REPÚBLICA DE COLOMBIA
JUZGADO TREINTA CIVIL MUNICIPAL

Radicación: 11001-40-03-030-2020-00689-00.

Bogotá D.C., trece (13) de noviembre de dos mil veinte (2020).

Decídese la acción de tutela instaurada por **Sharin Katrina Machacón Romero**, con cédula de ciudadanía n.º 1.043.653.284, quien actúa en representación de su menor hijo **K. D. R. M.**[1], contra **Mutual Ser EPS**, trámite al que se vinculó a la Secretaría Departamental de Bolívar, a la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá y al Instituto Roosevelt.

I. ANTECEDENTES

1. La citada representante solicitó la protección de los derechos de su descendiente a la salud, vida digna, seguridad social, igualdad, «*derechos reforzados de los niños y niñas en situación de indefensión y debilidad manifiesta*» y mínimo vital, presuntamente vulnerados por la EPS accionada.

2. Como fundamento de sus pretensiones adujo, en síntesis, que:

2.1. Se encuentra de paso por la ciudad de Bogotá, comoquiera que la EPS accionada remitió a su hijo al Instituto Roosevelt de esta ciudad, en atención «*a la orden médica de Neuropediatría para Junta Médica de Enfermedades Neuromusculares*», de la mentada institución.

---

[1] En virtud de lo dispuesto en el artículo 47 del Código de la Infancia y la Adolescencia, armonizado con el canon 7 de la Ley 1581 de 2012, se omite el nombre del menor.

2.2. Su hijo fue diagnosticado con la enfermedad huérfana denominada «*Atrofia Muscular Espinal (AME) TIPO I*», la que le ocasiona «*retardo del desarrollo de predominio motor*».

2.3. El 5 de octubre de 2020, la Junta Médica Neuromuscular Interdisciplinaria de Especialistas del Instituto Roosevelt, decidió a favor del menor «*iniciar tratamiento médico con el medicamento NUSINERSEN en la dosificación, cantidad, periodicidad y protocolo de aplicación establecido en el plan de manejo contenido en la Historia Clínica de la misma fecha*».

2.4. El señalado fármaco que requiere el paciente no le ha sido entregado por la EPS, la que le ha puesto trabas administrativas con respecto a la fórmula médica.

2.5. A la fecha, la EPS recriminada tampoco ha hecho entrega y practicado los siguientes servicios de salud, prescritos a favor del niño:

> «*-El medicamento SALBUTAMOL Jarabe cada12 horas.*
> *-Pruebas de laboratorios Hemograma con recuento de plaquetas AST, ALT, Cretinina BUN, PT y PTT.*
> *-RX de caderas comparativas.*
> *-Valoración de Anestesiología.*
> *-Programa de rehabilitación terapia física 5 veces semana.*
> *-Terapia ocupacional y fono 3 veces a la semana por cuatro (4) meses.*
> *-Junta Médica de Enfermedades Neuromusculares control en cuatro (4) meses.*
> *-Consejería Genética*».

2.6. Ha realizado varias llamadas telefónicas, solicitado información sobre el medicamento denominado «*NUSINERSEN*» y en cada oportunidad ha recibido por parte de la EPS querellada la misma respuesta, «*toca esperar porque es un medicamento costoso*».

2.7. Para permanecer en la ciudad de Bogotá, se ha visto obligada a «*acudir a la poca ayuda que [l]e han podido brindar algunos amigos vecinos y familiares, sin encontrar apoyo de la EPS´S MUTUAL SER en asumir los costos de transporte de pasajes aéreos, movilización y tampoco manutención para el paciente y su acompañante*».

2.8. Pertenece al régimen subsidiado, encuesta Sisben Nivel 1, y no cuenta con los recursos económicos para sufragar de su propio patrimonio, el tratamiento médico de su hijo y demás servicios que requiere.

