



**El futuro
es de todos**

Cancillería
Misión Permanente de Colombia
ante las Naciones Unidas en Ginebra

DCHONU No.835/20

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 Oficina de la Alta Comisionada de Naciones Unidas para los Derechos Humanos con el fin de remitir a la señora Beatriz Balbín, Jefe de la Subdivisión de los Procedimientos Especiales de la Oficina de la Alta Comisionada, la respuesta del Estado colombiano al llamamiento urgente conjunto de los Procedimientos Especiales del 1 de mayo de 2020 suscrito 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 de salud física y mental concerniente a la situación de acceso a la salud y tratamiento médico de la menor de edad Daniela Patricia Romero Tuyol.

El Estado colombiano presenta la información proporcionada por el Ministerio de Salud y Protección Social y la entidad promotora de salud Medimás EPS.

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, 19 de junio de 2020

A la honorable
**OFICINA DE LA ALTA COMISIONADA DE NACIONES UNIDAS PARA LOS
DERECHOS HUMANOS**
Ginebra



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

S-GAPDH-20-001310

Bogotá, D.C., 17 de junio de 2020

Honorable Señora Jefe de Subdivisión:

Tengo el honor de dirigirme a Usted en nombre del Estado de Colombia, con ocasión de hacer referencia al Llamamiento Urgente Conjunto de los Procedimientos Especiales de 1 de mayo de 2020, 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 situación de acceso a la salud y tratamiento médico de la menor de edad [REDACTED]

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

En consecuencia, el Estado presentará, la información proporcionada por el Ministerio de Salud y Protección Social y por la Entidad Promotora de Salud Medimás EPS.

A la Honorable Señora

BEATRIZ BALBIN

Jefe de la Subdivisión de los Procedimientos Especiales

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

Ginebra – Suiza



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

I. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

En comunicación allegada el 21 de mayo de 2020, el Ministerio de Salud y Protección Social presentó algunas consideraciones sobre el caso en comento, en los siguientes términos:

“[...]”

- 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, según 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” el cual corresponde a un organismo perteneciente a la Rama Ejecutiva del Poder Público, cuyas funciones se encuentran consagradas en la disposición referida, entre otras, que tiene como uno de sus objetivos “formular, adoptar, dirigir, coordinar, ejecutar y evaluar la política pública en materia de salud, salud pública, y promoción social en salud”, tiene sus esfuerzos dirigidos a propender por la garantía y acceso al derecho fundamental a la salud.

En virtud de lo anterior, el Estado colombiano a través del Ministerio de Salud y Protección Social, ha adoptado el principio de progresividad, en busca de una realización gradual del derecho a la



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

salud, asegurando condiciones que permiten avanzar paulatina y constantemente, hacia el goce efectivo del derecho. Esta evolución progresiva se ve reflejada en los contenidos normativos y garantías de acceso a la prestación de servicios de salud, en términos de disponibilidad, calidad, oportunidad y continuidad, entre otros, lo que permite inferir que el Estado posee en su ordenamiento jurídico, mecanismos eficaces de protección de los derechos establecidos en la Convención Americana de Derechos Humanos y demás textos adoptados por el Sistema Interamericano de Derechos Humanos; por tanto, la política de atención en salud, así como las normas, procedimientos, lineamientos e Instituciones vigentes en el Estado Colombiano, que componen el Sistema General de Seguridad Social en Salud- SGSSS, permiten una atención integral a cada uno de los colombianos de forma igualitaria y equitativa, a saber:

La Constitución Política de Colombia, en su artículo 48, establece que la Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se presta bajo la dirección, coordinación y control del Estado, con sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, además de ser un derecho irrenunciable, que debe ser garantizado a todos los habitantes del territorio nacional.

Por su parte, el Sistema General de Seguridad Social en Salud- SGSSS, establece principios entre los cuales se encuentran, entre otros, la universalidad y la continuidad, este último, entendido como la garantía que tiene toda persona que, habiendo ingresado al Sistema, tiene vocación de permanencia y no debe, en principio, ser



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

separado del mismo cuando esté en peligro su calidad de vida e integridad.

Uno de los componentes del Sistema General de Seguridad Social en Salud -SGSSS colombiano, dispuesto en la Ley 100 de 1993, es garantizar el aseguramiento de las personas, lo cual es efectuado a través de dos regímenes: i) el contributivo y ii) 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.

A) 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.*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

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. (...)"

