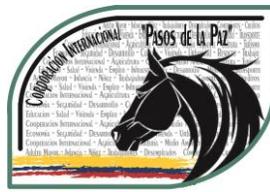




INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

SEÑORES
PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA
COLOMBIA

REF : PROPUESTA Y APOORTE AL PROYECTO DE LEY DE REFORMA A LA SALUD RESPECTO DE LA PROTECCION PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS, ENFERMEDADES HUERFANAS Y ENFERMEDADES RARAS.

LUIS ALEJANDRO CHACON CUBILLOS, Director ejecutivo de INTERNATIONAL CORPORATION FOR THE DEVELOPMENT OF COLOMBIA y SULDERY ARIZA GIRALDO, Directora Ejecutiva de la CORPORACION INTERNACIONAL PASOS DE LA PAZ ambas entidades sin ánimo de lucro dedicadas a la defensa de los derechos humanos en todos sus aspectos y principalmente a la defensa de los derechos fundamentales y humanos, de pacientes de enfermedades huérfanas, enfermedades raras y enfermedades catastróficas, nos permitimos presentar algunas observaciones referentes a la realidad histórica que padecen los pacientes con estas enfermedades, sus familias y sus allegados.

Conocedores de la concertación realizada por parte de la presidencia y los partidos llamados de gobierno, para presentar una REFORMA A LA SALUD UNIFICADA, y vincular las iniciativas en estos en el proyecto de ley de este gobierno; presentamos esta idea, para procurar que la PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA evalúe la posibilidad de incluir dentro de este proyecto de ley de reforma a la salud, medidas reales y menos generales que las actualmente existentes, partiendo de la base que los pacientes con este tipo de padecimientos deben tener una particular y especial atención, una atención que, desde la óptica de los derechos humanos, debe ser privilegiada y prioritaria.

Nuestro llamado de atención es enérgico porque dentro de nuestras familias conocemos el dolor que ocasiona padecer una enfermedad de este tipo, y porque hemos dedicado años de nuestras vidas a realizar el acompañamiento y protección de pacientes y sus familias, para transitar dignamente por el umbral de tristeza y dolor que se vive en un viaje que en un amplio número de veces no tiene regreso.

Y debemos decirles que hoy alzamos nuestra voz, en nombre y representación de quienes sufren las enfermedades catastróficas, huérfanas y raras; hoy somos instrumento de defensa de la DIGNIDAD HUMANA y de los DERECHOS HUMANOS, hoy los invitamos a entender que Colombia tiene pacientes que sufren y padecen estas enfermedades y tiene pacientes que viven con estas enfermedades; y aunque la legislación debe hacerse para ambos, los que la sufren deben ser el objetivo de protección.

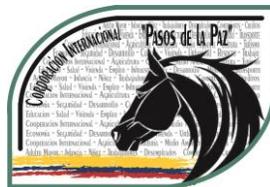
Esta iniciativa se enmarca en:

DIRECCIÓN:
Calle 3d No. 34 a 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. Sulderyariza.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com
CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

2

La formulación de la problemática, demostrando con ejemplos que la legislación existente se ha desarrollado sobre la base de pacientes con estos padecimientos que viven en condiciones básicas normales, y haciendo una explicación de los dos grupos que consideramos que existen frente a estas enfermedades (los que viven con ellas y los que sufren de ellas), y partiendo de esa base, podemos indicar que la legislación existente no está diseñada para pacientes como los que describimos en el análisis, que en realidad sufren el cáncer y otras de esas enfermedades.

CARACTERIZACION

La necesidad de una CARACTERIZACION REAL, la cual debe ser una base de datos que contenga la historia clínica del paciente, la situación familiar, nivel económico, nivel educativo, selección entre rural o urbano, que indique la posibilidad de acceso a tratamientos oncológicos por territorio y disponibilidad del servicio especializado. Dejando claro que la caracterización con la que cuenta el estado actualmente, es un saludo a la bandera, porque solo logra identificar porcentualmente que tipos de cáncer hay, cuantas personas lo padecen, y cuáles son las áreas en donde predominan que tipos de cáncer, y esto para el desarrollo de una legislación que proteja a los pacientes no sirve, porque son simples tablas de Excel que en nada identifican las condiciones individuales; es por ello que dentro del análisis, nos enfocamos en la importancia de esta CARACTERIZACION, que además debe contener la descripción psicosocial del núcleo familiar del paciente, partiendo de la base que estos padecimientos no solo son de quien tiene la enfermedad, sino de su familia que debe conllevar la carga tortuosa de un estado que le deja morir a su ser querido.