2.9. El menor se encuentra registrado en el SIVIGLA (Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública) pero esta entidad «*no ha realizado ningún tipo de contacto llamada telefónica para conocer las situaciones que [l]e están limitando el acceso oportuno a los servicios de salud, su decir, o las respuestas ofrecidas es que solo gestionan política pública para el conglomerado*».

3. Pidió, conforme a lo relatado, se le ordene a la entidad querellada, a favor del menor **i)** le entregue de manera inmediata el medicamento denominado «*Nisinersen (Spinraza) en las cantidades y dosificaciones y periodicidad indicada en los protocolos para el tratamiento del diagnóstico de Atrofia Muscular Espina Tipo I "AME"*» **ii)** el tratamiento integral para el diagnóstico «*Atrofia Muscular Espinal Tipo I "AME"*», con el 100% de exoneración de pago de copagos cuotas moderadoras o de recuperación, y **iii)** preste el «*servicio de transporte, manutención, desplazamiento para el paciente y su acompañante para acceder a todos los servicios de salud […]*».

4. El 30 de octubre de este año, se admitió la queja constitucional y se corrió traslado a las entidades citadas.

II. RESPUESTAS DE LA ACCIONADA Y VINCULADAS

1.- Mutual Ser EPS, manifestó que existió un error en la formulación del medicamento requerido, porque «*se formula como NUSINERSEN de 14mg 4 ampollas para aplicación intratecal días 0,14, 28 y 63*» pero no existe en esa presentación y, por ello, el 6 de noviembre envió un correo electrónico al Instituto Roosevelt, solicitándole «*la corrección de la prescripción médica, ello para proceder a la compra*».

Indicó, además, que realizó la respectiva cotización del medicamento ante el proveedor Audifarma y, por lo tanto, se

encuentra a la espera de la corrección de la formula por parte del Instituto Roosevelt, para proceder con la compra y su entrega.

De otro lado, adujo, con relación a las «*autorizaciones de servicios para la realización de terapias (física y fonoaudiológica)*» que «*fueron autorizadas para el instituto Roosevelt, de igual forma se autorizó Rx de caderas comparativa, así como se autorizó la consulta con junta de enfermedades neuromusculares, la cual se debe realizar en cuatro meses*»; por lo tanto, afirmó, que existe carencia actual de objeto por hecho superado.

Finalmente, se opuso a la solicitud de servicios de transporte, hospedaje y/o alimentación, porque no se encuentran cubiertos por el plan de beneficios en salud, y, además, no tienen orden médica.

2.- El Instituto Roosevelt, señaló, que el paciente tiene diagnóstico de «*distrofia muscular espinal tipo 1*», con fecha única de atención el 5 de octubre de 2020, donde el médico tratante refirió el tratamiento a seguir con el medicamento «*Nusinersen*».

Añadió, que no le ha vulnerado los derechos superiores al menor, comoquiera que ha prestado los servicios que ha requerido, y es la EPS quien debe garantizárselos y suministrarle los procedimientos que disponga su médico tratante, por lo que solicitó se le desvincule de la presente acción.

3.- La Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, señaló que, verificada la base de datos de ADRES, el niño se encuentra afiliado al régimen subsidiado en salud, y en la encuesta del Sisben fue calificado en nivel 1.

Asimismo, solicitó su desvinculación aduciendo que la responsable de prestar los servicios de salud que el menor requiere es la EPS accionada.

4.- La Secretaría Departamental de Bolívar, guardó silencio.

III. CONSIDERACIONES

1.- Sobre el derecho a la salud, y su carácter de fundamental y autónomo, la Corte Constitucional ha señalado que:

> *A partir del texto del artículo 49, la Corte Constitucional ha desarrollado una extensa y reiterada jurisprudencia en la cual ha protegido el derecho a la salud. "(i) En un período inicial, fijando la conexidad con derechos fundamentales expresamente contemplados en la Constitución, igualando aspectos del núcleo esencial del derecho a la salud y admitiendo su protección por medio de la acción de tutela; // (ii) En otro, señalando la naturaleza fundamental del derecho en situaciones en las que se encuentran en peligro o vulneración sujetos de especial protección, como niños, discapacitados, ancianos, entre otros; // (iii) En la actualidad, arguyendo la fundamentalidad del derecho a la salud en lo que respecta a un ámbito básico, el cual coincide con los postulados contemplados por la Constitución vigente, el bloque de constitucionalidad, la ley, la jurisprudencia y los planes obligatorios de salud, todo con el fin de proteger una vida en condiciones dignas, sin importar cuál sea la persona que lo requiera* (C.C. Sentencia T-058 de 2011).

