



El futuro
es de todos

Cancillería
Misión Permanente de Colombia
ante las Naciones Unidas en Ginebra

DCHONU No. 1951/19

La Misión Permanente de Colombia ante las Naciones Unidas y otras Organizaciones Internacionales con sede en Ginebra saluda de la manera más atenta a la Honorable Oficina de la Alta Comisionada de Naciones Unidas para los Derechos Humanos – subdivisión de procedimientos especiales – y tiene el honor de remitir la Nota Diplomática la nota diplomática S-GAPDH-19-049209 del 3 de diciembre suscrita por el señor Alvaro Frias Galvan, Coordinador de Asuntos de Protección sobre los Derechos Humanos del Ministerio de Relaciones Exteriores concerniente a [REDACTED]

La Misión Permanente de Colombia agradece a la Oficina de las Alta Comisionada de Naciones Unidas para los Derechos Humanos hacer llegar el documento anexo a los señores Relatores Especiales sobre los derechos de las personas con discapacidad y sobre el derecho de toda persona al disfrute del mas alto nivel posible de salud física y mental.

La Misión Permanente de Colombia ante las Naciones Unidas y otras Organizaciones Internacionales con sede en Ginebra aprovecha la oportunidad para reiterar a la Oficina de la Alta Comisionada las seguridades de su más alta y distinguida consideración.



Ginebra, 06 de diciembre de 2019

A la Honorable
**OFICINA DE LA ALTA COMISIONADA DE NACIONES UNIDAS PARA LOS
DERECHOS HUMANOS**
Subdivisión de Procedimientos especiales
Ginebra

S-GAPDH-19-049209

Bogotá, D.C., 3 de Diciembre de 2019

Honorable Señora Jefa Subdivisión:

Tengo el honor de dirigirme a Usted en nombre del Estado de Colombia, con ocasión de hacer referencia a la Comunicación Conjunta de los Procedimientos Especiales de 21 de agosto de 2019, suscrita por la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, concerniente a la niña [REDACTED]

Agradezco transmitir el contenido de la presente Nota a los Honorables Relatores aquí referidos.

En consecuencia, el Estado presentará, bajo el siguiente tenor, la información proporcionada por el Grupo de Cooperación y Relaciones Internacionales del Ministerio de Salud y Protección Social, mediante comunicación de 27 de noviembre de 2019, que da cuenta de la normatividad del Estado en materia de salud y de las actuaciones de las autoridades encargadas de brindar los servicios de salud de la niña [REDACTED] y supervisar su debida ejecución.

A la Honorable Señora

BEATRIZ BALBIN

Jefa Subdivisión de los Procedimientos Especiales

Oficina de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

Ginebra – Suiza

[...]

Observaciones realizadas por el Ministerio de Salud y Protección Social frente a la solicitud de información por parte de los Relatores de los Procedimientos Especiales de Naciones Unidas favor de Daniela Patricia Romero Trujol:

Antes de absolver los cuestionamientos planteados, es del caso señalar que el Ministerio de Salud y Protección Social, en ejercicio de las competencias descritas en el Decreto-ley 4107 de 2011 "Por el cual se determinan los objetivos y la estructura del Ministerio de Salud y Protección Social y se integra el Sector Administrativo de Salud y Protección" se permite informar en primer lugar, que esta cartera ministerial es un organismo perteneciente a la Rama Ejecutiva del Poder Público, cuyas funciones se encuentran claramente consagradas en las disposiciones referidas; la cual tiene dentro de sus objetivos "formular, adoptar, dirigir, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública en materia de salud, salud pública, y promoción social en salud", funciones dirigidas a permitir la garantía y acceso al derecho fundamental a la salud, lo que implica que no es el Ministerio la entidad responsable de prestar los servicios de salud solicitados en la medida, situación en virtud de la cual es pertinente hacer alusión al funcionamiento del SGSSS, dispuesto en la Ley 100 de 1993, a través del cual se pretende garantizar el aseguramiento de las personas a través de dos regímenes, siendo uno el contributivo y el otro el subsidiado, sobre el particular, el artículo 157 ibídem, establece:

“ARTICULO. 157.-Tipos de participantes en el sistema general de seguridad social en salud. A partir de la sanción de la presente ley, todo colombiano participará en el servicio público esencial de salud que permite el sistema general de seguridad social en salud. Unos lo harán en su condición de afiliados al régimen contributivo o subsidiado y otros lo harán en forma temporal como participantes vinculados.