SOFTWARE Y APP

Desde nuestra iniciativa es totalmente necesaria la creación de un SOFTWARE especializado y una APP de conexión y reacción; el SOFTWARE como elemento principal de la propuesta, que, bajo las premisas del resguardo integral de la información de los pacientes y sus familias, acumule el archivo médico y psicosocial del paciente y sus familiares. Un SOFTWARE que genere entradas según la necesidad, y seguridad según la necesidad; así las eps, hospitales, clínicas, centros de salud y demás entidades de salud, de manera obligatoria por esta ley, aporten el insumo respecto de las historias clínicas, ordenes médicas, tratamientos y demás temas clínicos y paraclínicos del paciente. Y que del acceso al siguiente paso que es la BRIGADA HUMANITARIA, para realizar el seguimiento preventivo, y la utilización de la información para la defensa jurídica constitucional en caso de ser necesaria la realización de quejas, tutelas, derechos de petición o demás actuaciones.

Este SOFTWARE y esta BRIGADA HUMANITARIA, al igual que la ley, no tendría efectividad sino avanzamos en el acceso de los pacientes a los organismos de control y a solicitar la defensa de sus derechos; para lo cual proponemos la creación de una APP, con la que el paciente o sus familiares debidamente codificados e identificados, tengan acceso a poner las quejas y solicitar el apoyo de la BRIGADA HUMANITARIA,

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

3

haciendo oportuna y efectiva la atención de estas personas; esto toda vez que muchas personas no tienen siquiera la posibilidad de ir a las oficinas de derechos humanos por su condición económica, o porque viven en veredas y ciudades alejadas.

BRIGADAS HUMANITARIAS

La necesidad de la creación de lo que denominamos Brigadas Humanitarias, que se dedicarían en cada municipio, exclusivamente a atender a estos pacientes; Brigadas que deben estar compuestas por sus funciones de: PERSONERO, DELEGADO DE LA DEFENSORIA DEL PUEBLO, DELEGADOS MEDICOS Y TRABAJADORES SOCIALES DE LA SECRETARIA DE SALUD, JUDICANTES SEGÚN LA NECESIDAD DEL MUNICIPIO. ¿Cuál sería el fin, o como funcionarían? Al tener la CARACTERIZACION, se debe crear un software para ello, un software que deben por ley alimentar las EPS, los hospitales, centros de salud y todas las entidades de salud; y no solo alimentar con los datos del paciente, sino con la historia clínica del paciente, las ordenes médicas, las interconsultas, y la atención.

Para estas brigadas, el estado contara con la participación necesaria y obligatoria de los personeros o un delegado de la personería, un delegado de la defensoría, un delegado de la superintendencia de salud, delegados de la secretaria de salud, y judicantes de derecho. Configurando así un equipo técnico especializado que propenda por defender los derechos del paciente.

Así las cosas, cuando el paciente acceda a la APP para poner en conocimiento una vulneración a sus derechos, y la necesidad de acompañamiento, la BRIGADA podrá actuar según la necesidad, realizando una llamada de alerta a la EPS, mediante una nota de llamado de atención, y de ser necesario este equipo formulara las acciones legales correspondientes para procurar el cumplimiento de las necesidades médicas para el paciente.

CAPACIDAD LEGAL Y POTESTAD SANCIONADORA.

Aunque dentro de este equipo estaría la personería, la defensoría del pueblo y la superintendencia de salud; Es necesario que se otorgue una potestad sancionadora mínima, con la que se puedan realizar llamados de atención, que a la postre puedan ser abono a una calificación de la eps, el hospital o quien tenga a cargo la prestación del servicio y con ello se puedan generar también sanciones derivadas del número de llamados de atención realizados por BRIGADAS HUMANITARIAS en el país.

Si bien es cierto solo tendrían facultad de emitir llamados de atención; para no adentrarnos en la necesidad de normas complicadas y reglamentaciones que al final hagan que el artículo no funcione; estos llamados de atención podrían ser relevantes, si se deja claro que con determinada cantidad de ellos, la entidad prestadora de servicios de salud, sea cual sea; tendrá una sanción económica que le represente un dolor financiero y la obligue a pensar que no es conveniente recibir los llamados de atención, por ende no es conveniente no atender a estos pacientes.

