclusión de la financiación con recursos públicos no afectarán el acceso a tratamientos para las personas que sufren enfermedades

[145] Tomado de: https://www.enhu.org.co/index.php/blog/enfermedades-huerfanas-estas-son-las-principales-barreras-para-su-tratamiento.

[146] En la Sentencia T-094 de 2016 se declaró que los derechos fundamentales a la salud, vida digna e integridad física se vulneran cuando se demora la entrega de un medicamento, pues se pierde la finalidad del tratamiento prescrito por el médico tratante, situación que se agrava cuando se trata de una patología ruinosa. Para ello, señaló que "la demora injustificada en la práctica de un tratamiento o entrega de un medicamento vulnera los derechos fundamentales a la salud e integridad física, ya que, la espera larga e injustificada puede desviar la intención original del tratamiento, situación que se agrava cuando de enfermedades degenerativas de la magnitud de la esclerosis múltiple, se trata".

huérfanas y raras. La segunda, es el artículo 131 del Decreto Ley 019 de 2012[147], según el cual las EPS tienen la obligación de establecer un procedimiento para suministro de medicamentos cubiertos.

92. Aunque las normas establecen claramente que los servicios y tecnologías de salud deben ser suministrados de manera completa para prevenir, paliar o curar enfermedades, en la práctica existen obstáculos que impiden que esto se cumpla efectivamente y que terminan por encausar los casos ante los jueces constitucionales. A esto se suma que los medicamentos para tratar las EHR tienen un mercado escaso, siendo para la industria farmacéutica poco atractivo invertir en investigación y desarrollar nuevos tratamientos, lo cual explica la necesidad de la intervención estatal, mediante regulaciones económicas e incentivos[148].

93. Es preciso anotar que el Ministerio de Salud y Protección Social[149], siguiendo la pauta de política pública para EHR ya mencionada, y en cumplimiento de lo dispuesto en la Sentencia T-133 de 2022, está trabajando en una propuesta normativa que evalúa el acceso expandido -como mecanismo de acceso a medicamentos en investigación para pacientes que no son elegibles en ensayos clínicos del país-, y el uso compasivo de productos en investigación/medicamentos -se están estudiando nuevas indicaciones terapéuticas para pacientes con una condición crónica grave o altamente debilitante que pone en riesgo su vida-. Esto, por la necesidad del Estado de actualizar la forma de garantizar el acceso a medicamentos sin autorización de comercialización, que son los que regularmente se usan para atender estas patologías.

94. Resulta relevante recordar la regla jurisprudencial relativa al suministro vía acción de tutela de medicamentos que no cuentan con la aprobación del INVIMA, según la cual: "será procedente el amparo tutelar cuando quiera que se trate de medicamentos que están acreditados en la comunidad científica respecto de su idoneidad para el tratamiento de determinada patología", y "siempre que se cumplan los requisitos previstos en la jurisprudencia constitucional para efectos de ordenar el suministro de elementos [excluidos de financiación con recursos públicos de la salud]. Quedan excluidos entonces los medicamentos experimentales, frente a los cuales no existe suficiente evidencia científica sobre su calidad, seguridad, eficacia y comodidad"[150]. Bajo esta línea, el criterio del profesional en salud encargado del tratamiento del paciente que requiere un medicamento sin aprobación del INVIMA es el que, *prima facie*,

[147] Presidente de la República de Colombia. Decreto Ley 019 de 2012 "por el cual se dictan normas para suprimir o reformar regulaciones, procedimientos y trámites innecesarios existentes en la Administración Pública". La Resolución 1604 de 2013, "por la cual se reglamenta el artículo 131 del Decreto–ley 019 de 2012 y se dictan otras disposiciones" dispuso lo propio frente a las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios - EAPB y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud -IPS.
[148] Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras, publicado por el Ministerio de Salud y Protección Social. Disponible para consulta en https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/plan-nacional-gestion-enfermedades-huerfanas-raras.pdf.
[149] Expediente digital T-10.015.733, archivo "022 Rta. Ministerio de Salud y Proteccion Social.pdf", p. 5.
[150] Corte Constitucional, Sentencia T-418 de 2011, reiterada en las Sentencias T-298 de 2021 y T-133 de 2022.

determina la idoneidad y eficacia del fármaco para el tratamiento prescrito. En otras palabras, la autorización del juez constitucional para el suministro de medicamentos que no cuentan con la aprobación y registro sanitario del INVIMA, está supeditada a la acreditación del medicamento dentro de la comunidad científica como elemento idóneo y eficaz para el tratamiento de determinada enfermedad, conforme a la prescripción del profesional de la salud correspondiente[151].

95. *Continuidad en el servicio.* Según el artículo 6, literal d), de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, el derecho a la salud incluye el principio de continuidad, que garantiza a las personas el derecho a recibir servicios de salud de forma ininterrumpida. Al respecto, la Sentencia T-413 de 2020 indicó que: i) las razones administrativas o económicas no son suficientes para suspender un tratamiento que se está llevando a cabo en una IPS; ii) los conflictos contractuales entre la EPS y la IPS, así como los problemas internos en cada entidad, no son razones válidas para interrumpir los tratamientos; y iii) el traslado de una IPS es aceptable siempre que se mantengan las condiciones de calidad y no se interrumpa un tratamiento vital para la persona, además de que otra entidad asuma el servicio.

96. En efecto, esta Corte ha reconocido el vínculo del derecho a la salud con el principio de continuidad, el cual adquiere mayor relevancia y exige mayor protección en el caso de los sujetos de especial protección constitucional, pues estos grupos poblacionales requieren que los servicios se les suministren de manera prioritaria, preferencial e inmediata[152].

97. Al constituir uno de los elementos fundantes del derecho a la salud, el principio de continuidad debe leerse de manera articulada con el principio de integralidad, que tiene que ver con los servicios y tecnologías en salud que requieren los usuarios, los cuales deben proveerse "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"[153]. De esta garantía emerge la prohibición de fragmentar la responsabilidad en la prestación en perjuicio de la salud del usuario[154]. Surge entonces un vínculo que permite una mejor comprensión del alcance de los principios de integralidad y continuidad en la prestación del servicio, toda vez que cuando este es prestado de manera eficiente, con calidad, de manera oportuna y cubriendo el antes, durante y después de la recuperación del estado de salud, se logra evitar la interposición de nuevas acciones de tutela por cada nuevo servicio que se le prescriba al paciente por la misma patología[155].

---

[151]Corte Constitucional, Sentencia T-133 de 2022, en la que se trató el caso de un paciente diagnosticado con DMD.
[152] Corte Constitucional, Sentencias T-619 de 2014 y T-185 de 2024.
[153]Congreso de Colombia. Ley 1751 de 2015 "Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones". Artículo 8°.
[154] Corte Constitucional, Sentencia T-377 de 2024.
[155] Corte Constitucional, Sentencia T-377 de 2024, donde se alude a pronunciamientos como la Sentencia T-760 de 2008, T-612 de 2014, T-491 de 2018, T-558 de 2017 y T-253 de 2022, entre otras.