Es así, que al régimen contributivo se afilian las personas con capacidad de pago, en tanto que aquellas que no tienen recursos económicos para cotizar al SGSSS, se afilian al régimen subsidiado. 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.**

Por su parte la Ley Estatutaria de Salud (1751 de 2015), en el artículo 5 asigna al Estado la responsabilidad de respetar, proteger



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

y garantizar el goce efectivo del derecho fundamental a la salud, disponiendo al tenor de los literales c) e i) que para ello deberá "Formular y adoptar políticas que propendan por la promoción de la salud, prevención y atención de la enfermedad y rehabilitación de sus secuelas, mediante acciones colectivas e individuales" y "Adoptar la regulación y las políticas indispensables para financiar de manera sostenible los servicios de salud y garantizar el flujo de los recursos para atender de manera oportuna y suficiente las necesidades en salud de la población".

En el artículo 6 ibídem se contemplan los elementos y principios del derecho fundamental a la salud de los que hacen parte según el literal k) el de eficiencia, a cuyo tenor "El sistema de salud debe procurar por la mejor utilización social y económica de los recursos, servicios y tecnologías disponibles para garantizar el derecho a la salud de toda la población".

Conforme con el artículo 15 de la normativa estatutaria citada, el Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano, debe garantizar el derecho fundamental a la salud mediante la prestación de servicios y tecnologías estructurados sobre una concepción integral de la salud, que como tal incluya su promoción, prevención, paliación, atención de la enfermedad y rehabilitación de las secuelas.

De acuerdo con lo anterior las leyes colombianas que regulan el Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS, han previsto un mecanismo de protección colectiva del derecho a la



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

salud, a través de un esquema de aseguramiento mediante la definición de los servicios y tecnologías de salud que se financian con recursos de la UPC¹, sin perjuicio del desarrollo de otros mecanismos que garanticen la provisión de servicios y tecnologías en salud de manera individual, salvo que se defina su exclusión de ser financiados con recursos públicos asignados a la salud, por lo tanto el Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS financia a los ciudadanos la totalidad de servicios y tecnologías de salud autorizados en el país por la autoridad competente para la promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de la enfermedad, excluyendo aquellos que cumplan con al menos uno de los criterios establecidos en el artículo 15 de la Ley 1751 de 2015.

Ahora bien, cabe mencionar el Gobierno Nacional, declaró la Emergencia Económica, Social y Ecológica en todo el país por motivo de la pandemia COVID-19, a través del Decreto 417 de marzo 17 del 2020, norma que cubre a todos los ciudadanos del territorio nacional entre los que se encuentran las poblaciones especialmente reconocidas directamente desde la Constitución Política como lo son los sujetos de especial protección como lo son los Niños, niñas y adolescente, entre otros.

A partir de esta declaratoria se han venido desarrollando a través del Ministerio de Salud y Protección Social, en ejercicio de las

¹ La Unidad de pago por capitación (UPC) es el valor anual que se reconoce por cada uno de los afiliados al sistema general de seguridad social en salud (SGSSS) para cubrir los servicios y tecnologías en salud, en los regímenes contributivo y subsidiado.



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

competencias descritas en el Decreto - Ley 4107 de 2011, la Ley 715 de 2001 y la Ley 1751 de 2015, como máxima cabeza del sector salud, una serie de disposiciones que permiten prevenir, contener y manejar los afectos de la crisis en Salud Publica Internacional decretada por la Pandemia que ocasionó el coronavirus (COVID-19) entre los que se encuentran la Resolución 380 de 2020 "Por la cual se adoptan medidas preventivas sanitarias en el país, por causa del coronavirus COVID2019 y se dictan otras disposiciones", la Resolución 385 de 2020 "Por la cual se declara la emergencia sanitaria por causa de coronavirus COVID-19 y se adoptan medidas para hacer frente al virus", la Resolución 464 de 2020 "Por la cual se adopta la medida sanitaria obligatoria de aislamiento preventivo, para proteger a los adultos mayores de 70 años", y la Resolución 470 de 2020 "Por la cual se adoptan las medidas sanitarias obligatorias de aislamiento preventivo de personas adultas mayores en centros de larga estancia y de cierre parcial de actividades de centros vida y centros día", se adoptaron disposiciones frente a la actual situación de riesgo en salud generada por el coronavirus (COVID-19).

Por consiguiente, 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 del asunto, un enfoque diferencial



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

desde el cual se busca mejorar la calidad de la atención y expectativa de vida de las personas afectadas; a saber:

✓ *Enfermedades Huérfanas.*

- *Ley 1393 de 2010: Esta ley declara el interés nacional hacia este tipo de enfermedades, buscando que todas las personas que las padecen tengan acceso tanto al tratamiento, como a medicamentos y rehabilitación.*
- *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.*
- *Ley 1438 de 2011. Por la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. En su artículo 140 modifica el Artículo 2° de la Ley 1392, en lo que, a la definición de enfermedad huérfana, especialmente en lo relacionado con la prevalencia, que queda en "...menor de 1 por cada 5.000 personas."*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

- *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.*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