1. Afiliados al sistema de seguridad social

Existirán dos tipos de afiliados al sistema general de seguridad social en salud:

1. Los afiliados al sistema mediante el régimen contributivo son las personas vinculadas a través de contrato de trabajo, los servidores públicos, los pensionados y jubilados y los trabajadores independientes con capacidad de pago. Estas personas deberán afiliarse al sistema mediante las normas del régimen contributivo de que trata el capítulo I del título III de la presente ley.

2. Los afiliados al sistema mediante el régimen subsidiado de que trata el artículo 211 de la presente ley son las personas sin capacidad de pago para cubrir el monto total de la cotización. Será subsidiada en el sistema general de seguridad social en salud la población más pobre y vulnerable del país en las

áreas rural y urbana. Tendrán particular importancia, dentro de este grupo, personas tales como las madres durante el embarazo, parto y posparto y período de lactancia, las madres comunitarias, las mujeres cabeza de familia, los niños menores de un año, los menores en situación irregular, los enfermos de Hansen, las personas mayores de 65 años, los discapacitados, los campesinos, las comunidades indígenas, los trabajadores y profesionales independientes, artistas y deportistas, toreros y sus subalternos, periodistas independientes, maestros de obra de construcción, albañiles, taxistas, electricistas, desempleados y demás personas sin capacidad de pago. (...)”

Conforme la norma transcrita, es claro entonces que al régimen contributivo se afilian las personas con capacidad de pago, en tanto que aquellas que no tienen recursos económicos para cotizar, se afilian al régimen subsidiado.

Por lo expuesto, podemos concluir que la afiliación de las personas tanto al régimen contributivo como subsidiado permite el acceso a la prestación de los servicios de salud incluidos en el Plan Obligatorio de Salud, hoy servicios financiados con la Unidad de Pago por Capitación, el cual se encuentra regulado en el artículo 162 de la Ley 100 de 1993, de la siguiente manera:

*“ARTICULO. 162.- Plan de salud obligatorio. Artículo declarado **CONDICIONALMENTE EXEQUIBLE** por la*

Corte Constitucional, mediante Sentencia C-663 de 1996. El sistema general de seguridad social de salud crea las condiciones de acceso a un plano obligatorio de salud para todos habitantes del territorio nacional antes del año 2001. Este plan permitirá la protección integral de las familias a la maternidad y enfermedad general, en las fases de promoción y fomento de la salud y la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación para todas las patologías, según la intensidad de uso y los niveles de atención y complejidad que se definan.

Para los afiliados cotizantes según las normas del régimen contributivo, el contenido del plan obligatorio de salud que defina el consejo nacional de seguridad social en salud será el contemplado por el Decreto-Ley 1650 de 1977 y sus reglamentaciones, incluyendo la provisión de medicamentos esenciales en su presentación genérica. Para los otros beneficiarios de la familia del cotizante, el plan obligatorio de salud será similar al anterior, pero en su financiación concurrirán los pagos moderadores, especialmente en el primer nivel de atención, en los términos del artículo 188 de la presente ley.

Para los afiliados según las normas del régimen subsidiado, el consejo nacional de seguridad social en salud diseñará un programa para que sus beneficiarios alcancen el plan obligatorio del sistema

contributivo, en forma progresiva antes del año 2001. En su punto de partida, el plan incluirá servicios de salud del primer nivel por un valor equivalente al 50% de la unidad de pago por capitación del sistema contributivo. Los servicios del segundo y tercer nivel se incorporarán progresivamente al plan de acuerdo con su aporte a los años de vida saludables.

PARAGRAFO. 1º-En el período de transición, la población del régimen subsidiado obtendrá los servicios hospitalarios de mayor complejidad en los hospitales públicos del subsector oficial de salud y en los de los hospitales privados con los cuales el Estado tenga contrato de prestación de servicios.”