98. Por lo tanto, las entidades prestadoras del servicio de salud tienen la obligación de brindar la prestación continua de los servicios de salud, sin obstaculizar de manera injustificada la atención alegando razones administrativas o económicas. La falta de continuidad en la prestación de los servicios de salud se convierte en una barrera para niñas, niños y adolescentes que padecen enfermedades huérfanas y que requieren un seguimiento médico constante y especializado para evitar complicaciones en su salud y asegurar la efectividad de los tratamientos.

99. *Prestación del servicio de transporte*. El Plan de Beneficios de Salud está compuesto por dos tipos de prestaciones: los servicios de salud -dirigidos a brindar una atención directa a la salud de la persona, ya sea mediante el proceso de prevención, diagnóstico o tratamiento de la enfermedad-, y los mecanismos para su acceso -medios a través de los cuales se puede acceder a tratamientos, medicamentos o exámenes-[156]. Así, en estricto sentido, el servicio de transporte es un medio que posibilita a los usuarios recibir los servicios en salud[157]. No obstante, a la luz de los principios de accesibilidad e integralidad, esta Corporación ha establecido que "en algunas ocasiones, es un mecanismo de acceso a los servicios de salud, que puede constituirse en una barrera para el usuario, cuando este debe asumir su costo y no cuenta con recursos para ello"[158].

100. Justamente, se han fijado dos reglas [159] : *(i)* que el *transporte intermunicipal de los pacientes y sus acompañantes* debe ser asumido por la EPS independientemente de la capacidad económica del usuario, y *(ii)* que el *transporte intramunicipal o urbano de los pacientes y sus acompañantes* no hace parte del PBS, pero es exigible a la EPS cuando el paciente no cuente con los recursos económicos para cubrir los gastos de transporte y cuando el tratamiento sea necesario para garantizar su salud. Asimismo, la Corte ha establecido las condiciones que aplican para la procedencia de la autorización del servicio de transporte en categorías como transporte intermunicipal, transporte intramunicipal, alojamiento y alimentación para el paciente, y alojamiento y alimentación para el acompañante[160].

101. De esta manera, el Estado debe asegurar su prestación en virtud de las condiciones particulares de los usuarios y con ello contribuir a eliminar barreras desproporcionadas que limitan el acceso de los pacientes a los servicios de salud y, por lo tanto, la renuencia al suministro puede generar graves afectaciones a sus derechos fundamentales[161].

102. *Necesidad de acudir ante el juez de tutela para que este ordene los insumos requeridos.* En la Sentencia T-760 de 2008 y en la Sentencia T-338 de 2021, a las que se alude en la Sentencia T-014 de 2024, la Corte consideró que

[156] Corte Constitucional, Sentencia T-459 de 2022.
[157] Corte Constitucional, Sentencias T-032 de 2018, T-513 de 2020 y T-401A de 2022, entre otras, reiteradas en la Sentencia T-407 de 2024.
[158] Corte Constitucional, Sentencia T-409 de 2019, a la que se alude en la Sentencia T-147 de 2023.
[159] Corte Constitucional. Sentencia T-147 de 2023. Allí se precisó que la extensión del servicio de transporte al acompañante sólo se reconocerá cuando el paciente dependa de este para desplazarse.
[160] Corte Constitucional, sentencias T-459 de 2022, T-147 de 2023, T-086 de 2024 y T-407 de 2024, entre otras.
[161] Corte Constitucional, Sentencia T-407 de 2024.

exigir fallos de tutela para el otorgamiento de los servicios en salud requeridos por el paciente, constituye una barrera desproporcionada, arbitraria, injusta y contraria a la colaboración armónica entre los poderes públicos, puesto que genera un desgaste gravoso para la administración de justicia. El impacto de este actuar es particularmente intenso de cara a los derechos de los sujetos de especial protección constitucional, quienes merecen un trato con enfoque diferencial que efectivamente contribuya al disfrute de sus derechos son obstáculos innecesarios.

103. Sobre el asunto, la Defensoría del Pueblo reveló un informe que da cuenta de las acciones de tutela interpuestas en el país durante 2023 para reclamar servicios y tecnologías en salud y que evidencian un incremento significativo en esta práctica: con un total de 197.765 tutelas relacionadas con la salud, estas representan el 26,95 % del total de acciones de tutela presentadas en el país; a su vez, esto significó un incremento 26,44 % respecto del año anterior[162].

8. Caso concreto

104. Le correspondió a la Sala Segunda de Revisión examinar y dar solución al interrogante planteado con ocasión de la acción de tutela interpuesta por *Carolina*, actuando como agente oficiosa de *Agustín* y de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con DMD, contra el Ministerio de Salud y Protección Social, la Secretaría de Salud de Barranquilla, el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA), la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) y la Nueva EPS, por la presunta vulneración de los derechos fundamentales a la salud, la integridad física y la dignidad, a causa de la presunta existencia de dificultades y barreras en el acceso a medicamentos y servicios de salud que requiere este grupo poblacional. La Sala procederá a relacionar los hechos probados y determinará si han sido vulnerados los derechos fundamentales alegados, desde la perspectiva central del derecho a la salud y la dignidad humana.

105. En la acción de tutela, de una parte, la agente manifestó respecto del estado de salud de *Agustín* que las entidades accionadas deben disponer y asegurar la continuidad de un tratamiento integral, tramitar las autorizaciones y permitir que el medicamento prescrito denominado Eteplirsen (Exondys 51) se entregue de manera inmediata al niño, así como que se le compense con ayudas técnicas en caso de daño irreversible. De otra parte y de manera global, en el mismo escrito la agente señaló los que en su concepto constituyen "obstáculos y barreras que se han establecido y mantenido al acceso a niñas y los niños con enfermedades raras a los servicios de salud que requieren con necesidad"[163]. Así, considera que la superación de estas dificultades exige del juez constitucional que se dicten órdenes estructurales.

[162] Defensoría del Pueblo, *La tutela y los derechos a la salud y la seguridad social 2023*. Obtenido en https://repositorio.defensoria.gov.co/items/42d74830-83a8-4efb-bf7c-3bc832476a9a.
[163] Expediente digital T-10.015.733, archivo "02Demanda.pdf", p. 48-57.

106. El 17 de noviembre de 2023, el Juzgado Noveno Administrativo de Oralidad del Circuito Judicial de Bogotá -Sección Segunda- dictó sentencia, en la que (i) aceptó el desistimiento de la acción presentado por *Carolina*[164] y (ii) "rechazó por improcedente" la tutela en relación con las demás pretensiones[165]. La agente oficiosa impugnó el fallo de primera instancia en atención a que el desistimiento se presentó respecto de la pretensión relacionada con el niño *Agustín*, y solicitó que se estudien las otras pretensiones planteadas, "con el fin de proteger los derechos fundamentales de todos los niños, niñas y adolescentes en diagnóstico de enfermedad huérfana"[166]. En segunda instancia, el 11 de enero de 2024, la Subsección C de la Sección Segunda del Tribunal Administrativo de Cundinamarca confirmó el fallo impugnado, para lo cual consideró que la improcedencia se origina en que no se cumplió el requisito de "la legitimación en la causa por activa de la parte actora, para actuar como agente oficioso de todos los niños en Colombia que padecen enfermedades huérfanas"[167].