- *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.*
- *Resolución 123 de 2015. Por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación a la Cuenta de Alto Costo. Por tratarse de una de las Enfermedades Huérfanas, nutre la base de datos para el registro nacional de personas con diagnóstico de Enfermedad Huérfana.*
- *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 Estatutaria de Salud 1751 de 2015. En su Artículo 11 establece que las personas que sufren Enfermedades Huérfanas son considerados sujetos de especial protección.*
- *Resolución 975 de 2016. "Por la cual se establece el mecanismo de cálculo para definir el monto que las EPS y EOC deben aportar sobre los recursos de la UPC de los Regímenes*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

Contributivo y Subsidiado y su distribución, para el manejo de la enfermedad huérfana "déficit congénito del factor VIII" (Hemofilia A Severa)". Corresponde a una medida para incentivar la prevención secundaria y terciaria, en procura del mejoramiento de los resultados en salud por parte de las aseguradoras, EPS y EOC.

- *Decreto 780 de 2016. "Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social". El Título 4 "TÍTULO 4 "Sistema De Información De Pacientes Con Enfermedades Huérfanas" está dedicado al Sistema de Información de Pacientes con Enfermedades Huérfanas. Tiene por objeto establecer las condiciones y procedimientos para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, con el fin de disponer de la información periódica y sistemática que permita realizar el seguimiento de la gestión de las entidades responsables de su atención, evaluar el estado de implementación y desarrollo de la política de atención en salud de quienes las padecen y su impacto en el territorio nacional.*
- *Resolución 533 de 2017. "Por la cual se definen los montos a pagar a las Entidades Promotoras de Salud -EPS y Entidades Obligadas a Compensar -EOC de los Regímenes Contributivo y Subsidiado, en aplicación de la Resolución 975 de 2016".*
- *Decreto 2265 de 2017. "Por el cual se modifica el Decreto 780 de 2016, Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social adicionando el artículo 1.2.1.10, Y el Título 4 a la Parte 6 del Libro 2 en relación con las condiciones generales de operación de*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

la ADRES -Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud". En el Artículo 2.6.4.3.5.1.3. define los requisitos para la procedencia del pago de servicios y tecnologías en salud no cubiertas por el plan de beneficios con cargo a la UPC. El Parágrafo 1 de dicho Artículo define que el servicio de salud o tecnología suministrado a un usuario con diagnóstico confirmado de enfermedad huérfana u otra patología de interés, será reconocido cuando el usuario se encuentre debidamente inscrito en la base de datos definida por el Ministerio de Salud y Protección Social; es decir, en el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas. El giro se realizará en forma directa desde la ADRES a los centros de referencia o a la red de prestación que se constituya para tal fin.

- *Resolución 1885 de 2018. "Por la cual se establece el procedimiento de acceso, reporte de prescripción, suministro, verificación, control, pago y análisis de la información de tecnologías en salud no financiadas con recursos de la UPC, de servicios complementarios y se dictan otras disposiciones". Define las reglas para las prescripciones de productos de soporte nutricional no financiados con recursos de la UPC mediante MIPRES. En particular, en lo relacionado con estas prescripciones en personas con diagnóstico de Enfermedades Huérfanas (entre otras), no se requerirá de una Junta de Profesionales de la Salud. En los Artículos 37 y 38 quedan descritos los requisitos esenciales para los recobros/cobros originados en la prescripción del profesional de la salud por concepto de tecnologías en salud no financiadas con recursos de la UPC o servicios complementarios*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

prestados a pacientes que hayan sido diagnosticados con enfermedades huérfanas.

- *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.*
- *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.*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

- *Resolución 946 de 2019. Por la cual se dictan disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública. Este acto administrativo resolverá muchas de las negaciones de prestación de servicios por parte de las aseguradoras a las personas con diagnóstico de Enfermedades Huérfanas, por no cumplimiento de requisitos. Implica la conformación de un Comité Permanente de Expertos para el estudio y decisiones de inclusión y exclusión de Enfermedades Huérfanas en el listado, así como la definición de las pruebas diagnósticas.*
- *Ley 1980 de 2019. Por medio de la cual se crea el programa de tamizaje neonatal en Colombia. Regula y amplía la práctica del tamizaje neonatal en Colombia mediante la detección temprana de ceguera y sordera congénitas, la utilización, almacenamiento y disposición de la muestra de sangre del recién nacido para detectar tempranamente los errores congénitos del metabolismo y enfermedades que puedan deteriorar la calidad de vida de las personas y otras alteraciones congénitas objeto de tamizaje. Permitirá detectar hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal, fenilcetonuria, galactosemia, fibrosis quística, hemoglobinopatías y déficit de biotinidasa, además de buscar ceguera y sordera en recién nacidos.*
- *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*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

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).

- 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.*
- 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*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

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.