DIRECCIÓN:

CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

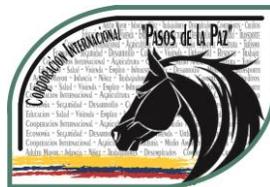
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

DE LA TUTELA

Es inminentemente necesaria, la modificación del decreto presidencial que versa sobre el reparto de la tutela, y crear unos espacios de efectividad para la misma. Dentro del análisis, encontraran las razones de nuestra preocupación frente al reparto de la tutela, las cifras de las tutelas según la página oficial de la corte constitucional, y la necesidad de especializar la evaluación de la misma.

En Colombia pretendemos una jurisdicción agraria, con jueces especializados y dedicados a evaluar los temas jurídicos del campo, tenemos la JEP como una jurisdicción especial; no vemos porque no pueda darse la educación en derechos humanos obligatoria a los jueces de la republica que evalúen los casos de pacientes con enfermedades catastróficas, enfermedades huérfanas o enfermedades raras.

Y para este fin podremos comenzar por un pequeño cambio, dejando las bases para la jurisdicción humanitaria, que simplemente serian jueces con un enfoque especial para atender los casos de derechos humanos de estos tipos de pacientes; para que eso sea evaluado en la reforma a la justicia; sin embargo por ahora podemos formular un cambio significativo, si se establece en el derrotero inicial del reparto de la tutela, un ítem que permita identificar estos casos, así como la tutela virtual pregunta acerca de la situación de discapacidad, etnia y nacionalidad; pedimos que la tutela establezca la pregunta PACIENTE CON ENFERMEDAD CATASTROFICA, HUERFANA, O RARA, y despliegue los nombres de todas las enfermedades para que el ciudadano seleccione la suya.

Cuando esta persona aplique como paciente con estos padecimientos, de inmediato se declare la INTEGRALIDAD en el fallo, con lo cual garantizaremos que este paciente no tendrá que acudir a múltiples tutelas para cada vulneración de derechos que se presente. Además, se generará la alerta al juez de tutela, para resolver y evaluar con la mayor brevedad el caso propuesto, contando este con las BRIGADAS HUMANITARIAS como centro de apoyo de información en caso que se requiera un criterio médico, psicosocial y de referencia.

Con el mas infinito respeto por dos personajes públicos que citaremos para poner el ejemplo de nuestra visión entre quienes sufren y padecen una enfermedad catastrófica rara o huérfana y quienes viven con una enfermedad catastrófica, huérfana y rara, queremos citar 5 casos de los millones existentes en nuestro país que fácilmente podrían respaldar nuestra teoría; y demostrar que la legislación existente ha sido creada para quienes viven con las enfermedades catastróficas, huérfanas, y raras; mas no para proteger la dignidad y la vida de quienes sufren estas enfermedades.

Actualmente nuestro país tiene dentro de sus líderes políticos, dos personas con padecimiento de una enfermedad catastrófica denominada CANCER. El presidente de la Republica dr. Gustavo Petro y el presidente del congreso dr Roy Barrera; dos personas que VIVEN con un padecimiento terrible, un padecimiento que ha quitado miles de vidas, que nos ha dejado a muchos de nosotros sin un familiar, sin un padre, sin una madre, sin un hermano, sin un tío; una enfermedad que en miles de casos es

DIRECCIÓN:

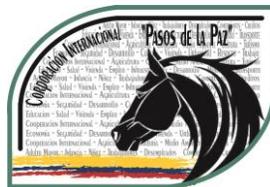
CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

5

un asesino silencioso que cuando muestra su rostro, resulta ser el rostro más cruel, doloroso y tortuoso.

Y del otro lado en representación de los colombianos de a pie, de bajos recursos, de ciudades lejos de la capital de familias comunes y corrientes, queremos presentar 2 casos y sus respectivas familias que han sufrido y padecido enfermedades catastróficas y huérfanas, dentro de las cuales está el mismo CANCER, una mezcla entre ATTAXIA CEREBELO ESPINOSA más CANCER y la ICTIOSIS. HECTOR RIOS (QEPD), ADRIANA PEÑA DIAZ (QEPD).

Si ustedes evalúan la legislación colombiana existente y el proyecto de ley de reforma a la salud, bien podrían decir que se ha procurado desde siempre proteger a estos pacientes y salvaguardar sus vidas como derecho fundamental principal; pero si sientan a estas familias, revisan las historias clínicas de estos 4 pacientes, y se toman la molestia de invitarlos a contar su historia de vida; encontrarán que el SISTEMA es NO FUNCIONAL, que no existe ENGRANAJE, que el legislativo, ejecutivo y judicial son 3 ruedas libres que hablan de protegerlos, pero que no hacen mucho por en realidad hacerlo.