107. A diferencia de los jueces de instancia, constatada la configuración de la legitimación por activa de la agencia oficiosa y determinada la procedencia de la acción de tutela (§ 38 a § 61), la Sala revisará si han sido vulnerados los derechos fundamentales de los agenciados, esto es, (i) si el niño *Agustín* tiene garantizadas las prestaciones que en salud requiere, lo que incluye el suministro del medicamento solicitado Eteplirsen (Exondys 51), y (ii) si las entidades concernidas imponen barreras administrativas para el acceso a servicios de salud prescritos a niñas, niños y adolescentes que padecen la distrofia muscular de Duchenne DMD.

108. *Garantía del derecho a la salud del niño Agustín.* Para verificar si este derecho fundamental del niño se ha garantizado, se examinarán dos aspectos puntuales: la atención médica y el suministro del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) reclamado.

109. Del material recaudado la Sala destaca que en la diligencia de declaración de parte, la señora *Carolina* señaló el mal estado de salud en que se encontraba el niño y que sólo obtienen respuestas negativas de parte de la Nueva EPS. En la etapa de traslado de pruebas, la agente reiteró que "a la fecha la EPS demandada no ha prestado el servicio de salud requerido"[168], para lo cual nuevamente adjuntó el texto de una carta suscrita por la madre del niño, señora *Viviana*, en la que pone de presente que ha sorteado dificultades con las distintas EPS "en busca del medicamento (Eteplirsen) ya que dicho medicamento consiste en mejorar su calidad de vida porque su función es fortalecer los músculos"[169]. Además, en el material audiovisual allegado, se refirió la prestación interrumpida del servicio de transporte.

[164] Expediente digital T-10.015.733, archivo "26FalloImprocedenteyAceptaDesistimiento.pdf", p. 5.
[165] *ibidem*, p. 11.
[166] Expediente digital T-10.015.733, archivo "30Impugnacion.pdf"
[167] Expediente digital T-10.015.733, archivo "SENTENCIA CONFIRMA.pdf", p. 19.
[168] Expediente digital T-10.015.733, archivo "026 Rta. *Fundación Conocernos* (despues de traslado).pdf". p. 6.
[169] *ibidem*, p. 5.

110. Con relación a la *atención médica* requerida por el niño, que incluye la interconsulta permanente con distintas especialidades médicas, la realización de terapias domiciliarias necesarias y exámenes diagnósticos, así como el servicio de transporte, la Nueva EPS [170] señaló que el niño recibe "manejo interdisciplinario bajo un enfoque integral", lo cual consta en un listado en el que se detallan las atenciones brindadas al niño en el periodo comprendido entre el 26 de octubre de 2022 y el 17 de agosto de 2024[171]. Allí se aprecia que la primera atención cuya solicitud se recibió y autorizó el día 26 de octubre de 2022, fue una "visita domiciliaria por medicina general", y le sigue un "paquete de atención domiciliaria a paciente crónico con terapias (mensual)", del 10 de diciembre de 2022. Entre los servicios prestados durante el último año (2024), se puede mencionar la atención con la especialidad de medicina genética, ortopedia y traumatología pediátrica, endocrinología pediátrica, neurología pediátrica, neumología pediátrica, trabajo social, paquetes de atención domiciliaria de terapias para pacientes crónicos, y transporte intermunicipal. Respecto del tratamiento farmacológico, la EPS aclaró que no suministra el medicamento Eteplirsen (Exondys 51), pues la última fórmula que lo prescribió data de octubre de 2021 y para ese entonces el niño estaba afiliado a otra EPS; aclara que actualmente se le entrega el medicamento Deflazacort 30 mg en dosis diaria única, incluido en el PBS y que a la fecha (26 de agosto de 2024) no reporta autorizaciones pendientes de trámite.

111. Esto es consistente con la documentación de la que se da cuenta en el trámite incidental de desacato adelantado dentro del expediente número 2023-00XYZ[172], dirigido por el Juez Primero Promiscuo Municipal de Varela -Atlántico-, en el que se revisa en detalle el cumplimiento de las órdenes con las acciones desplegadas por la Nueva EPS a fin de garantizar el derecho a la salud y la dignidad de *Agustín*, y en el que la *Fundación Conocernos* ha acompañado activamente a la accionante. De ese escenario destaca un hecho nuevo, que tiene su origen en que el 16 de febrero de 2023, el Instituto Roosevelt recomendó a la Nueva EPS la realización de una nueva junta de enfermedades neuromusculares para evaluar a *Agustín*, "ya que pasaron 2 años y requerimos validar si el medicamento es pertinente a las condiciones físicas y clínicas actuales del paciente"[173]. En ese mismo documento reposan los agendamientos para la realización de la valoración por parte de la junta médica los días 5 de julio y 11 de septiembre de 2023, oportunamente notificados y a los cuales no asistieron el niño ni su representante[174]. Frente a ello, la familia de *Agustín* manifestó que la junta médica resultaba "inoportuna (…) pues la condición física de mi hijo impide un trayecto tan largo, doloroso y tedioso como lo es

[170] Expediente digital T-10.015.733, archivo "043 Rta. Nueva EPS.pdf", p. 1-2.
[171] *ibidem*, p 33-39.
[172] Expediente digital T-10.015.733, archivo "040 Rta. Juzgado 01 Promiscuo Municipal de Palmar de Varela.pdf". Link al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud. Archivo: "58InformeNuevaEPS20240729.pdf".
[173] Expediente digital T-10.015.733, archivo "040 Rta. Juzgado 01 Promiscuo Municipal de Palmar de Varela.pdf". Link al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud. Archivo: "46ContestaciónIncidenteDesacato.pdf", p. 10.
[174] *ibidem*, p 11 y 12.

dirigirnos hasta el Instituto Roosevelt en Bogotá"[175]. Dada la reiterada negativa de los padres del niño a asistir a una junta médica que valorara el estado actual de salud de su hijo, la EPS solicitó acompañamiento de la comisaría de familia del municipio[176]. Es en este trámite incidental donde la Nueva EPS[177] expuso que tan solo hasta este año el núcleo familiar del niño accedió a una nueva valoración interdisciplinaria, la cual se realizó el 4 de julio de 2024 por la junta médica de la IPS Clínica General del Norte de Barranquilla, Atlántico.

112. Como se observa, la falta de colaboración de la familia no solo pudo afectar el tratamiento de *Agustín*, sino que además retrasó las evaluaciones necesarias para determinar el procedimiento más adecuado para hacer frente al estado de salud del niño. En este contexto es importante que los padres y las familias comprendan que sus omisiones también pueden aportar a la configuración de obstáculos que ponen en riesgo el bienestar y la recuperación de los niños. La participación activa de la familia en el tratamiento médico de un niño es fundamental, máxime si se trata de una enfermedad huérfana o rara donde el acceso a recursos especializados es limitado. Esto, claro, bajo la premisa de que la EPS debe brindar a los pacientes toda la información adecuada, clara y suficiente respecto del tratamiento médico, los procedimientos y demás asuntos relacionados con la garantía de las prestaciones en salud.