En relación con servicios y tecnologías financiadas con la Unidad de Pago por Capitación – UPC, es importante señalar que actualmente el mismo se encuentra unificado tanto en el régimen contributivo como subsidiado y su contenido, se encuentra previsto en la Resolución 5857 de 2018, disposición esta última que en su artículo 1, prevé:

“ARTÍCULO 1o. OBJETO Y ÁMBITO DE APLICACIÓN. El presente acto administrativo tiene como objeto la actualización integral y conceptualización del Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC del Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS, que deberá ser garantizado por las Entidades Promotoras de Salud –EPS-, o las

entidades que hagan sus veces, a sus afiliados en el territorio nacional en las condiciones de calidad establecidas por la normatividad vigente.”

Ahora bien, tratándose del cubrimiento de servicios de salud, las Entidades Promotoras de Salud, en el marco de lo previsto en el artículo 177 de la Ley 100, deben garantizar la prestación de los servicios y tecnologías financiadas con la Unidad de Pago por Capitación – UPC, sobre el particular, la norma indica:

“ARTICULO. 177.-Definición. Las entidades promotoras de salud son las entidades responsables de la afiliación, y el registro de los afiliados y del recaudo de sus cotizaciones, por delegación del fondo de solidaridad y garantía. Su función básica será organizar y garantizar, directa o indirectamente, la prestación del plan de salud obligatorio a los afiliados y girar, dentro de los términos previstos en la presente ley, la diferencia entre los ingresos por cotizaciones de sus afiliados y el valor de las correspondientes unidades de pago por capitación al fondo de solidaridad y garantía, de que trata el título III de la presente ley.”

Continuando con el contenido de la resolución 5857 de 2018, y frente a la cobertura integral prevista en el mecanismo de protección colectiva, esto es, los servicios y tecnologías financiados con cargo a la UPC, se debe entender que en él se incluyen aquellos por medio de los cuales se da respuesta a las necesidades en salud actuales de los colombianos, a través de los cuales se pretende la garantía del derecho fundamental a la salud para que las EPS o las entidades que hagan sus veces, garanticen el acceso a los servicios

y tecnologías en las condiciones previstas en esta resolución. Adicionalmente, dicho plan determina las coberturas a las que tiene derecho todo afiliado al SGSSS, financiadas con la misma fuente de conformidad con la normatividad vigente.

Así mismo, se establecen diversas modalidades de análisis de las Tecnologías en Salud, tales como: ETES por tecnología y análisis de impacto presupuestal (Enfermedades huérfanas), Análisis de costos para grupos de tecnologías comparables o sustitutas (Valor Máximo de Reconocimiento), Procedimientos cubiertos por criterio médico; integralidad, coherencia, completitud; Medicamentos esenciales de la OMS, Seguimiento a procedimientos propios de las culturas indígenas (adecuación socio cultural).

El principio de Equidad constituye un elemento indispensable en las normas descritas en la aplicación del nuevo plan de beneficios, que permitirá, entre otras cosas, disminuir las barreras de acceso por falta de coherencia entre el detalle del contenido del plan de beneficios y la definición y objetivo de la cobertura.

En este orden de ideas y conforme con lo expuesto, es claro que el Sistema General de Seguridad Social en Salud, tiene garantizada la prestación de los servicios de salud a todas las personas afiliadas a los regímenes contributivo y subsidiado, que estén cubiertos con la Unidad de Pago por Capitación.

De otra parte, y tratándose de servicios y tecnologías no financiadas con la UPC, la normativa regulatoria del Sistema General de Seguridad Social definió el mecanismo de cobertura individual, a

través del cual se garantiza el acceso a servicios y tecnologías que no cubiertas con la Unidad de Pago por Capitación, pero que si se financian con los recursos del sistema a través de los denominados recobros, que deben ser tramitados ante la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud – ADRES-, tratándose del régimen contributivo o ante el ente territorial pertinente, en el caso del régimen subsidiado, a través del Aplicativo de Prescripción - MIPRES - de conformidad con los plazos estipulados en la Resolución 5871 de 2018.

Todo lo anterior, para demostrar que el SGSSS reúne tanto los elementos normativos como presupuestales para garantizar la atención de cualquier persona independientemente de la patología padecida.

Ahora bien, para el caso en concreto, en referencia a las enfermedades huérfanas o de alto costo se hace necesario exponer que, en materia de política en Salud, el Estado colombiano, a través de este Ministerio ha orientado la atención basada en un modelo de Prestación Integral de Servicios de Salud, abordando a la población de acuerdo con sus necesidades específicas.