En la evolución de esa temática sobrevino la expedición de la Ley 1751 de 16 de febrero de 2015, que resaltó que el servicio de salud debe ser prestado bajo los principios de oportunidad, eficacia y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud, ello con miras a predicar la fundamentalidad de la salud y la procedencia de la acción de tutela para su protección.

2.- Con relación a la exoneración de cuotas moderadoras y copagos, para enfermedades catastróficas o huérfanas, la Corte Constitucional ha señalado que:

> *La Corte afirmó que conforme a lo previsto en la Ley 100 de 1993 y en el Acuerdo 260 de 2004, por regla general, toda persona que padezca una enfermedad calificada como de alto costo, en las que se incluyen las enfermedades denominadas huérfanas, adquiere el estatus de sujeto de especial protección constitucional y se encuentra eximida de la obligación de realizar el aporte de copagos, cuotas moderadoras o cuotas de recuperación, independientemente de si se encuentra inscrito en el régimen contributivo o subsidiado* (C. C. Sentencia T-402 de 2018).

3.- Ahora bien, respecto al suministro de transporte para citas médicas y exámenes, la Corte Constitucional, precisó, que:

> *[E]sta Corporación no solo ha previsto la necesidad de reconocer el servicio transporte para el usuario sino también para un acompañante en la medida en que el PBS con cargo a la UPC no contempla esa posibilidad. Para tal fin, se deberá corroborar que el paciente "(i) dependa totalmente de un tercero para su movilización, (ii) necesite de cuidado permanente para garantizar su integridad física y el ejercicio adecuado de sus labores cotidianas y, (iii) ni el paciente ni su familia cuenten con los recursos económicos para cubrir el transporte del tercero".*
>
> *Por consiguiente, en la medida en que el servicio de transporte intramunicipal para el paciente, es decir, dentro del mismo municipio, o el servicio de transporte para un acompañante no se encuentran incluidos expresamente en el PBS con cargo a la UPC, cuando el profesional de la salud advierta su necesidad y verifique el cumplimiento de los requisitos señalados en los anteriores párrafos, deberá tramitarlo a través del procedimiento establecido para ello en la Resolución 1885 de 2018* (Sent. T-491 de 2018).

4.- En el *sub judice* emerge claro que, la reclamante acudió a la acción de tutela, con el propósito de que se le amparen a su hijo los derechos fundamentales que considera vulnerados por la accionada, comoquiera que no le ha entregado el medicamento «*Nisinersen (Spinraza)*» que le ordenó su galeno tratante, y, como consecuencia de ello, solicita que por esta vía se le ordene a la entidad querellada, le entregue el referido fármaco, le brinde el tratamiento integral para su diagnóstico, y le preste el «*servicio de transporte, manutención, desplazamiento para el paciente y su acompañante para acceder a todos los servicios de salud*».

5.- En relación con la queja constitucional obran como acreditaciones, las siguientes:

5.1.- Registro civil de nacimiento del niño K. D. R. M., que demuestra su parentesco con la señora Sharin Katrina Machacón Romero (Anexo «*01.2. Anexo 2 (ordenes médicas).pdf*» página 12).

5.2.- «*Solicitud de autorización de servicios de salud*» emitido por el Instituto Roosevelt, por medio del cual le ordenó al menor:

- Código: 873411. Cantidad «*1*», descripción «*RADIOGRAFIA DE CADERA O ARTICULACIONCOXO-FEMORAL (AP, LATER*», observación «*Rx de caderas comparativas*».