113. Incluso, la documentación que aportó la madre del niño a través de la fundación contribuye a evidenciar que la Nueva EPS actualmente cumple con el deber de atención médica y servicios requeridos, pues concuerda con las especialidades y servicios reportados como prestados por esa entidad. Además, la agente oficiosa no logró acreditar que la Nueva EPS hubiere negado la atención por parte de las distintas especialidades médicas, la realización de exámenes diagnósticos y los servicios de traslado a centros médicos, limitándose a remitir un conjunto de documentos -allegados por la agente el pasado 25 de septiembre de 2024-, en el que figuran tanto remisiones a otras especialidades médicas, como historias clínicas de atención con neuropediatría, infectología, ortopedia y traumatología infantil, y remisiones a medicina física y rehabilitación, resultados de pruebas neuropsicológicas, solicitudes de transporte intermunicipal para atención, entre otras.

114. No obstante, algunos de esos documentos aportados por la agente tienen notas manuscritas que indican una cita reprogramada, cita adelantada, números de radicación o que parecen indicar que no recogieron al niño con ocasión del transporte autorizado por la Nueva EPS. Esto parece indicar que, aunque la EPS cumple con la obligación de ofrecer los servicios de salud, el acceso efectivo a ellos puede verse obstaculizado por la inoportunidad en la gestión por parte de sus prestadores, es decir, por asuntos netamente administrativos. En este

[175] Expediente digital T-10.015.733, Link al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud. Archivo: "47MemorialAccionante2023101.pdf", p. 5.
[176] Expediente digital T-10.015.733, archivo "047 Rta. *Fundación Conocernos*(despues de traslado).pdf". Anexo: "Acta comisaria familia (1).pdf", p. 1 a 2.
[177] Expediente digital T-10.015.733, archivo "040 Rta. Juzgado 01 Promiscuo Municipal de Palmar de Varela.pdf". Link al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud. Archivo: "58InformeNuevaEPS20240729.pdf". Historia clínica contenida en los folios 10-15.

contexto, es fundamental que la EPS no solo brinde los servicios, sino que también garantice la atención, de manera efectiva y oportuna. Esto implica no solo la correcta programación de citas, sino también el seguimiento a sus prestadores frente al suministro de los servicios y en la atención de los usuarios.

115. Respecto del *tratamiento farmacológico*, la Sala encuentra que aun cuando la Nueva EPS no está suministrando el medicamento solicitado por la agente oficiosa, ello no implica la vulneración del derecho a la salud ni a la dignidad humana. Tanto la madre del niño como la agente oficiosa narran de manera reiterada la presunta falta de provisión del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) que requiere *Agustín*, "ya que dicho medicamento consiste en mejorar su calidad de vida porque su función es fortalecer los músculos"[178]. Sobre este asunto, la Nueva EPS aclaró que no suministra el medicamento Eteplirsen (Exondys 51), pues la última fórmula que lo prescribió data de octubre de 2021 y para ese entonces el niño estaba afiliado a otra EPS (§ 12). Agregó que actualmente y según la última prescripción vigente, al niño se le entrega el medicamento Deflazacort 30 mg, incluido en el P.B.S.[179], y que a la fecha (26 de agosto de 2024) no reporta autorizaciones pendientes de trámite.

116. Aun cuando no se presentó ninguna aseveración respecto del suministro del medicamento más recientemente prescrito y que en la actualidad se le está entregando a *Agustín* (Deflazacort 30mg), lo cierto es que a la fecha la Nueva EPS no está suministrando el medicamento solicitado de manera reiterada por la agente en la acción de tutela objeto de revisión y por la madre del niño en los escritos allegados a este proceso por medio de la fundación, esto es, el fármaco Eteplirsen (Exondys 51). A ello se suma que el INVIMA reportó las tres autorizaciones de importación concedidas en cumplimiento de una orden judicial y relacionadas con la condición médica de *Agustín*, todas referidas al medicamento Eteplirsen (Exondys 51) y expedidas con anterioridad a septiembre de 2023.

117. En suma, se contraponen la solicitud de la agente y de la madre del niño para el suministro del medicamento Eteplirsen (Exondys 51), con base en el dictamen de una junta médica que valoró al niño en el año 2021, y la negativa de la Nueva EPS a suministrarlo, con sustento en la más reciente prescripción médica emitida por parte de la junta médica neuromuscular de la IPS Clínica General del Norte de Barranquilla, Atlántico, en julio de 2024.

118. Es preciso reiterar que fue el Instituto Roosevelt, cuya junta había prescrito el medicamento Eteplirsen (Exondys 51) en el 2021, el que recomendó a la Nueva EPS la realización de una nueva junta de enfermedades neuromusculares para evaluar a *Agustín*, pues resultaba necesario validar si el medicamento es pertinente a las condiciones físicas y clínicas actuales del

[178] Expediente digital T-10.015.733, archivo "026 Rta. *Fundación Conocernos* (después de traslado).pdf", p. 5.
[179] Medicamento *Deflazacort*, identificado con código ATC: H02AB13 e incluye todas las concentraciones y formas farmacéuticas, financiado con recursos de la Unidad de Pago por Capitación (UPC). El consecutivo en el Anexo 1 es el número 325 (Resolución 2366 de 2023). Información obtenida de POS Pópuli (minsalud.gov.co)

niño[180]. En esa misma línea se debe mencionar que el concepto de la junta médica que reemplazó el rendido en el año 2021, emitido el pasado 4 de julio de 2024 por especialistas de las áreas de neurología pediátrica, genética, fisioterapia, nutrición, psicología, trabajo social y hospitalización, indicó del niño que, "teniendo en cuenta las buenas prácticas clínicas cumple con los criterios de pertinencia para el manejo indicado por el especialista tratante dada la patología" es decir, bajo el fármaco Deflazacort, con las remisiones y órdenes médicas pertinentes. Para llegar a esa conclusión, se hizo un recuento de las características del paciente y de su evolución clínica, así como un análisis de los resultados de los más recientes exámenes diagnósticos y de sus condiciones de vida.

119. Esto guarda coherencia con la complejidad del tratamiento para las distrofias musculares, en el cual se debe considerar que el fármaco a prescribir dependerá, entre otras circunstancias, de si se trata de pacientes sintomáticos o asintomáticos y, por lo tanto, se debe atender la pérdida de la marcha independiente, preservar el uso de la fuerza de miembros superiores, y retardar la progresión de la escoliosis y de las alteraciones respiratorias y cardiacas. También puede enfocarse la atención en el uso de medicamentos continuos o en ciclos intermitentes, según las capacidades funcionales del paciente, e incluso hay que considerar eventos en los que convergen otros diagnósticos. El tratamiento farmacológico atenderá la situación particular de cada paciente, a partir de los efectos adversos y los posibles cambios de esquemas en la medicación, con el apoyo de los conceptos de médicos de otras especialidades, de tratamientos de índole quirúrgica y con el fortalecimiento de los círculos de apoyo familiar[181].