En ese sentido, durante los últimos años se cuenta con un marco normativo que le da al tema un enfoque diferencial mediante desde el cual se busca mejorar la calidad de la atención y expectativa de vida de las personas afectadas por estas enfermedades, a saber:

- Ley 1392 de 2010. Esta ley reconoce las enfermedades huérfanas como de especial interés y adopta las normas*

tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y a la población encargada del cuidado de estas personas. Esta ley, busca darle un lugar relevante a este grupo de eventos de especial interés en salud pública, y finalmente dicta las disposiciones frente a la atención sanitaria, la gestión de la información, el financiamiento y los procesos de inspección, vigilancia y control.

- *Decreto 1954 de 2012. Dicta las disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. Reglamenta los aspectos relacionados con el desarrollo del Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas (Ley 1392 de 2010), brindando las bases conceptuales y operativas para el reporte obligatorio de los prestadores de salud a través de las aseguradoras (entendidas en el contexto local como Empresas Administradoras de Planes de Beneficios, EAPB). Así se definen las fases para su operación: Una primera fase, a cargo de una entidad del sistema colombiano conocida como: Cuenta de Alto Costo (CAC), y una segunda fase, vinculada al Sistema de Vigilancia en Salud Pública del país.*
- *Resolución 3681 de 2013: Esta norma define los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por única vez, a la CAC, para la elaboración del censo de pacientes con Enfermedades Huérfanas. Esto ha permitido tener una cifra de personas afectadas por enfermedades*

huérfanas en el país, esta medición fue realizada en agosto de 2013.

- *Resolución 1841 de 2013. Esta norma adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021. En el contenido del Plan Decenal de Salud Pública se establece la necesidad de diseñar e implementar modelos especiales de atención para pacientes con enfermedades huérfanas, entre otras condiciones, y otorgándole el estatus requerido para el desarrollo de acciones especiales para su atención.*
- *Resolución 430 de 2013. Esta norma define el listado de enfermedades huérfanas en el marco del Sistema de Salud Colombiano (Sistema General de Seguridad Social en Salud, SGSSS), en cumplimiento de lo ordenado en otras políticas (Ley 1392 de 2010) y según la cual es necesario la actualización de este listado cada dos años.*
- *Circular Externa 049 de 2015 (del Instituto Nacional de Salud). Esta circular inicia el proceso de preparación de las Entidades Territoriales (Entidades Territoriales, remitirse a la división político administrativa de Colombia, DIVIPOLA) para la notificación de Enfermedades Huérfanas – Raras, el cual deben realizar las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y las EAPB, a través del aplicativo del Sistema de Vigilancia (Sivigila).*

- *Resolución 2048 de 2015. Esta norma actualiza el listado de enfermedades huérfanas y define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. En esta última actualización quedan incluidos un total de 2.149 diagnósticos de Enfermedades Huérfanas. Actualmente derogada por la Resolución 5265 de 2018.*
- *Ley Estatuaría de Salud 1751 de 2015. En su Artículo 11 establece que las personas que sufren Enfermedades Huérfanas son considerados sujetos de especial protección.*
- *Circular Externa 011 de 2016 (Supersalud). Imparte instrucciones a las Entidades Territoriales, a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud y a las Aseguradoras del Riesgo en Salud (EAPB), para la prestación de los servicios de salud a las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades huérfanas.*
- *Circular Externa 009 de 2017 (Instituto Nacional de Salud). Imparte instrucciones a las Entidades Territoriales, a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, a las Aseguradoras del Riesgo en Salud (EAPB), a los administradores de los Regímenes Especiales y de Excepción, a las Unidades Primarias Generadoras de Datos (UPGD), a las Asociaciones Científicas y a las Universidades, en lo relacionado con el reporte de Enfermedades Huérfanas – Raras al Sistema de Vigilancia en Salud Pública. En diciembre de 2017, el INS publica el*

Protocolo de Vigilancia en Salud Pública para Enfermedades Huérfanas-Raras.