Específicamente se debe precisar, que en virtud de la Resolución 946 de 2019 “por la cual se dictan disposiciones en relación con el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas y la notificación de enfermedades huérfanas al Sistema de Vigilancia en Salud Pública” el Estado ha desarrollado acciones para su implementación dentro de las cuales se encuentran las siguientes:

- *Se cuenta con un listado oficial de enfermedades huérfanas, cuya versión más reciente corresponde a la Resolución 5265 de 2018, y debe ser actualizado cada dos años. Esta resolución contiene las enfermedades Huérfanas reconocidas como tal en Colombia.*
- *Se cuenta con el Protocolo de Vigilancia en Salud Pública para Enfermedades Huérfanas el cual busca:*
 1. *Presentar información actualizada sobre las características epidemiológicas de las Enfermedades Huérfanas-Raras en el territorio nacional.*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

2. *Identificar las estrategias y el proceso de vigilancia de las Enfermedades Huérfanas.*
 3. *Orientar las medidas individuales y colectivas de prevención y de control de las Enfermedades Huérfanas-Raras.*
 4. *Establecer las acciones de investigación epidemiológica de las Enfermedades Huérfanas.*
 5. *Orientar a los diferentes actores del sistema sobre sus responsabilidades en la identificación, diagnóstico y manejo de las Enfermedades Huérfanas-Raras.*
 6. *Establecer los indicadores de vigilancia del evento, mediante estimación de medidas de frecuencia para mantener actualizado el registro nacional de información de pacientes con diagnóstico confirmado de una Enfermedad Huérfana-Rara.*
- *Se cuenta con Registro Nacional de Población con Enfermedades Huérfanas, lo que permite tener una base de datos que se usa para conocer la cantidad de casos, donde se encuentran, quién los atiende y a que régimen pertenecen, estado vital entre otras variables nominales, con lo cual se procura una mejor atención de los pacientes y se contribuye a que se eliminen trámites innecesarios.*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

- *Frente a la atención integral, que incluye los componentes promocionales y preventivos, el diagnóstico oportuno, la atención en salud, la rehabilitación y la paliación, según el caso, nos encontramos en un proceso de validación interna de la definición del modelo de atención para este grupo de personas afectadas por enfermedades huérfanas, a fin de generar mayor agilidad desde la prevención, desde el diagnóstico oportuno y desde la atención integral, para que los equipos médicos multidisciplinarios y las aseguradoras brinden la mejor oportunidad y calidad de atención, en beneficio de las personas afectadas.*
- *Se adelanta por parte de las áreas técnicas correspondientes la modificación de la resolución 330 del 2017 "Por la cual se adopta el procedimiento técnico- científico y participativo para la determinación de los servicios y tecnologías que no podrán ser financiados con recursos públicos asignados a la salud y se establecen otras disposiciones" esto con el fin de que la asociaciones de pacientes con Enfermedades Huérfanas puedan hacer sugerencia y propuestas en torno a cómo debe realizarán las exclusiones de tecnologías y medicamentos que afecten a las personas con Enfermedades Huérfanas y así permitir que estas sean de fácil acceso a quienes padecen estas enfermedades.*
- *Han sido numerosos y variados los espacios de capacitación dirigidos a diferentes actores del sistema de salud como son aseguradoras y prestadores de servicios de salud, y entes regionales con quienes se tocan temas y se aclaran dudas en temas relacionados con las Enfermedades Huérfanas. Este proceso*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

genera ampliación del conocimiento de nuestros quehaceres, en el marco de nuestras competencias, para el buen desempeño en la implementación de la política pública para la población con diagnóstico de enfermedades huérfanas y hace parte de la labor de asistencia técnica, asesoría y acompañamiento a los departamentos y municipios, para el fortalecimiento de la gestión territorial en el componente de enfermedades huérfanas.

- *Finalmente, en lo relacionado con la participación social y comunitaria, desde el 2011 se encuentra en funcionamiento el espacio de la Mesa Nacional Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas, en la cual intervienen representantes de las asociaciones de pacientes y demás entidades tanto públicas como privadas que tengan propuestas o estén interesadas en dar aportes o identificar necesidades en temas relacionados con las Enfermedades Huérfanas.*
- *Se responde a las diferentes peticiones solicites o quejas por parte de los ciudadanos, asociaciones o académicos en relación a cualquier inquietud que estos puedan tener. Esto se hace de forma escrita mediante solicitud hecha por los canales de que dispone el Ministerio como telefónicamente para los ciudadanos que así lo prefieran.*
- *Están reconocidas por el Estado Colombiano como una prioridad de interés en salud a intervenir, en procura de atender integralmente a las personas identificadas y lograr mejorar su calidad de vida, esto se ha convertido un reto para el país (Ley 1392*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

de 2010, Ley 1438 de 2011, PDSPS 2012-2021), por lo que se ha desarrollado un amplio marco normativo que está en continuo proceso de implementación.