120. Vale en este punto reiterar el criterio del INVIMA expuesto en los tres actos administrativos que autorizaron la importación del medicamento Eteplirsen (Exondys 51), en cumplimiento de una orden judicial, según el cual la autoridad sanitaria no se hace responsable de los resultados obtenidos con dicho medicamento, pues el fármaco no ha demostrado seguridad ni eficacia, ni un beneficio clínico significativo en pacientes con DMD. Específicamente, la Sala Especializada de Medicamentos de la Comisión Revisora de esa autoridad sanitaria presentó una serie de razones con sustento científico para que el medicamento Eteplirsen (Exondys 51) no esté enlistado como medicamento vital no disponible, entre las que se encuentran las siguientes: (i) el principio activo eteplirsen se encuentra en fase de investigación y no ha sido incluido en normas farmacológicas; (ii) se dispone de limitada información derivada de investigaciones en seres humanos con este medicamento; (iii) los datos disponibles de pacientes en tratamiento comparado con placebo proceden de un estudio con un reducido número de pacientes; (iv) al no disponer de un grupo de control adecuado, no se puede concluir si este deterioro en el test de marcha y capacidad para levantarse es más lento, igual o más rápido que el de aquellos

[180] Expediente digital T-10.015.733, archivo "040 Rta. Juzgado 01 Promiscuo Municipal de Palmar de Varela.pdf". Link al expediente del incidente de desacato: 2023-00XYZ-sanciona-salud. Archivo: "46ContestaciónIncidenteDesacato.pdf", p. 10.
[181] Guía de Práctica Clínica para la detección temprana, atención integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular. Disponible para consulta en gpc-profesionales-distrofia-muscular.pdf (minsalud.gov.co).

que no reciben el tratamiento; (v) el 57 % de los pacientes presentaron reacciones relacionadas con la infusión (el 19 % presentó cefaleas y 16.5 % vómitos); (vi) la información derivada de los estudios tiene importantes limitaciones metodológicas, lo cual aumenta la incertidumbre y no proporciona información confirmatoria de la eficacia y seguridad; (vii) no se presenta una demostración robusta del efecto funcional sostenido que respalde la eficacia en la indicación propuesta; y (viii) debido al escaso número de pacientes expuestos al Eteplirsen, el perfil de seguridad no se ha caracterizado suficientemente[182].

121. Es de estas particularidades de donde emerge la necesidad de que, tratándose de enfermedades huérfanas como la DMD, la valoración multidisciplinaria deba ser constante y periódica, con el propósito de que el tratamiento prescrito resulte lo más preciso posible y contribuya oportuna y eficientemente al mejoramiento de la calidad de vida del paciente. Este propósito debe ser informado por parte de la EPS a los representantes legales de *Agustín* de manera adecuada, clara y suficiente al paciente y a su núcleo familiar, a fin de que estos también contribuyan a alcanzarlo (§ 72). La insistencia en la realización de una nueva valoración médica devino, a su vez, en desacuerdos de la EPS con el núcleo familiar del niño, sin que ninguna de las partes propusiera e implementara alternativas prontas y beneficiosas para *Agustín*, las cuales atendieran transitoriamente al tratamiento ya prescrito, hasta lograr uno más actual y científicamente valorado, lo que debió ocurrir específicamente por parte de la EPS. En esas circunstancias la Sala advierte una falta a los deberes del paciente por parte del núcleo familiar. Ello, porque en el expediente figuran documentos que dan cuenta de la negativa de este para llevar a cabo la valoración del estado actual de salud del niño, al parecer por las dificultades de traslado hacia la ciudad de Bogotá.

122. Es necesario poner de presente que, a fin de que los servicios requeridos sean prestados conforme a los mandatos constitucionales y legales, y como parte de las responsabilidades asignadas a los afiliados y pacientes ante las EPS, al núcleo familiar de *Agustín* le corresponde propender por su autocuidado, atender oportunamente las recomendaciones formuladas por el personal de salud, usar adecuada y racionalmente las prestaciones y los recursos del sistema, actuar de buena fe frente al sistema de salud, y suministrar de manera oportuna y suficiente la información que se requiera para efectos del servicio[183]. Asimismo, tienen derecho a obtener información clara, apropiada y suficiente por parte del profesional de la salud tratante que le permita tomar decisiones libres, conscientes e informadas respecto de los procedimientos que le vayan a practicar y riesgos de los mismos. En resumen, y sin que el incumplimiento de esos deberes y derechos pueda ser usado para negar o retardar la atención en la prestación del servicio de salud, a la EPS le corresponde garantizar la entrega oportuna de información en los términos descritos, y a la familia del niño le es exigible una mayor coordinación y colaboración respecto de los procedimientos

[182] Expediente digital T-10.015.733, archivo "Respuesta Invima.pdf" – "Autorizacion 2023001011 Rad 20231249765.pdf", p. 2 y 3.
[183] Congreso de Colombia. Ley 1751 de 2015 "Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones". Artículo 10.

que la EPS y los médicos tratantes determinen, lo que podría redundar en una óptima y constante evolución clínica del niño.

123. Retomando, la jurisprudencia constitucional ha establecido que, por regla general, «el criterio del médico tratante al diagnosticar, al igual que respecto de los procedimientos y medicamentos que considere del caso prescribir, se presume pertinente, idóneo y atinado, siendo los profesionales de la medicina, más aún los especialistas, quienes tienen el conocimiento científico necesario para asumir tales conceptos y decisiones»[184]. En ese orden de ideas, encuentra la Sala que la decisión especializada prevalente, por su proximidad y multidisciplinariedad, es la prescrita por la más reciente junta médica de valoración sobre el estado actual de salud de *Agustín*, que data del 4 de julio de 2024 en la IPS Clínica General del Norte de Barranquilla, Atlántico, en la que se ordenó el plan terapéutico con el medicamento Deflazacort. Así lo determinaron médicos de distintas especialidades con base en su experticia y el conocimiento de la evolución clínica del paciente.

124. En vista de que los documentos aportados por la agente y la madre del niño no evidencian que el medicamento Deflazacort 30mg esté pendiente de entrega o que se ha negado su suministro, ni tampoco se demostró la ocurrencia de nuevas vulneraciones de los derechos de *Agustín*, al tiempo que se otorgó prevalencia al criterio del médico tratante -en este caso representado en la junta médica realizada en el pasado mes de julio de 2024-, la Sala negará el amparo de los derechos fundamentales invocados. Con todo, y por tratarse de un sujeto de especial protección por su doble condición de niño y paciente diagnosticado con una enfermedad huérfana como lo es la DMD, la Sala prevendrá a la Nueva EPS para que mantenga en forma continua y eficiente la prestación de los servicios en salud requeridos por el niño aquí descritos.

125. Una mención particular merece el *servicio de transporte*. En el caso concreto se evidencia que la Nueva EPS acreditó las autorizaciones otorgadas para el servicio de transporte intermunicipal, en modalidades redondo y simple[185], requerido por el niño para la asistencia a controles y atenciones médicas. Asimismo, la Nueva EPS relacionó la atención domiciliaria para terapias, foniatría y fonoaudiología. Por su parte, la mamá de *Agustín* acreditó, por medio de la fundación, que el servicio de transporte no es continuo, como consta en el material documental y audiovisual allegado los días 25 de septiembre y 9 de octubre del mismo año (§ 12). En este asunto existe entonces una discrepancia entre las partes.

126. Para resolver este punto, la Sala tiene probado que la Nueva EPS sí ha autorizado el servicio de transporte requerido por el niño; sin embargo, no hay certeza respecto de su efectiva prestación. Dicha prestación efectiva es importante porque *(i)* se trata de una persona de 12 años de edad que depende de un tercero para desplazarse; *(ii)* se evidencia que la DMD tiene como principal síntoma la movilidad limitada del paciente, por lo que requiere apoyo para su desplazamiento; *(iii)* necesita asistencia permanente para satisfacer sus

[184] Corte Constitucional, Sentencia T-168 de 2013.
[185] Expediente digital T-10.015.733, archivo “043 Rta. Nueva EPS.pdf”, p 33-39.

necesidades básicas y salvaguardar su integridad física; y *(iv)* el núcleo familiar del que hace parte *Agustín* tiene una capacidad económica limitada (§ 59).