- Código: 890502. Cantidad «*1*», descripción «*PARTICIPACION EN JUNTA MEDICA, POR MEDICINAESPECIALIZADA Y*», observación «*Junta de enfermedades neuromusculares control en 4 meses*».
- Código: 931001 Cantidad «*64*», descripción «*TERAPIA FISICA INTEGRAL*», observación «*terapia fisica 5 veces semana por 4 meses*».
- Código: 937000. Cantidad «*48*», descripción «*TERAPIA FONOAUDIOLOGICA INTEGRAL SOD*», observación «*TERAPIA FONOAUDIOLOGIA por 4 meses 3 veces por semana*».
- Código: 938301. Cantidad «*48*», descripción «*TERAPIA OCUPACIONAL INTEGRAL SOD*», observación «*terapia ocupacional por 4 meses 3 veces por semana*» (Anexo «*01.1. Anexo 1 (Epicrisis).pdf*»).

5.3.- Epicrisis del niño K. D. R. M., que denota que fue diagnosticado con «*Atrofia muscular espinal tipo 1*», con el siguiente plan médico:

> «*1. Nusinersen ampolla de 14 mg 4 ampollas para aplicación intratecal días 0, 14, 28 y 63.*
> *2. Aplicación intratecal de medicamento No 4 días 0, 14, 28 y 63.*
> *3. Salbutamol jbe 2 cc cada 12 horas.*
> *4. Hemograma con recuento de plaquetas, AST, ALT, creatinina, BUN, PT y PTT.*
> *5. Rx de caderas comparativas.*
> *6. Programa de rehabilitación: terapia fisica 5 veces semana, terapia ocupacional y fono 3 veces a la semana por 4 meses.*
> *7. Junta de enfermedades neuromusculares control en 4 meses.*
> *8. Valoración por anestesia.*
> *9. Se realiza consejería genética*». (Anexo «*07.02. Anexo 2 (Historia clínica del usuario).pdf*»).

5.4.- Fórmula médica n.°20201005125023475743, emitida por el Instituto Roosevelt en la que aclara que le ordenó al paciente el medicamento «*(Nusinersen) 2,4MG/1ML/OTRAS SOLUCIONES*», dosis «*12 Miligramo(s)*», vía administración «*14 día(s)*», duración tratamiento «*63 días*», recomendaciones «*Nusinersen vial 12 MG para administración intratecal días 0, 14, 28, 63 según protocolo internacional de dosis de carga*», cantidades farmacéuticas «*4/cuatro/vial*» (Anexo «*01.02. Anexo 2 (ordenes médicas).pdf*» página 7).

5.5.- Cotización del medicamento, Nusinersen solución inyectable 2.4 mg/ml/5 ml, por valor «*$256'091.616*» (Anexo «*07.02. Anexo 3 (Cotización medicamento).pdf*»).

5.6.- Autorizaciones de servicios, emitidas por la EPS accionada en favor del niño, así:

- De «*participación en junta médica por medicina especializada y caso paciente*», de 6 de octubre de 2020 y vencimiento 5 de diciembre siguiente (Anexo «*07.04. Anexo 4 (Autorizaciones de servicios de consulta con junta de enfermedades neuromusculares).pdf*»).

- De «*Radiografías de caderas comparativa*», datada 7 de octubre de 2020 y vencimiento 6 de diciembre siguiente (Anexo «*07.05. Anexo 5 (Autorizaciones de servicios rx cadera).pdf*»).

- De «*rehabilitacion funcional de la deficiencia discapacidad definitiva moderada ncoo*», cantidad 1, calendada 2 de octubre de 2020 y vencimiento 1 de diciembre siguiente (Anexo «*07.07. Anexo 7 (Autorizaciones rehabilitación).pdf*»).

- De «*terapia física integral*», cantidad 20, ordenada el 6 de octubre de 2020 y vencimiento 5 de diciembre siguiente (Anexo «*07.08. Anexo 8 (Autorizaciones de servicio de terapias fisicas.pdf*»).