- *De manera continua el Ministerio, ha liderado el proceso de actualización del listado de Enfermedades Huérfanas (Resolución 5265 de 2018), el cual incluye a 2.198 enfermedades.*

✓ *Inclusión Social.*

Frente a la inclusión social, se ha implementado la certificación de discapacidad y registro de localización según la Resolución 583 de 2018 y la Resolución 246 de 2019, que incluye a las personas con 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.*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

- *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.*
- ✓ *Derechos y deberes del afiliado y del paciente.*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

El Estado colombiano, a través del Ministerio de Salud y Protección Social ha realizado acciones tendientes a garantizar los Derechos y Deberes del Afiliado y del Paciente en el Sistema General de Seguridad Social, motivo por el cual expidió la Resolución 4343 del 19 de diciembre de 2012, “Por medio de la cual se unifica la regulación respecto de los lineamientos de la Carta de Derechos y Deberes del Afiliado y del Paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la Carta de Desempeño de las entidades promotoras de salud de los regímenes contributivo y subsidiado y se dictan otras disposiciones”, permitiendo de esta manera que al momento de afiliarse una persona a una EPS, le entreguen en términos sencillos y comprensibles una carta con los derechos del paciente, la cual debe estar acompañada de las indicaciones acerca de cuáles son las instituciones que prestan ayuda para exigir el cumplimiento de los derechos y cuáles los recursos mediante los cuales se puede solicitar y acceder a dicha ayuda.

En concordancia con la Resolución 4343 de 2012, en el artículo 4, numeral 4.2 capítulo de derechos de la norma en comento, se contempla que todo afiliado o paciente sin restricciones por motivos de raza, sexo, edad, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen social, posición económica o condición social, tiene derecho a:

Recibir protección especial cuando se padecen enfermedades catastróficas o de alto costo. Esto implica el acceso oportuno a los



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

servicios de salud y la prohibición de que 'bajo ningún pretexto' se pueda dejar de atender a la persona, ni puedan cobrársele copagos.

Es así como se puede evidenciar, que el Estado colombiano, ha procurado la garantía de los derechos de los pacientes, formulando la política pública que les permite conocer sus derechos y deberes, así como las rutas y procedimientos para la garantía del derecho a la salud.

✓ *Salud Mental*

Por su parte, el Ministerio de Salud y Protección Social, formuló e implementó bajo el enfoque de derechos, la Ley 1616 de 2013, con el fin de garantizar 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 SGSSS, para la atención.

Por tal motivo, es de resaltar que si bien el Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS, presenta inconvenientes, en aplicación del principio de progresividad, estos poco a poco han sido resueltos a través de modificaciones normativas al mismo, su operatividad y funcionamiento ha sido incluso reconocido por parte de la Corte Interamericana de Derechos Humanos para proceder a



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

implementar las medidas de rehabilitación en salud proferidas en sus sentencias en contra del Estado Colombiano.

Es preciso indicar que a pesar de los obstáculos presentados frente a ciertos inconvenientes en la atención oportuna de la patología de la propuesta beneficiaria y a las acciones 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 Sistema General de Seguridad Social, en virtud de los fundamentos esbozados por este Ministerio, permite que se le brinden una atención integral al paciente, pues el Estado Colombiano se encuentra en plena capacidad para garantizar la atención de la propuesta beneficiaria y su Patología.

Aclarado lo anterior, esta cartera Ministerial procede a dar respuesta a las preguntas planteadas de manera específica:

2. Sírvanse proporcionar información sobre las razones por las cuales Medimás EPS decidió interrumpir la autorización y el tratamiento que [REDACTED] necesita durante el mes de marzo de 2020.

En virtud del 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 la disposición



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

referida, que 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”, no es el Ministerio la entidad responsable de prestar los servicios de salud, ni del aseguramiento de los pacientes, y por lo anterior, no es posible dar respuesta en los términos solicitados.

*Sin embargo, esta cartera realizó los requerimientos a la Empresa Administradora de Planes de Beneficios EAPB, a la cual se encuentra afiliada la propuesta beneficiaria en **estado activo**, solicitando un reporte de **las autorizaciones y el tratamiento que [REDACTED] necesita durante el mes de marzo de 2020**, que puedan dar respuesta al cuestionamiento, a fin de garantizar, el goce efectivo al derecho de salud.*

Dando cumplimiento a la solicitud elevada por esta cartera, la Empresa Administradora de Planes de Beneficios EAPB – MEDIMAS, presenta un reporte el cual se anexa y dentro del cual se destaca:

“Ahora bien, de acuerdo con el último informe de gestión realizado con respecto a la usuaria en mención y a la garantía en la prestación del servicio para nuestra afiliada, se resalta:

ESPECIALIDAD DE CONSULTA	ASISTENCIA A CITAS
Actualmente en seguimiento por Hematología Oncológica en la Clínica Bonnadona – Prevenir de la ciudad de Barranquilla, en la cual se realizan valoraciones cada 6 meses para control y actualización de tratamiento.	