127. Esa indeterminación respecto de la garantía efectiva del servicio de transporte de manera completa y oportuna por parte de la Nueva EPS, genera una amenaza a la salud del niño, a su calidad de vida y su dignidad humana, así como conlleva que él y su núcleo familiar asuman una carga desproporcionada y enfrenten una barrera de acceso del derecho a la salud. En consecuencia, se amparará el derecho a la salud de *Agustín* en su faceta de mecanismos para el acceso, para lo cual se ordenará a Nueva EPS que, dentro del término de las cuarenta y ocho horas siguientes a la notificación de esta sentencia, adelante las gestiones necesarias para garantizar el servicio de transporte del niño y su acompañante, con la frecuencia que el tratamiento exija, y deberá incluir todas las terapias, citas médicas, procedimientos o exámenes que sean prescritos por el médico tratante que sean autorizados en el rango intermunicipal e intramunicipal, y en las modalidades redondo y simple.

128. *Configuración de barreras administrativas en el acceso al servicio de salud: interrupción en la prestación del servicio y ruptura de la continuidad; necesidad de acudir ante el juez de tutela para que este ordene los insumos requeridos; y gestión incompleta en materia de inspección, vigilancia y control.* Para la Sala en el caso estudiado se configuraron barreras en el acceso al servicio de salud, como pasa a explicarse.

129. En primer lugar, acaeció la *interrupción en la prestación del servicio y consecuente ruptura de la continuidad en el tratamiento médico*. En efecto, del material probatorio recaudado resalta que *Agustín* fue trasladado de Comparta EPS a Cajacopi EPS y, posteriormente, a Nueva EPS, entidad esta que interrumpió el suministro del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) (§ 5), fármaco cuya autorización de importación había sido obtenida previamente a través de una acción de tutela y que estaba vigente hasta el momento del cambio de responsable del aseguramiento. Este hecho demuestra cómo el traslado entre EPS se tornó en una barrera significativa al interrumpir la continuidad de un tratamiento médico, y dejó de lado que el Estado y los particulares que prestan el servicio público de salud están en la obligación de brindar garantías de acceso a sus prestaciones, atendiendo al principio de continuidad, sin que sean de recibo las limitaciones injustas, arbitrarias o desproporcionadas por parte de las EPS, que afectan la conservación o el restablecimiento de la salud de los usuarios[186].

130. Esa interrupción, sucedida con ocasión del cambio de EPS, no solo puso en peligro la salud de *Agustín*, con el correlativo riesgo de desmejora de su condición de salud y el aumento de la posibilidad de que se presentaran complicaciones, sino que también implicó un desgaste emocional y físico para él y su familia, quienes se vieron obligados a acudir nuevamente a instancias judiciales para así garantizar la protección de sus derechos. La Corte Constitucional ha señalado que, en el marco de la gestión y la prestación del

[186] Corte Constitucional, Sentencia T-264 de 2024.

servicio, «todos los agentes que intervienen en él deben orientarse al mantenimiento del mayor nivel de salud posible y, perseguir un desarrollo infantil efectivo, como condición para el ejercicio de las demás garantías constitucionales de estos. Tal aspecto significa, entre otras cosas, que el derecho fundamental a la salud de niños y niñas debe prestarse sin ninguna barrera u obstáculo administrativo, pues debe atenderse primigeniamente el interés superior de los menores de edad»[187].

131. A ello se suma que, de acuerdo con el artículo 8º de la Ley 1751 de 2015 y la jurisprudencia constitucional, las asistencias que se suministran al paciente no pueden suspenderse hasta lograr su plena recuperación o estabilización, «con independencia del origen de la enfermedad o condición de salud, del sistema de provisión, cubrimiento o financiación», máxima que adquiere mayor fuerza si se trata de un niño reconocido como sujeto de especial protección constitucional por la enfermedad huérfana que padece.

132. Sucedida esa fragmentación de la prestación del servicio por cuenta del traslado, y si bien se requería una valoración reciente y actualizada del estado del niño y respecto de la idoneidad del medicamento por parte de una junta médica, esta tan solo tuvo lugar el 4 de julio de 2024, es decir casi dos años después del traslado de entidad promotora de salud, sucedido en octubre de 2022. Como ya se expuso, esta junta, integrada por especialistas de las áreas de neurología pediátrica, genética, fisioterapia, nutrición, psicología, trabajo social y hospitalización, indicó del niño que, "teniendo en cuenta las buenas prácticas clínicas cumple con los criterios de pertinencia para el manejo indicado por el especialista tratante dada la patología" es decir, bajo el fármaco Deflazacort. Esta decisión se basó en las características del paciente y en su evolución clínica, así como en un análisis de los resultados de los más recientes exámenes diagnósticos y de sus condiciones de vida.

133. La Sala no cuestiona esa necesidad de un criterio médico actualizado y prevalente respecto del tratamiento requerido por el niño, pero sí llama la atención sobre la configuración de una barrera. Esto es así porque mientras tuvo vigencia la valoración la prescripción médica del año 2021, el medicamento Eteplirsen (Exondys 51) era el que cumplía con la calidad de idóneo para tratar el diagnóstico de DMD, decisión que tan solo sería reemplazada el 4 de julio de 2024. Frente a ello, la Nueva EPS no acreditó cómo garantizó la continuidad del suministro del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) durante el término transcurrido entre el cambio de EPS y la realización de la junta médica del 4 de julio de 2024, faltando así a los principios que gobiernan el derecho a la salud y poniendo en riesgo los derechos fundamentales de *Agustín*. Así, optó por no suministrar el medicamento con fundamento en razones que, si bien guardan relación con la DMD diagnosticada y los procedimientos médicos necesarios para tratarla dada la necesidad de determinar con certeza el tratamiento que se debe seguir en procura de alcanzar una mejoría en la evolución del paciente, terminaron por prolongarse en el tiempo y configurar la barrera en comento.

[187] Ver, entre otras, las Sentencias T-974 de 2010, T-217 de 2018, T-207 de 2020, y T-178 de 2024.

Esto, se reitera, aun con lo considerado líneas atrás respecto de la necesidad de una valoración reciente por parte de la junta médica.

134. La Sala considera que la atención en salud debe orientarse a cumplir el principio de continuidad, es decir, a garantizar que desde un inicio la atención se preste sin interrupciones ni dilaciones. Para el caso concreto, se desconoció el principio en mención, de manera que la interrupción y consecuente falta de entrega oportuna de los servicios prescritos, así como del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) a *Agustín* se erigió como un obstáculo en el acceso a ese derecho.

135. En segundo lugar, el presente caso demuestra *la necesidad de acudir ante el juez de tutela para que este ordene los insumos requeridos*. Aunque el niño recibe los servicios en salud, para la Sala resulta evidente que su obtención no ha sido fácil, dado que se ha debido acudir a múltiples acciones de tutela -seis en total- para garantizar su derecho a la salud. Esta situación refleja una de las barreras que enfrenta la familia para acceder a una atención médica adecuada y oportuna.