- *Resolución 5265 de 2018. Actualiza el listado de enfermedades huérfanas, las cuales quedan en 2.190. Entre las disposiciones que dicta, mantiene lo de la numeración consecutiva según su inclusión y dispone que los números de aquellas Enfermedades Huérfanas que salgan del listado no volverán a ser utilizados. Deroga la Resolución 2048 de 2015.*
- *Circular Externa 012 de 2018 (INS). Imparte instrucciones a las Entidades Territoriales (responsables de la vigilancia en salud pública), a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, a las Aseguradoras del Riesgo en Salud (EAPB), a los administradores de los Regímenes Especiales y de Excepción, a los profesionales de la medicina independientes o no (consultorios médicos) y a los laboratorios clínicos y de patología, en lo relacionado con la obligatoriedad de notificación universal de Enfermedades Huérfanas – Raras, cáncer infantil, personas con diagnóstico de defectos congénitos y personas con diagnóstico de VIH.*
- *Resolución 615 de 2018. Por la cual se establecen las condiciones de habilitación de los centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y farmacias para la atención integral de las enfermedades huérfanas y actualmente se está desarrollando el aplicativo o el módulo de habilitación para estos centros de referencia. Este acto administrativo*

permitirá habilitar centros especializados en el diagnóstico y tratamiento de personas con diagnóstico de enfermedades huérfanas, incluyendo los servicios de atención farmacéutica.

- *Resolución 583 de 2018. Por la cual se implementa la certificación de discapacidad y el registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad. Este acto administrativo permite cruzar este registro con el de las personas con diagnóstico de enfermedades huérfanas, a través de Sistema Integral de Información de la Protección Social – SISPRO, con lo cual se podrá obtener la información nominal de las personas con ambas condiciones: enfermedades huérfanas y discapacidad.*

En la actualidad se expidió la Resolución, por la cual se establecen disposiciones en relación con la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública y con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas. Este acto administrativo resolverá muchas de las barreras identificadas en la prestación de servicios por parte de las aseguradoras a las personas con diagnóstico de enfermedades huérfanas.

Así mismo, el estado colombiano, con el objeto de darle mayor visibilidad al tema y garantizar su inclusión y permanencia en la agenda política y legislativa, así como la identificación de dificultades y fortalezas presentadas a este respecto, se vienen desarrollando actividades como:

- *Participación social. A partir del desarrollo de mesas de trabajo con la participación de: Sociedades científicas, Academia, Fundaciones no Gubernamentales, para el conocimiento de la situación actual de pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas y su problemática en lo referente a acceso y atención integral de servicios de salud y sensibilización a los distintos actores.*
- *Movilización social. Se han realizado 7 Jornadas de Actualización en los últimos dos años (2017-2018), celebración de los Días Mundiales de Enfermedades Huérfanas en coordinación con la sociedad civil y científica, siempre en busca de sensibilización de los distintos actores.*
- *Monitoreo y seguimiento. Desarrollo del Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, protocolo de vigilancia epidemiológica y plataforma para la formulación de tecnologías en salud y procedimientos complementarios no incluidos en el plan de beneficios. Lo anterior permite el seguimiento de estas personas y asegura el acceso a la atención integral.*
- *Mesa Sectorial interinstitucional de Enfermedades Huérfanas. Con la participación de las dependencias del Ministerio involucradas, la Superintendencia Nacional de Salud y el Instituto Nacional de Salud. Este grupo explora y establece las estrategias adicionales tendientes a garantizar el acceso a servicios de salud, medicamentos y tecnologías no incluidas en los planes de beneficios normados en el país,*

tales como: compra centralizada, Vitales no disponibles, plataforma centralizada de solicitud de medicamentos y tecnologías no cubiertas por el plan de beneficios y actos legales, con los cuales se busca básicamente garantizar las condiciones adecuadas y suficientes para su manejo.

Es así, como se puede observar que el Estado Colombiano a través del Ministerio de Salud y Protección Social, ha realizado múltiples esfuerzos frente a la política de salud enfocada a las enfermedades de alto costo en Colombia. Por tal motivo, es de resaltar que si bien el SGSSS, presenta inconvenientes estos poco a poco han sido resueltos a través de modificaciones normativas al mismo, su operatividad y funcionamiento ha sido incluso reconocido adecuado por parte de la Corte Interamericana de Derechos Humanos para proceder a implementar las medidas de rehabilitación en salud proferidas en sus sentencias en contra del Estado Colombiano.