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

<i>Cita de Hematología IPS PROMOSALUD (Atención integral pediátrica, nutrición, psicología, así como todos los servicios requeridos por DPRT)</i>	<i>Asistió a la cita programada para el 06 – 04 – 2020, en modalidad de Tele consulta.</i>
TRATAMIENTO: IMIGLUCERASA POLVO SOL. INY. X400UI VIAL (AMP)AMPOLLA para aplicación cada 15 días por infusión.	

Conforme lo anterior, la niña asistió a cita médica en modalidad tele-consulta en su IPS primaria de atención a efectos de actualizar las formulaciones, el 06 de abril de 2020. A la fecha, nuestra usuaria [REDACTED] cuenta con fórmula vigente para el medicamento Imiglucerasa hasta el 07-07-2020, para continuidad se debe asistir a control con su profesional tratante a efectos de que se realice el respectivo seguimiento de su condición clínica y se proceda con la actualización del tratamiento conforme la evolución de su patología.

Se tiene que la última aplicación del medicamento fue el 04-05-2020, y la próxima infusión se encuentra programada para el 19-05-2020, la que fue confirmada con la IPS que realiza la aplicación.

Asimismo es pertinente informar a su honorable despacho que la niña actualmente no tiene consultas, servicios, ni entrega de medicamentos pendientes o con retraso.

Además, que la usuaria se encuentra en seguimiento permanente y personalizado desde la cohorte de patologías huérfanas, esto con el fin de mitigar barreras en la prestación del servicio del usuario y evitar demoras en la gestión de los servicios.



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

Finalmente, se permite la Empresa Administradora de Planes de Beneficios EAPB –MEDIMAS, rendir aclaraciones del caso en particular, que a la letra rezan:

“En el informe presentado en noviembre de 2019, se comunicó sobre algunas oportunidades de mejora relacionadas con la adecuada colaboración por parte del núcleo familiar de [REDACTED]. No obstante, conforme su intervención y las constantes sesiones de sensibilización que se han efectuado por parte de la profesional encargada de realizar seguimiento puntualmente al caso de [REDACTED] se tiene que actualmente la familiar a cargo de nuestra usuaria, presenta un absoluto nivel de compromiso y colaboración conforme las atenciones en salud que requiere la niña y las necesidades de desplazamiento o contribución que requiere la EPS por parte de su núcleo familiar para la adecuada prestación del servicio de salud.

Sobre la situación acaecida en marzo de 2020 se informa que este evento aislado obedeció a la situación de salud pública que enfrenta el país y a la que debió hacerse frente con su llegada precisamente en marzo de 2020 por parte de todos los actores del sistema. Si bien es cierto a la EPS le compete la labor de aseguramiento indelegable, es dable resaltar que esto solo es posible a partir de la debida articulación con todos los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud – SGSSS.

Teniendo esto claro es pertinente informar que lo sucedido en esa oportunidad obedeció a un viaje efectuado por la profesional hematóloga oncológica que atiende a nuestra usuaria. Razón por la



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

cual y atendiendo las circunstancias particulares de las IPS que se encontraban adaptando sus modelos y protocolos de atención, para garantizar una adecuada atención de los usuarios del SGSSS en el marco de la emergencia sanitaria, se dificultó la consecución de la interconsulta requerida para la actualización de las autorizaciones.

No obstante, como se mencionó en líneas anteriores, este es un evento aislado que no puede opacar la labor juiciosa y oportuna que nos encontramos desplegando como asegurador a efectos de garantizar la prestación del servicio en condiciones de calidad y continuidad para nuestra afiliada.

Como se informó en líneas anteriores, se cuenta con una atención personalizada a efectos de garantizar de manera adecuada, oportuna y en condiciones de calidad, las necesidades en salud de [REDACTED]. Si bien es cierto, se presentó este impase que tiene como única fuente la necesidad de reinversión por parte de todos los nacionales y sobre todo las instituciones de salud, este es el único evento presentado y puede afirmarse que no existen otras circunstancias de inoportunidad en este caso.

MEDIMÁS EPS S.A.S. se encuentra absolutamente comprometido con la niña y con contribuir de manera efectiva para garantizar los servicios que ella requiere. A través de profesionales altamente capacitados es dable insistir en que existe un acompañamiento permanente y oportuno a efectos de evitar la presentación de cualquier barrera de acceso que impida el adecuado disfrute del derecho fundamental a la salud de [REDACTED].