136. Es entonces el juez constitucional quien, ante la suspensión o negativa por parte de la EPS a brindar el tratamiento prescrito, terminó por ordenar el suministro en términos de calidad y oportunidad. Si bien la Nueva EPS no exigió la interposición de la acción de tutela para reconocer las prestaciones, los hechos probados en sede revisión evidencian cómo con la interrupción y ruptura de la continuidad acaecida la Nueva EPS trasladó de manera injustificada la carga administrativa al paciente y su núcleo familiar. Este reprochable actuar dejó en riesgo la calidad de vida del niño y pudo generar eventuales complicaciones médicas en tanto la familia acudió al juez constitucional para obtener una sentencia favorable y beneficiosa para su tratamiento médico. Además, por la misma eficacia de la acción de tutela como herramienta legal para defender el derecho fundamental a la salud, esto termina por impactar de manera negativa en la problemática de congestión judicial.

137. En tercer lugar, se evidenció una *gestión incompleta en materia de inspección, vigilancia y control.* Un análisis integral del caso bajo revisión debe plegarse al rol de inspección, vigilancia y control en el sector salud, función que está a cargo de la Superintendencia Nacional de Salud y se dirige a proteger los derechos de los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Vale mencionar que el Plan Nacional para la gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras[188] incorpora a la Superintendencia Nacional de Salud en el listado de actores públicos involucrados y relacionados con los diferentes aspectos que toca la implementación de la política pública dictada con ocasión de estas particulares patologías. Ese documento le atribuye el "papel fundamental en la identificación de barreras para los pacientes y velar porque no se vulneren sus derechos haciendo cumplir la normatividad vigente".

[188] Plan Nacional de Gestión para las Enfermedades Huérfanas/Raras, publicado por el Ministerio de Salud y Protección Social. Disponible para consulta en https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/plan-nacional-gestion-enfermedades-huerfanas-raras.pdf, p. 46-47.

138. Al examinar la ruta de prestación de servicios en salud a *Agustín*, que es un referente para otras niñas, niños y adolescentes con dicha enfermedad, se evidenció que la SNS tuvo conocimiento de 4 solicitudes relacionadas con las prestaciones en favor del niño. Si bien la superintendencia se ocupó de requerir a la EPS y reseñó que esta había cumplido con el servicio requerido en cada una de esas oportunidades, simplemente procedió a cerrar los reclamos respectivos.

139. La limitada gestión de la Superintendencia frente a los reclamos presentados por los representantes y agentes de *Agustín*, así como la falta de seguimiento activo frente al caso en los términos establecidos en el Plan Nacional para la gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras citado, fueron determinantes para que la EPS persistiera en la imposición de barreras respecto al suministro oportuno de medicamentos y de la prestación de servicios de salud, al menos en el periodo de tránsito entre entidades prestadoras del servicio de salud. Sobre esta situación, es necesario que la entidad intensifique sus esfuerzos a efectos de contribuir a la identificación y posterior eliminación de las barreras en los servicios y garantizar la protección de los derechos de los más vulnerables.

140. En relación con las otras barreras alegadas (trato preferencial para el diagnóstico y tratamiento, los altos costos de medicamentos y tecnologías requeridos por los pacientes, el contexto de inestabilidad política, y la necesidad de medidas legislativas concretas en favor de niñas, niños y adolescentes que padecen la DMD), la Sala destaca que las pruebas allegadas al proceso no permiten establecer con certeza que esas descripciones configuren obstáculos administrativos ciertos y dispuestos con el propósito de negar los medicamentos y/o tratamientos prescritos por el cuerpo médico tratante y, con ello, dificultar el acceso a los servicios de salud en el caso. Además de la descripción genérica que de las barreras hace la agente, se tiene la intervención de la señora *Viviana* en el trámite de revisión, quien insistió en su inconformidad general por "una cantidad interminable de trámites, remisiones, aprobaciones y reagendamientos", sin determinar de manera concreta dónde o cómo se causaban esas demoras o diligencias innecesarias, y sin que su percepción sea extensible más allá de lo acaecido con *Agustín*.

141. Con base en lo señalado, para esta Sala la imposición de barreras en la prestación del servicio de salud a niñas, niños y adolescentes diagnosticados con DMD, por cuenta de las fallas en la implementación de la política pública construida, no solo afecta la garantía constitucional a la salud, sino que también vulnera su dignidad humana. La falta de acceso oportuno y de calidad a los servicios del sistema de salud no solo compromete el bienestar de este grupo poblacional, sino que además afecta negativamente su calidad de vida y su desarrollo integral, como presupuestos para una vida digna. Por lo tanto, es fundamental garantizar el derecho a la salud sin obstáculos, asegurando la prestación de los servicios de manera integral y el bienestar de estos sujetos de especial protección constitucional.

142. De lo hasta aquí expuesto en materia de barreras, es pertinente considerar que la Corte Constitucional ha precisado que el Estado desprotege el derecho a la salud cuando, a pesar de que existe una regulación aplicable, ésta se torna en un obstáculo al acceso a las prestaciones en salud[189]. Esta premisa resulta útil para contrastarla con la robusta regulación expedida para el manejo de enfermedades huérfanas y raras, que incluye la DMD, y que abarca disposiciones contenidas en la Constitución Política, relacionadas con la salud, el interés superior de la niñez y los sujetos de especial protección; la Ley 1392 de 2010, que adopta normas para garantizar la protección de quienes las padecen; y la Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015 que, además de las directrices al sector, menciona de manera expresa a los pacientes diagnosticados con estas patologías para indicar que no habrá restricción administrativa o económica en su atención.

143. Se suma a ello el conjunto de normas destinadas a la población con discapacidad y la reglamentación expedida[190], así como el Plan Nacional para la gestión de Enfermedades Huérfanas/Raras multicitado, todo lo cual significa el posicionamiento de las EHR en la agenda pública de salud, y revela las acciones positivas adelantadas por distintos actores del sector en orden a respetar, proteger y garantizar el goce efectivo de los derechos fundamentales a la salud y a la dignidad humana de las personas que las padecen.

144. Así, aun cuando se cuenta con una nutrida regulación vigente en la materia que incluye manifestaciones legislativas, reglamentarias y de política pública, es necesario armonizarla con los postulados constitucionales, cuya implementación y materialización impactará positivamente a las niñas, niños y adolescentes diagnosticados con la DMD y a sus núcleos familiares.

145. Corresponde entonces al Ministerio de Salud y Protección Social, como rector de la política pública en la materia, enfocar su gestión en aras de detectar y prevenir las fallas en la implementación de la política pública que aquí se identificaron, consistentes en la interrupción en la prestación del servicio y ruptura de la continuidad, la necesidad de acudir ante el juez de tutela para que este ordene los insumos requeridos, y la actuación incompleta en materia de inspección, vigilancia y control, situaciones todas que se han configurado en el caso de *Agustín* para acceder a las prestaciones en salud y que podrían afectar a las niñas, niños y adolescentes que padecen DMD. En consecuencia, se prevendrá a dicho ministerio en este sentido.