- De «*terapia fonoaudiológica integral SOD*», cantidad 1, calendada 6 de octubre de 2020 y vencimiento 5 de diciembre siguiente (Anexo «*07.09. Anexo 9 (Autorización terapia fonoaudiología.pdf*»).

6.- Analizado el *sub examine,* advierte el despacho que en el presente asunto resulta viable la concesión del amparo comoquiera que de las probanzas arrimadas que denota que la EPS enjuiciada le vulneró las prerrogativas superiores al quejoso.

No puede perderse de vista que el afectado se trata de un niño quien en su condición de menor de edad y por haber sido

diagnosticado con una enfermedad huérfana, se constituye en sujeto de especial protección por parte del Estado, lo que impone estudiar el caso con aún mayor rigurosidad, pues, como lo señalan los artículos 44 y 13 de la Carta Política «*[l]os derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás*», y «*el Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta*», en armonía con el canon 9 de la Ley 1098 de 2006 que consagra que «*[e]n todo acto, decisión o medida administrativa, judicial o de cualquier naturaleza que deba adoptarse en relación con los niños, las niñas y los adolescentes, prevalecerán los derechos de estos, en especial si existe conflicto entre sus derechos fundamentales con los de cualquier otra persona*».

Al respecto la jurisprudencia constitucional ha precisado que, «*el orden constitucional y legal vigente ha sido claro en reconocer que la salud reviste la naturaleza de derecho fundamental autónomo e irrenunciable, susceptible de ser protegido por vía de acción de tutela. Lo anterior, adquiere particular relevancia tratándose de niños, niñas y adolescentes, teniendo éstos un carácter prevalente respecto de los derechos de los demás, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 44 de la Carta Política*» y que, por ello, «*[su] atención no podrá ser limitada o restringida por razones de naturaleza administrativa o económica*» (C.C. Sentencia T-196 de 2018), razón por la cual, el hecho de no prestarle oportunamente la atención médica que requiere un sujeto de especial protección, como sucede en el presente caso, pone en riesgo gravemente sus derechos fundamentales a la salud y, especialmente, a la vida, por lo que ha de ordenarse a la convocada acceder, sin más dilaciones, a lo ordenado por su médico tratante, a fin de preservar su estado de salud.

6.1. Entonces, la vulneración resulta evidente, de un lado, porque, frente a la entrega del medicamento «*Nisinersen (Spinraza)*», no se allegó medio de prueba alguno que denote que la EPS censurada, efectuó lo propio y realizó la entrega del fármaco ordenado por el galeno tratante a favor del menor.

Y, si bien la EPS censurada, adujo en la contestación de la acción, que la orden emitida por la junta médica del Instituto Roosevelt, presentó un error en la descripción del medicamento

prescrito, pues ordenó el denominado «*NUSINERSEN de 14mg*», el cual no existe en esa presentación, y que por esa razón procedió a solicitarle a la IPS, la corrección de la fórmula, lo cierto es que, de las demostraciones allegadas por la accionante, se evidencia que, el 5 de octubre de 2020 el Instituto Roosevelt expidió la «*orden médica*» n.°20201005125023475743 (Anexo «*07.01. Anexo 1 (ordenes médicas).pdf*» página 7), prescribiéndole al aquí accionante el fármaco «*(Nusinersen) 2,4MG/ 1ML/ OTRAS SOLUCIONES*», dosis «*12 Miligramo(s)*», cuyas características se acompasan con la señaladas en la ficha técnica de la señalada medicina, por lo que no resulta admisible tal justificación para retardar la adquisición y entrega al paciente, por lo que, ante la existencia de la orden médica deberá otorgarse el resguardo y ordenarle a la EPS enjuiciada que proceda sin más dilación a su entrega.