Por tal motivo, es ineludible manifestar que a pesar de los obstáculos presentados frente a ciertas irregularidades en la atención oportuna de la patología de la menor [REDACTED] y a las acciones judiciales que esta debió agotar para su tratamiento; la política de atención en salud del Estado Colombiano regida a través de las disposiciones que dan lugar al SGSSS permitirán que se le brinden una atención integral al paciente pues como ya se manifestó, el Estado Colombiano se encuentra en plena capacidad para garantizar la atención debida del beneficiario y su Patología.

Bajo ese contexto, se absolverán los cuestionamientos planteados respecto al caso de la menor [REDACTED] los cuales serán resueltos a partir de los siguientes desarrollos, así:

1. Sírvase proporcionar cualquier información o comentario adicional en relación con las alegaciones arriba mencionadas.

El Estado Colombiano a través del Ministerio de Salud y Protección Social, en ejercicio de las competencias descritas en el Decreto-ley 4107 de 2011 "Por el cual se determinan los objetivos y la estructura del Ministerio de Salud y Protección Social y se integra el Sector Administrativo de Salud y Protección", y en razón a que esta cartera ministerial es un organismo perteneciente a la Rama Ejecutiva del Poder Público, cuyas funciones se encuentran claramente consagradas en las disposiciones referidas; la cual tiene dentro de sus objetivos "formular, adoptar, dirigir, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública en materia de salud, salud pública, y promoción social en salud", funciones dirigidas a permitir la garantía y acceso al derecho fundamental a la salud, ha realizado múltiples esfuerzos frente a la política de salud en Colombia. Por tal motivo, es de resaltar que si bien el SGSSS, presenta inconvenientes estos poco a poco han sido resueltos a través de modificaciones normativas al mismo, su operatividad y funcionamiento ha sido incluso reconocido adecuado por parte de la Corte Interamericana de Derechos Humanos para proceder a implementar las medidas de rehabilitación en salud proferidas en sus sentencias en contra del Estado Colombiano.

Por tal motivo, es ineludible manifestar que a pesar de los obstáculos presentados frente a ciertas irregularidades en la atención oportuna de la patología y a las acciones judiciales que esta debió agotar para su tratamiento; la política de atención en salud del Estado Colombiano regida a través de las disposiciones que dan lugar al SGSSS permitirán que se le brinden una atención integral a la menor pues como ya se manifestó, el Estado Colombiano se encuentra en plena capacidad para garantizar la atención debida a la menor [REDACTED] y su Patología, orientada en una atención basada en un modelo de Prestación Integral de Servicios de Salud, abordando a la población de acuerdo a sus necesidades específicas.

2. Sírvanse proporcionar información detallada sobre cómo se tuvieron en cuenta los derechos, las necesidades y el bienestar de [REDACTED] para garantizar que pudiera gozar plenamente de su derecho al más alto nivel de salud física y mental, en igualdad de condiciones con los demás.

El Estado Colombiano, posee un ordenamiento jurídico de avances y mecanismos eficaces de protección y garantía al derecho fundamental a la salud, a través del Sistema de Seguridad Social en Salud - SGSSS, dispuesto en la Ley 100 de 1993, que garantiza el aseguramiento de las personas a través de los dos regímenes, siendo uno el contributivo y el otro el subsidiado, lo que les permite el acceso a la prestación de los servicios de salud incluidos en el Plan de Beneficio, que garantiza la prestación del derecho a través de servicios y tecnologías, estructurados sobre la concepción integral que incluye la promoción, prevención, paliación, atención

de la enfermedad y rehabilitación de las secuelas, de manera continua y sin interrupción, por lo tanto, las necesidades de atención en salud física y mental, son tratadas bajo el andamiaje institucional del Sistema General de Seguridad Social en Salud, dentro del proceso de atención médica por parte de las instituciones idóneas y competentes.

En consecuencia, El Ministerio de Salud y Protección Social, dando garantía al derecho a la salud en referencia a las enfermedades huérfanas o de alto costo, ha reconocido dichas enfermedades de especial interés, motivo por el cual adopto normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado a la población que padece de enfermedades huérfanas permitiendo contar con modelos especiales de atención y reconociéndolas como sujetos de especial protección.