9. Consideraciones finales y decisión del caso

[189] Corte Constitucional, Sentencia T-760 de 2008.
[190] Se resalta el Decreto 1954 de 2012, que implementó el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas; la Resolución 651 de 2018, sobre los centros de referencia, diagnóstico, tratamiento y farmacias para atención integral de EHR; el Decreto 2265 de 2017, dedicado al Sistema de Información de Pacientes con Enfermedades Huérfanas; la Resolución 1139 de 2022, referida a la financiación de los medicamentos para estas enfermedades; la Resolución 1871 de 2021, que conforma y reglamenta el funcionamiento de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas/Raras; y el Decreto 1652 de 2022, que exceptúa del cobro de cuotas moderadoras y copagos a las personas con enfermedades huérfanas y ultrahuérfanas afiliadas al SGSSS.

146. Hecho el análisis de la prestación del servicio de salud requerido por *Agustín*, así como de las situaciones constitutivas de barreras en el acceso, la Sala Segunda de Revisión revocará la sentencia de segunda instancia y en su lugar negará el amparo invocado en lo que tiene que ver con el suministro del medicamento y el tratamiento integral, al tiempo que ordenará amparar el derecho a la salud en su faceta de mecanismos para el acceso y prestación del servicio de transporte, para lo cual la Nueva EPS deberá adelantar las gestiones necesarias para garantizarlo. Asimismo, prevendrá a la Nueva EPS para que se abstenga de imponer barreras en el acceso a los servicios de salud prescritos y garantice la prestación de los mismos al niño, así como para que brinde información clara y oportuna al núcleo familiar; a los padres del niño para que presten la colaboración necesaria a la EPS en orden a garantizar el derecho a la salud de *Agustín*; al Ministerio de Salud y Protección Social para que identifique y prevenga la configuración de barreras como las aquí evidenciadas, y a la Superintendencia Nacional de Salud para que contribuya a la identificación de barreras administrativas que puedan enfrentar estos pacientes. Todo ello contribuirá al bienestar de quienes padecen la DMD.

147. Ahora bien, ante las fallas evidenciadas en la prestación del servicio de salud, a lo que se suma el material fotográfico y audiovisual allegado el pasado 9 de octubre de 2024 donde se exponen las condiciones de vulnerabilidad socioeconómica del niño y su núcleo familiar, se ordenará remitir copia de la decisión a la Defensoría del Pueblo y a la Procuraduría Delegada para el Seguimiento al Cumplimiento de las Sentencias de Tutela de la Procuraduría General de la Nación, a fin de que adelanten la evaluación pertinente sobre la situación de *Agustín* y a partir de allí decidan sobre la adopción de medidas o el inicio de procedimientos administrativos conforme a sus competencias y funciones.

148. Para concluir, con relación a la solicitud presentada por la agente oficiosa, consistente en explicar brevemente y con lenguaje claro y sencillo la decisión tomada con esta sentencia, no se accederá a la misma, pues no es un deber general de la Corte Constitucional. En efecto, al inicio de esta sentencia figura la síntesis del caso objeto de revisión y de la decisión tomada, y es claro el alcance de la misma para las partes concernidas. Esto, además, es coherente con lo ordenado en la parte resolutiva que se expone a continuación y que se presenta en un lenguaje claro y comprensible.

III. DECISIÓN

En mérito de lo expuesto, la Sala Segunda de Revisión de Tutelas de la Corte Constitucional, administrando justicia en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución,

RESUELVE

PRIMERO. - LEVANTAR la suspensión de términos decretada por la Sala Segunda de Revisión en el presente proceso.

SEGUNDO. - DESVINCULAR a la Secretaría de Salud de Barranquilla y a la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES) del presente trámite de tutela, por las razones expuestas en la parte motiva.

TERCERO. - REVOCAR la sentencia del 11 de enero de 2024, proferida en segunda instancia por el Tribunal Administrativo de Cundinamarca -Sección Segunda, Subsección C-, que confirmó la decisión dictada por el Juzgado Noveno Administrativo de Oralidad Circuito Judicial de Bogotá -Sección Segunda-, que declaró improcedente el amparo invocado. En su lugar, **NEGAR** el amparo de los derechos fundamentales a la salud, la integridad física y la dignidad en lo que tiene que ver con el tratamiento integral y el suministro del medicamento Eteplirsen (Exondys 51) a *Agustín*. Asimismo, **AMPARAR** el derecho fundamental a la salud en su faceta de mecanismos para el acceso y prestación del servicio de transporte.

CUARTO. - ORDENAR a la Nueva EPS que, dentro del término de las cuarenta y ocho horas siguientes a la notificación de esta sentencia, adelante las gestiones necesarias para garantizar el servicio de transporte a *Agustín* y su acompañante, con la frecuencia que su tratamiento lo exija, y deberá incluir todas las terapias, citas médicas, procedimientos o exámenes que sean prescritos por el médico tratante que sean autorizados en el rango intermunicipal e intramunicipal, y en las modalidades redondo y simple.

QUINTO. - PREVENIR a la Nueva EPS para que, en adelante, se abstenga de imponer barreras de acceso a los servicios de salud que requiera *Agustín* y garantizar la prestación en términos de calidad, oportunidad y continuidad. Por tanto, deberá atender los requerimientos para atender la salud del niño, conforme a las órdenes de sus médicos tratantes, brindando información clara y oportuna al núcleo familiar, y de acuerdo con las reglas jurisprudenciales reiteradas en esta providencia.

SEXTO. - INSTAR a los representantes legales de *Agustín* para que presten la colaboración necesaria a la Nueva EPS o entidad que corresponda y a los médicos tratantes, a fin de garantizar el derecho a la salud y a la dignidad humana del niño.

SÉPTIMO. - PREVENIR al Ministerio de Salud y Protección Social para que, como rector de política pública del sector y en el marco de sus competencias legales y reglamentarias, fortalezca las acciones dirigidas a prevenir la configuración de posibles barreras que afecten la continuidad del servicio y que pudieran enfrentar los pacientes diagnosticados con Distrofia Muscular de Duchenne DMD, especialmente los niños, niñas y adolescentes, para acceder a las prestaciones en salud.

OCTAVO. - PREVENIR a la Superintendencia Nacional de Salud para que contribuya en la identificación de barreras administrativas que puedan enfrentar los pacientes de Distrofia Muscular de Duchenne y vele porque no se vulneren sus derechos haciendo cumplir la normatividad vigente.

NOVENO. - Por medio de la Secretaría General de la Corte Constitucional, **REMITIR** copia de la presente decisión a la Defensoría del Pueblo y a la Procuraduría Delegada para el Seguimiento al Cumplimiento de las Sentencias de Tutela de la Procuraduría General de la Nación, a fin de que adelanten la evaluación pertinente sobre la situación de *Agustín* y, a partir de allí, decidan sobre la adopción de medidas o el inicio de procedimientos administrativos conforme a sus competencias y funciones.

DÉCIMO. - LIBRAR, por la Secretaría General de la Corte Constitucional, la comunicación de que trata el artículo 36 del Decreto 2591 de 1991, para los efectos allí contemplados.

Notifíquese, comuníquese y cúmplase.

JUAN CARLOS CORTÉS GONZÁLEZ
Magistrado

DIANA FAJARDO RIVERA
Magistrada

VLADIMIR FERNÁNDEZ ANDRADE
Magistrado

ANDREA LILIANA ROMERO LOPEZ
Secretaria General