Al respecto se resalta, que la Corte Constitucional ha reiterado que es la orden médica la que determina la necesidad del servicio médico. Sobre el tema señaló, que:

> *Por regla general, para que sea exigible el suministro de un servicio en salud, es necesario que exista una orden del médico tratante adscrito a la EPS, por virtud de la cual se entienda que dicha prescripción está dirigida a mejorar el estado de salud del paciente. Bajo ninguna circunstancia el juez constitucional podría ordenar el reconocimiento de un servicio sin la existencia previa de un concepto profesional, pues de hacerlo estaría invadiendo el ámbito de competencia de los profesionales de la medicina.* (Subrayas fuera de texto, Sent. T-433 de 2014).

6.2.- De otro, porque los exámenes denominados «*RX de caderas comparativas*», el «*Programa de rehabilitación terapia fisica 5 veces semana*», la «*Terapia ocupacional y fono 3 veces a la semana por cuatro (4) meses*» y la realización de «*Junta Médica de Enfermedades Neuromusculares control en cuatro (4) meses*», dispuestos por el Instituto Roosevelt, según solicitud de autorización de servicios de salud, la EPS querellada, indicó haber autorizado dichos servicios médicos, no allegó prueba alguna que acredite que le fueron programados, por lo cual, el actuar de la accionada estaría interrumpiendo el tratamiento dispuesto por sus

galenos tratantes, por lo que este estrado judicial, ordenará de oficio que sean programadas las respectivas citas.

Cabe resaltar que, la Corte Constitucional en relación con los principios de continuidad e integralidad que rigen la prestación del servicio de salud, previstos en el artículo 153 de la Ley 100 de 1993, ha señalado, que:

> *4.2. Al respecto, la Corte ha venido reiterando[T-1198-2003] los criterios que deben tener en cuenta las Entidades Promotoras de Salud –EPS, para garantizar la continuidad en la prestación del servicio público de salud sobre tratamientos médicos ya iniciados, de la siguiente manera: "(i) las prestaciones en salud, como servicio público esencial, deben ofrecerse de manera eficaz, regular, continua y de calidad, (ii) las entidades que tienen a su cargo la prestación de este servicio deben abstenerse de realizar actuaciones y de omitir las obligaciones que supongan la interrupción injustificada de los tratamientos, (iii) los conflictos contractuales o administrativos que se susciten con otras entidades o al interior de la empresa, no constituyen justa causa para impedir el acceso de sus afiliados a la continuidad y finalización óptima de los procedimientos ya iniciados".*
>
> *4.3. Igualmente, la Corte ha sostenido que el principio de continuidad en la prestación de servicios de salud responde, no solo a la necesidad de los usuarios de recibir tales servicios, sino también a los postulados del principio de buena fe y de confianza legítima contemplados en el artículo 83 de la Constitución Política de 1991 […]. Esos fundamentos garantizan a los usuarios de los servicios de salud que su tratamiento no va a ser suspendido luego de haberse iniciado[T140-2011] bajo la vigencia de una afiliación que posteriormente se extingue, sin que deba importar la causa de su terminación. En ese orden, el tratamiento médico debe ser terminado hasta la recuperación o estabilización del paciente, esto es, sin interrupciones que pongan en peligro sus derechos fundamentales a la salud, a la integridad personal o a la dignidad [T-214 de 2013].*
>
> *[…] 4.5. Adicionalmente, la prestación del servicio de salud debe darse de forma continua. La jurisprudencia constitucional ha señalado que los usuarios del sistema de seguridad social en salud deben recibir la atención de manera completa, según lo prescrito por el médico tratante, en consideración al principio de integralidad. Es decir, deben recibir "todo cuidado, suministro de medicamentos, intervenciones quirúrgicas, prácticas de rehabilitación, exámenes para el diagnóstico y el seguimiento, así como todo otro componente que el médico tratante valore como necesario para el pleno restablecimiento de la salud del paciente o para mitigar las dolencias que le impiden llevar su vida en mejores condiciones; y en tal dimensión, debe ser proporcionado a sus afiliados por las entidades encargadas de prestar el servicio público de la seguridad social en salud"[T-760 de 2008].—se destaca-(T- 124 de 2016).*