Nos alegró muchísimo ver la celebración en redes sociales del presidente del congreso, cuando logro sus quimioterapias, nos alegra mucho escuchar en medios que el presidente ha superado sino del todo por lo menos en el mayor porcentaje sus padecimientos de cáncer; y son el claro ejemplo de quienes viven con cáncer, por tener la posibilidad absoluta de acceder a un sistema de salud particular y con poder, la posibilidad de realizarse una histioquímica a tiempo, de tener atención primaria integral, de lograr producto de los controles descubrir a tiempo los padecimientos reales que se ocultan bajo otros dolores.

Pero del otro lado están seres humanos de bajos recursos, desprotegidos, con un sistema de salud que no engrana la legislación, los derechos de los pacientes, la priorización en la atención, que fallecieron con dolor, sin oxiconona, sin cuidados paliativos, sufriendo el cáncer con sus familias; los dos casos que relataremos de la manera más corta posible, son casos que llegamos a atender cuando las familias nos buscaron, porque no encontraron en nuestro estado social de derecho la protección requerida; don Héctor un paciente de Villavicencio al cual tenía un CARCINOMA BASOCELULAR TRABECULAR EN CARA un cáncer de piel que le carcomió el rostro de una manera terrible, "un paciente sin rostro, sus ojos dos uvas pasas, sin nariz, sin paladar superior", un paciente que cuando lo conocimos pesaba 28 kilos con 57 años de edad, padre de dos hijos una de las cuales tenía padece una discapacidad, basada en una HIPOXIA NEONATAL retraso psicomotor leve con antecedente de comunicación A-V con cirugías de CORAZON ABIERTO, ella en su infancia tuvo 5 cirugías entre las cuales en la FUNDACION CARDIO INFANTIL le realizaron una CORRECCION DE CARIOPATIA CARDIACA COMPLEJA (RESECCION DE MEMBRANA SUBAORTICA), y una VALVULOPLASTIA AORTICA VIA ABIERTA, RESECCION ENDOMIOCARDICA, su hijo con una ESCOLIOSIS, desviación de algunos discos de su columna, quien debido a la enfermedad de su padre y de su hermana dejó sus estudios en NOVENO grado para ayudarle a su madre con los cuidados y los gastos de su padre y su hermana, una familia de artesanos humildes y trabajadores, que jamás salieron a un semáforo a pedir monedas y que de la manera más digna

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 a 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

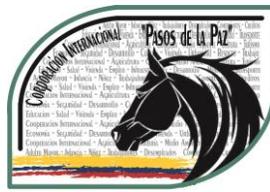
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

6

procuraron acudir a todas las entidades posibles para lograr la atención requerida para don Héctor y para todos los miembros de esta familia que tanto lo necesitaban.

Don Héctor por años fue consumido por el cáncer, y teniendo una familia hermosa, que se amaban como pocas familias que hemos conocido, padeció el dolor sin que la legislación colombiana lograra proteger su DIGNIDAD y la de su familia; don Héctor fue un paciente jamás conocido por la ALCALDIA, un paciente desconocido por la personería, un paciente inexistente para la defensoría del pueblo. Y lo decimos porque así fue, ya que solo cuando llegamos a una mesa de derechos humanos y presentamos ese caso tan inhumano y doloroso, se interesaron por trabajar en equipo con nosotros para la protección de esta familia, esto dejando claro que esta familia procuro muchas veces el apoyo de ellos, pero jamás logro encontrarlo.

¿Dónde estaba la legislación existente? ¿Dónde estaba el estado? ¿Dónde estaban las reformas a la salud? ¿DONDE ESTABA DON HECTOR?, todos estaban en el lugar equivocado, porque la legislación colombiana estaba congelada esperando que el paciente la busque, el estado y las eps estaban esperando que el paciente no las buscara porque los altos costos lo afectan, y don HECTOR; nadie sabía que existía porque LA CARACTERIZACION no existe, y nuestro ministerio de la protección, apenas tiene un cuadro de Excel abastecido con la información que las eps le brindan, en el que clasifican las enfermedades y el número de personas que las padecen para sacar datos estadísticos porcentuales. Ese estado social de derecho y esa eps, solo se pusieron la camiseta, cuando a base de tutelas, incidentes de descatos, denuncios penales, logramos la protección de la dignidad de esta persona y su familia.