Así mismo, el Ministerio de Salud y Protección Social, formuló e implementó, bajo el enfoque de derechos la ley 1616 de 2013, que garantiza el ejercicio pleno del derecho a la salud mental de la población colombiana, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la atención integral e integrada en salud mental, de tal manera que bajo la Resolución 4886 de 2018, adopto la Política Nacional de salud Mental, por medio de la cual bajo el ámbito de su aplicación, obliga su cumplimiento a los integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud, para la atención.

En consideración con lo anotado, esta cartera ministerial considera que cuenta con todas las garantías y mecanismos para el acceso,

la atención y rehabilitación en salud con atención prioritaria, médica, psicológica y psicosocial prestada a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud el cual reúne todos los elementos normativos como presupuestales para garantizar la atención de cualquier persona independientemente de la patología padecida.

Por tal motivo, es de resaltar que las necesidades de atención en salud física y mental que tengan la menor [REDACTED] [REDACTED] serán tratadas bajo el andamiaje institucional del Sistema General de Seguridad Social en Salud, dentro de un proceso de atención médica por parte de las instituciones idóneas y competentes. En este contexto, cabe mencionar que la atención y el tratamiento requerido en materia de salud estarán sujetas a la autonomía de los médicos tratantes, la cual está reconocida bajo los términos de autorregulación, ética, racionalidad y evidencia científica, previstos por la Ley Estatutaria de Salud.

3. Sírvanse proporcionar información detallada sobre cómo se tuvieron en cuenta los derechos, las necesidades y el bienestar de [REDACTED] para garantizar que pudiera gozar plenamente de su derecho al más alto nivel de salud física y mental, en igualdad de condiciones con los demás, y 3. Sírvanse indicar qué medidas se han tomado para asegurar el tratamiento de manera regular de [REDACTED] en el futuro, y asegurar el financiamiento de los mismos.

El Ministerio de salud y Protección Social, con el ánimo de buscar la protección, garantía y el goce efectivo al derecho de salud, de la menor [REDACTED] realizo un análisis de los

documentos anexos a la solicitud, permitiéndose identificar a través de la Base de Datos Única del Sistema de Seguridad Social [BDUA], el estado actual en el Sistema General de Seguridad Social en Salud – SGSSS, dando como resultado:

Nombre: [REDACTED]

Documento de identidad: [REDACTED]

Entidad Promotora de Salud: MEDIMAS EPS S.A.S. –
CONTRIBUTIVO

Estadio de Afiliación: - ACTIVO

En este sentido, se puede evidenciar que la menor [REDACTED] se encuentra incluida en el SGSSS con afiliación activa, lo cual le permite contar con las condiciones de disponibilidad en los servicios de atención integral en salud y acceso a los establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y los programas previstos por la normatividad vigente.

Por su parte, el Ministerio de Salud, con el ánimo de poder dar la protección, garantía y el goce efectivo al derecho de salud, oficio a la EAPB a la cual se encuentra afiliada la menor en estado activo, solicitando información actualizada sobre el cuadro actual de salud de la menor, e informar si el estaría recibiendo el tratamiento recomendado para su situación, así como el cumplimiento de las acciones jurídicas interpuestas.

Al respecto, en respuesta del 18 de noviembre del año en curso, se puede observar que la EAPB MANIFIESTA que la Junta Médica de Especialidad de Hematología indicó: "la niña [REDACTED] ha cumplido con

las metas de estabilización a pesar de la inadecuada adherencia que ha presentado al medicamento. Adicionalmente que en criterio de los profesionales presentes se estableció que, desde un punto de vista hatológico, óseo y visceral, la niña no presenta alteraciones”.

Así mismo, da muestra de la importancia de dar continuidad al tratamiento prescrito a saber: “el medicamento Cerezyme (imiglucerasa) el que está siendo suministrado de manera oportuna cada quince días, teniéndose que la última aplicación se realizó el 06 de noviembre y la próxima se encuentra programado para el 20 de noviembre”.