6.3.- Y en relación con la solicitud de servicio de transporte para citas médicas y exámenes, si bien no se acreditó que le hubieren sido prescritos por su médico tratante, por lo que, en principio, no habría lugar a su reconocimiento por vía constitucional, no puede pasarse por alto las particulares condiciones en que se halla el paciente, pues, además de tratarse de un sujeto de especial protección por parte del estado, no se desvirtuó que su progenitora carece de los recursos económicos para sufragar su costo, amén de que pertenece al régimen subsidiado en salud, por lo que se entiende también la incapacidad económica de su grupo familiar para sufragar los costos de desplazamiento que conlleva asistir a citas o valoraciones médicas desde su domicilio (Cartagena) hasta la ciudad de Bogotá donde le es dispensada la atención médica.

Empero, dado que es la orden médica es en estos asuntos la prueba fehaciente para esgrimir la necesidad de medicamentos, implementos o cualquier servicio médico para un usuario, pues, ni siquiera el concepto de la clínica o el hospital donde aquel es atendido le reemplaza, porque la manifestación del profesional de la salud que atiende directamente a la persona, en palabras de la Corte Constitucional, es «*el principal criterio para establecer si se requiere un servicio de salud*» (Sent. T-061 de 2019), acudiendo al «*derecho al diagnóstico*» que ha decantado la jurisprudencia constitucional como «*un elemento esencial del derecho a la salud, por cuanto es indispensable para determinar cuáles son los servicios y tratamientos que, de cara a la situación particular de cada paciente, son los más idóneos y efectivos para lograr su recuperación o para proporcionarle unas condiciones de vida más digna*» (C. C. Sent. T-196 de 2018) y recalcando la importancia de una orden médica que determine «*la necesidad del paciente de recibir cuidados especiales*» (requisito establecido, entre otras, en la sentencia T- 865 de 2018, invocada en precedencia), dadas las particulares condiciones del menor, a efecto de salvaguardarle sus prerrogativas superiores a la salud y dignidad humana, se le ordenará a la entidad promotora accionada, que dentro del término señalado en el numeral 5.º del artículo 29 del Decreto 2591 de 1991, le asigne al evocado paciente una cita con su galeno tratante a fin de que aquel emita un «*diagnóstico*», en el que, determine si el paciente requiere

servicio de transporte para citas médicas y exámenes, y en caso de requerirlos, exponga los parámetros bajo los cuales la EPS-S querellada habrá de proporcionárselos, para que, determinado ello, proceda la EPS-S recriminada a autorizarlo y suministrarlo en favor del niño y de su acompañante, a fin de atender todas sus necesidades debidas a la enfermedad que lo aquejan.

6.4.- De otra parte, con relación a la solicitud de exoneración de cualquier pago de copagos, cuotas moderadoras o de recuperación debe destacarse, que la misma resulta procedente, comoquiera que de las demostraciones allegadas, se acreditó que efectivamente el menor fue diagnosticado con «*Atrofia Muscular Espina Tipo I "AME"*», enfermedad clasificada como "huérfana" adquiriendo de esta manera un estatus de sujeto de especial protección, pues son tratamientos de alto costo, y de conformidad con la jurisprudencia anteriormente señalada, se encuentra eximido de realizar el aporte de copagos, cuotas moderadoras o de recuperación, independiente del régimen en el cual se encuentre afiliado.

Por lo anterior, se le ordenará a la entidad promotora accionada, que se abstenga de cobrar cualquiera de estos rubros al menor, para el tratamiento de su dolencia que lo aqueja.

7.- Por lo anterior, se le ordenará a la entidad promotora accionada, que dentro del término señalado en el numeral 5 del artículo 29 del Decreto 2591 de 1991, le autorice y entregue al evocado paciente el medicamento denominado «*Nisinersen (Spinraza)*», ordenado por los profesionales en salud del niño.