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

En virtud de lo anterior, se puede indicar que a pesar de los obstáculos presentados frente a ciertos inconvenientes en la atención oportuna de la menor [REDACTED] la Empresa Administradora de Planes de Beneficios EAPB – MEDIMAS S.A.S, viene realizando las acciones pertinentes para la atención integral a la paciente, de conformidad con el informe presentado.

3. *Sírvanse indicar qué medidas adicionales se han tomado para asegurar la continuidad del tratamiento de [REDACTED] en el futuro, sin interrupción, y asegurar el financiamiento del mismo, a pesar de la pandemia COVID-19.*

El Ministerio de Salud, con el ánimo de poder dar la protección, garantía y el goce efectivo al derecho de salud, en el tratamiento de la menor [REDACTED] mediante correo electrónico, 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, que permitan que se establezcan los procedimientos para que la Empresa Administradora de Planes de Beneficios EAPB – MEDIMAS S.A.S, de cumplimiento con la protección, garantía y el goce efectivo al derecho de salud.

Por otra parte es preciso tener en cuenta que debido a la pandemia COVID-19, el Gobierno Nacional, declaró la Emergencia Económica, Social y Ecológica en todo el país por motivo de la



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

pandemia COVID-19, a través del Decreto 417 de marzo 17 del 2020, norma que cubre a todos los ciudadanos del territorio nacional entre los que se encuentran las poblaciones especialmente reconocidas directamente desde la Constitución Política como lo son los sujetos de especial protección como lo son los niños, niñas y adolescente, entre otros.

A partir de esta declaratoria se han venido desarrollando a través del Ministerio de Salud y Protección Social, como máxima cabeza del sector salud, una serie de disposiciones que permiten prevenir, contener y manejar los efectos de la crisis en Salud Pública Internacional decretada por la Pandemia que ocasionó el coronavirus (COVID-19).

En consecuencia, 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

[...]"

II. ENTIDAD PROMOTORA DE SALUD MEDIMÁS EPS

La Vicepresidenta Jurídica de Medimás EPS, mediante Oficio No. VPJ-2916-2020 de 15 de mayo de 2020, presentó la siguiente información respecto al



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

nivel de cumplimiento de la prestación de servicios en salud para la niña [REDACTED]
[REDACTED] afiliada a esta Entidad.

“[...]

1. INFORME GENERAL:

Usuario: [REDACTED]

TI: [REDACTED]

Régimen de afiliación: Contributivo

Edad: 12 años

Regional: Costa Atlántico

Diagnóstico: Gaucher tipo III

La enfermedad de Gaucher es una enfermedad de depósito lisosomal caracterizada por el acumulo de depósitos de glucosilceramida (o de glucocerebrósido) en las células del sistema mononuclear macrofágico del hígado, del bazo y de la médula ósea. La incidencia de la enfermedad de Gaucher en la población general es de alrededor de 1 en 60.000, pero puede llegar a ser de 1 por cada 1.000 entre los judíos Ashkenazis. La prevalencia es de alrededor de 1 en 100.000.

Las manifestaciones clínicas son muy variables. Clásicamente, se distinguen tres fenotipos principales.



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

El tipo 1 es la forma crónica y no neurológica, y representa el 95 % de los casos. Es una enfermedad heterogénea caracterizada por la asociación de organomegalia (bazo, hígado), osteopatías (dolor, infartos óseos, osteonecrosis) y citopenias (trombocitopenia, anemia y más raramente, neutropenia). La actividad de algunos marcadores biológicos incluyendo la enzima quitotriosidasa, la ECA (enzima conversora de la angiotensina), la ferritina y la fosfatasa ácida tartratorresistente (TRAP); también están incrementadas.

El tipo 2 es la forma neurológica aguda, caracterizada por la aparición temprana (durante el primer año de vida), la disfunción del tronco cerebral, la progresión rápida y organomegalia asociada.

El tipo 3 es la forma neurológica subaguda y se caracteriza por la encefalopatía progresiva (apraxia oculomotora, epilepsia y ataxia), asociada a las manifestaciones de la enfermedad de tipo 1 y con aparición en la infancia o en la adolescencia. La encefalopatía puede ser el primer signo del trastorno o puede ocurrir más adelante en el curso de la enfermedad. También se ha descrito una forma perinatal mortal que se manifiesta como una disminución o una ausencia de movimientos fetales o anasarca.