Por su parte, la EAPB manifiesta en su respuesta que: “de conformidad con la estructura de funcionamiento en la cual se cimienta el Sistema General de Seguridad Social -SGSSS, los usuarios gozan no solo de los derechos sino también de deberes que garanticen la adecuada articulación de los actores en el desarrollo de la prestación de servicios públicos de salud”, esta argumentación va dirigida a mostrar como los acudientes de la menor han estado solicitando reprogramación y en ocasiones cancelación a las consultas médicas previamente programadas, citando a manera de ejemplo: “(...) la acudiente de la niña [REDACTED] solicitó el adelantamiento de la aplicación del medicamento, pese a la periodicidad con la que debe realizarse el suministro y sin contar con orden médica que avale dicha solicitud. Aunado a ello, se tenía programada valoración por pediatría para el 15 de noviembre de 2019, la que no fue aceptada por la acudiente, aduciendo compromisos familiares que imposibilitaban la asistencia y bajo el

mismo contexto, solicitó la reprogramación de la Junta Medica establecida para el 18 de noviembre, en atención a la imposibilidad de acudir a la misma, la que se estableció en consecuencia para el 18 de diciembre”. Dado lo anterior, reiteran la importancia de que los acudientes de la niña junto con los actores del SGSSS garantizar la prestación de los servicios de salud y de tal manera efectuar la aplicación de los medicamentos con la periodicidad establecida por los médicos tratantes y el cumplimiento de las consultas agendadas, para su debido tratamiento.

Para finalizar la EAPB, manifiesta: “(...) a efectos de garantizar la calidad y oportunidad en la prestación de los servicios que requiere la niña [REDACTED] se creó una ruta de Atención en Salud personalizada a las necesidades en salud de la niña, (...)”. En tal sentido, MEDIMAS EPS S.A.S, dispuso a fin de garantizar una atención personalizada a las necesidades de la menor y de la gestión de las consultas y procedimientos un plazo no mayor a 72 horas.

Adicionalmente, esta cartera, ofició a la Superintendencia Nacional de Salud, a fin de informar las actuaciones adelantadas y medidas adoptadas, en el marco de las funciones y competencias establecidas en el Decreto 2462 de 2013.

Cabe resaltar, que en respuesta emitida por la SUPERSALUD, se puede evidenciar la apertura de dos PQRD, siendo el primero el PQRD-19-0378293 del 20 de junio de 2019, y el segundo el PQRD-19-0713411 del 28 de octubre de 2019, ambos donde se pone en conocimiento: “la vulneración de los derechos de la menor por parte de la EPS Medimás; en la cual manifestaron que la EPS Medimás

no le prestó los servicios con oportunidad; la NO entrega y aplicación del medicamento IMIGLUCERASA que debían aplicar en junio, julio, agosto y septiembre se realizaron el 30 de septiembre y 15 de octubre del 2019". En consecuencia y de conformidad con el seguimiento que realiza la SUPERSALUD en ejercicio de sus funciones y competencias, se establece que "se realiza seguimiento informa la tía de la paciente que la aplicación es para mañana (20/11/2019), solicitó adelantar la aplicación del medicamento para el día de ayer 18/11/2019 por motivo de viaje para EEUU de la paciente, sin recibir respuesta de MEDIMAS. Paciente regresa a Colombia el 7 de diciembre del 2019", por su parte, el día 19/11/2019 Medimás informa a la Superintendencia que el medicamento por ser de control necesita orden del médico tratante para adelantar la aplicación la cual fue solicitada al familiar de la paciente y no la envió; por tal motivo no aplicaron el medicamento antes". Es de aclarar que, las dos PQRD abiertas se encuentran cerradas de conformidad con el informe presentado por la Superintendencia Nacional de Salud.

Por lo anterior, vale la pena precisar que, en materia de salud, para el caso en concreto, el ordenamiento jurídico colombiano posee los mecanismos eficaces de protección, garantía y el goce efectivo al derecho de salud, en especial de la población objeto de especial protección

[...]"

Sea esta oportunidad propicia para expresa a la Honorable Señora Jefa de Subdivisión de los Procedimientos Especiales, y por su conducto a los Ilustres Relatores, las seguridades de mi más alta y distinguida consideración.

Firmado Digitalmente por: 2019/12/05



ALVARO FRANCISCO FRIAS GALVAN
Coordinador Grupo Interno de Trabajo de Asuntos de Protección sobre
Derechos Humanos