Así mismo, le programame las citas para radiografia «*RX de caderas comparativas*», el «*Programa de rehabilitación terapia fisica 5 veces semana*», la «*Terapia ocupacional y fono 3 veces a la semana por cuatro (4) meses*» y la realización de «*Junta Médica de Enfermedades Neuromusculares control en cuatro (4) meses*».

Igualmente, proceda a asignarle una cita con su galeno tratante a fin de que aquel emita un «*diagnóstico*», en el que, determine si el paciente y un acompañante requieren servicio de transporte para citas médicas y exámenes, y en caso de requerirlos, exponga los parámetros bajo los cuales la EPS-S querellada habrá de proporcionárselos.

De igual modo, se le ordenará que se abstenga de abstenga de cobrar copagos o cuota moderadoras al menor, para el tratamiento de su dolencia que lo aqueja.

8.- Y, finalmente, en relación con la solicitud del tratamiento integral, resalta el despacho, que el niño de 1 año (según se deduce de la copia de Registro Civil de Nacimiento allegado), se constituye, itérase, en un «*sujeto de especial protección constitucional*» razón por la que, la salvaguarda tutelar debe propender por la mejor defensa de sus prerrogativas.

Lo anterior, aunado a que padece de «*Atrofia Muscular Espina Tipo I "AME"*», es motivo suficiente para que, en aras de garantizar un amparo eficaz e inmediato a su garantía superior a la salud y de evitar futuras acciones constitucionales en caso de configurarse otro comportamiento reprochable de la EPS convocada, se le conceda a aquel el tratamiento integral que necesite para atender las dolencias relacionadas, únicamente, con el evocado diagnóstico.

DECISIÓN

En mérito de lo expuesto, el Juzgado Treinta Civil Municipal de Bogotá D. C., administrando justicia en nombre de la República de Colombia y por autoridad de la ley, **RESUELVE:**

Primero: Conceder al menor **K. D. R. M**, el amparo a sus derechos fundamentales a la salud, seguridad social y vida digna, por las razones esbozadas en la parte motiva de la providencia.

Segundo: Ordenar al gerente general de **Mutual Ser EPS,** o a quien haga sus veces, que en el término perentorio de cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la notificación de esta providencia, si aún no lo ha hecho, **i)** le autorice y entregue el medicamento denominado «*(Nusinersen) 2,4MG/1ML/OTRAS SOLUCIONES*» en las cantidades y especificaciones dispuestas por su galeno tratante; **ii)** le programe cita para a) «*RX de caderas comparativas*», b) el «*Programa de rehabilitación terapia fisica 5 veces semana*», c) la «*Terapia ocupacional y fono 3 veces a la semana por cuatro (4) meses*» y d) la realización de «*Junta Médica de Enfermedades Neuromusculares control en cuatro (4) meses*»; **iii)** le asigne una cita con su galeno tratante a fin de que aquel emita un «*diagnóstico*», en el que, determine si el paciente y un acompañante (por tratarse de un niño) requieren servicio de transporte para citas médicas y exámenes, y en caso de requerirlos, exponga los parámetros bajo los cuales la EPS-S querellada habrá de proporcionárselos; **iv)** se abstenga de cobrar cualquier pago de copagos, cuotas moderadoras o de recuperación, para la realización del tratamiento que requiera el menor por el diagnostico «*Atrofia Muscular Espina Tipo I "AME"*» y, **v)** le brinde al menor el tratamiento integral que necesite para atender las dolencias relacionadas, con su diagnóstico de «*Atrofia Muscular Espina Tipo I "AME"*».

Tercero: Notificar lo aquí resuelto a las partes por el medio más expedito y eficaz de acuerdo con lo preceptuado por el artículo 16 del Decreto 2591 de 1991.

Cuarto: Disponer la remisión de lo actuado ante la Honorable Corte Constitucional oportunamente, en caso de no ser impugnada esta providencia.

Notifiquese y Cúmplase

Artemidoro Gualteros Miranda
Juez