Ahora bien, de acuerdo con el último informe de gestión realizado con respecto a la usuaria en mención y a la garantía en la prestación del servicio para nuestra afiliada, se resalta:



Libertad y Orden

REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

ESPECIALIDAD DE CONSULTA	ASISTENCIA A CITAS
<i>Actualmente en seguimiento por Hematología Oncológica en la Clínica Bonnadona – Prevenir de la ciudad de Barranquilla, en la cual se realizan valoraciones cada 6 meses para control y actualización de tratamiento.</i>	
<i>Cita de Hematología IPS PROMOSALUD (Atención integral pediátrica, nutrición, psicología, así como todos los servicios requeridos por DPRT)</i>	<i>Asistió a la cita programada para el 06 – 04 – 2020, en modalidad de Tele consulta.</i>
TRATAMIENTO: IMIGLUCERASA POLVO SOL. INY. X400UI VIAL (AMP)AMPOLLA para aplicación cada 15 días por infusión.	

Conforme a lo anterior, la niña asistió a cita médica en modalidad tele-consulta en su IPS primaria de atención a efectos de actualizar las formulaciones, el 06 de abril de 2020. A la fecha, nuestra usuaria [REDACTED] cuenta con fórmula vigente para el medicamento Imiglucerasa hasta el 07-07-2020, para continuidad se debe asistir a control con su profesional tratante a efectos de que se realice el respectivo seguimiento de su condición clínica y se proceda con la actualización del tratamiento conforme la evolución de su patología.

Se tiene que la última aplicación del medicamento fue el 04-05-2020, y la próxima infusión se encuentra programada para el 19-05-2020, la que fue confirmada con la IPS que realiza la aplicación.

Asimismo es pertinente informar a su honorable despacho que la niña actualmente no tiene consultas, servicios, ni entrega de medicamentos pendientes o con retraso. Además, que la usuaria se encuentra en seguimiento permanente y personalizado desde la cohorte de patologías huérfanas, esto con el fin de mitigar barreras



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

en la prestación del servicio del usuario y evitar demoras en la gestión de los servicios.

2. ACLARACIONES FINALES

Dicho lo anterior y conforme lo señalado en el contexto fáctico del requerimiento elevado vía electrónica, adicionalmente se considera necesario puntualizar en lo siguiente:

- (i) En el informe presentado en noviembre de 2019, se comunicó sobre algunas oportunidades de mejora relacionadas con la adecuada colaboración por parte del núcleo familiar de [REDACTED]. No obstante, conforme su intervención y las constantes sesiones de sensibilización que se han efectuado por parte de la profesional encargada de realizar seguimiento puntualmente al caso de [REDACTED] se tiene que actualmente la familiar a cargo de nuestra usuaria, presenta un absoluto nivel de compromiso y colaboración conforme las atenciones en salud que requiere la niña y las necesidades de desplazamiento o contribución que requiere la EPS por parte de su núcleo familiar para la adecuada prestación del servicio de salud.*

- (ii) Sobre la situación acaecida en marzo de 2020 se informa que este evento aislado obedeció a la situación de salud pública que enfrenta el país y a la que debió hacerse frente con su llegada precisamente en marzo de 2020 por parte de todos los actores del sistema. Si bien es cierto a la EPS le compete la labor de aseguramiento indelegable, es dable*



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

resaltar que esto solo es posible a partir de la debida articulación con todos los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud – SGSSS.

Teniendo esto claro es pertinente informar que lo sucedido en esa oportunidad obedeció a un viaje efectuado por la profesional hematóloga oncológica que atiende a nuestra usuaria, razón por la cual y atendiendo las circunstancias particulares de las IPS que se encontraban adaptando sus modelos y protocolos de atención, para garantizar una adecuada atención de los usuarios del SGSSS en el marco de la emergencia sanitaria, se dificultó la consecución de la interconsulta requerida para la actualización de las autorizaciones.

No obstante, como se mencionó en líneas anteriores, este es un evento aislado que no puede opacar la labor juiciosa y oportuna que nos encontramos desplegando como asegurador a efectos de garantizar la prestación del servicio en condiciones de calidad y continuidad para nuestra afiliada.

Como se informó en líneas anteriores, se cuenta con una atención personalizada a efectos de garantizar de manera adecuada, oportuna y en condiciones de calidad, las necesidades en salud de [REDACTED]. Si bien es cierto, se presentó este impase que tiene como única fuente la necesidad de reinversión por parte de todos los nacionales y sobre todo las instituciones de salud, este es el Único evento presentado y puede afirmarse que no existen otras circunstancias de inoportunidad en este caso.



REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

MEDIMÁS EPS S.A.S. se encuentra absolutamente comprometido con la niña y con contribuir de manera efectiva para garantizar los servicios que ella requiere. A través de profesionales altamente capacitados es dable insistir en que existe un acompañamiento permanente y oportuno a efectos de evitar la presentación de cualquier barrera de acceso que impida el adecuado disfrute del derecho fundamental a la salud de [REDACTED]

[...]"

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

Firmado Digitalmente por: 2020/06/18

MIRZA GNECCO PLÁ
Directora de Derechos Humanos y DIH