Una situación similar a la padecida por ADRIANA PEÑA, una paciente de una vereda llamada san Lorenzo en el municipio de castilla la nueva; una mujer hermana de MARIA PAOLA PEÑA DIAZ, dos pacientes con ATAXXIA ESPINOCEREBELOSA AUTOSONICA DOMINANTE, ADRIANA con 43 años y que durante aproximadamente 23 años padeció esta enfermedad y otras como de NEUMONIA NOSOCOMIAL, DESNUTRICION PROTEICO CALORICO, TROMBOSIS VENOSA DE MIEMBRO SUPERIOR IZQUIERDO, DEPLESION SEVERA DE MASA MAGRA y como si nada de esto fuera suficiente termino sus días con un CANCER.

Les podría hacer las mismas preguntas respecto del estado, las leyes y la protección, y la respuesta es exactamente la misma, NO EXISTIERON PARA ELLAS, para una madre adulto mayor, que tenía que turnarse en las UCI llevando a ADRIANA y cuando salía llevando a MARIA PAOLA; cuando las conocimos no tenían una silla de ruedas, en esa vereda donde vivían y para asistir a una interconsulta les tocaba rogar para que alguien las llevara y con ayudas económicas pagar para poder asistir, no tenían pañales desechables, no tenían suplementos dietarios; y viviendo en un municipio tan rico y petrolero como CASTILLA LA NUEVA con una mesa de derechos humanos, con un personero, lo lógico sería que alguien les hubiera brindado algún tipo de atención.

Si fuéramos inhumanos y amarillistas les presentaríamos las imágenes del rostro de don HECTOR RIOS, del cuerpo y el seno de ADRIANA, pero esto sería contrapuesto a nuestro rotulo de defensores de derechos humanos, y terminaríamos por afectar la DIGNIDAD de las familias.

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

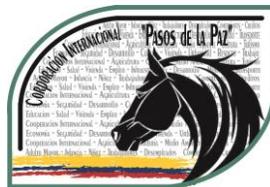
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

celular 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

7

Estas dos familias (porque no solo fueron los pacientes los que sufrieron sino las familias), sufrieron el cáncer y otras enfermedades, sin poder celebrar una quimio o una radio terapia, porque a pesar que teníamos tutelas, denuncios e incidentes, las citas para esos procedimientos eran de meses, tanto así, que el cáncer de ADRIANA tenía un tumor del tamaño de una pelota de béisbol y cuando le fueron a hacer la quimio el seno era del tamaño de un balón de basquetbol.

Estos son dos casos representativos de los miles de casos existentes en nuestro país, casos jamás respaldados por nuestro estado, porque si bien es cierto existen iniciativas legislativas, estas están muy lejanas de ser medios de protección reales para estos pacientes y sus familias.

De allí nace nuestra intención de acudir al gobierno nacional, para exponer una óptica menos dogmática y más popular, sobre los derechos humanos, la constitución, y la protección de estos pacientes y sus familias; pero cuando se conoce tanto la problemática es imposible que no nazcan ideas que pueden aportar a posibles soluciones, por lo cual nosotros visibilizamos dos situaciones que pueden generar un cambio real y que podrían ser incluidas en el proyecto de ley de reforma a la salud.

Observemos los casos expuestos de HECTOR y de ADRIANA, dos personas de bajos recursos, con enfermedades catastróficas y huérfanas, con familias humildes con múltiples problemas psicosociales, totalmente alejados del estado, sin protección, sin dignidad humana, casos totalmente desconocidos por las entidades destinadas a proteger los derechos humanos, dos pacientes torturados por enfermedades y por el abandono social. Un abandono que versa sobre la mala interpretación de dos términos absolutamente necesarios para estos pacientes, CARACTERIZACION Y PROTECCION.

Y es que, desde nuestra óptica, para que exista una VERDADERA PROTECCION, debe existir una VERDADERA CARACTERIZACION, porque solo con ella podremos contar con datos reales, que nos permitan conocer la situación real y llegar a los hogares de estos pacientes con soluciones y apoyo.

Si un proyecto de ley o esta reforma a la salud, estableciera la obligación para los alcaldes de caracterizar los pacientes con enfermedades catastróficas, enfermedades huérfanas y enfermedades raras, con el suministro obligatorio de información por parte de las eps, el uso de encuestas casa a casa y que esta caracterización se realizara para conocer su enfermedad, el número de pertenecientes a su núcleo familiar, la situación socioeconómica, la historia clínica, las necesidades médicas, lograríamos conocer la verdadera realidad de esta comunidad y con ello buscar verdaderas soluciones.

Que es CARACTERIZAR, es saber que HECTOR RIOS (OEPD) existía, conocer como vivía, saber cómo vivían sus hijos, saber que la eps le negaba la oxicodona, saber que no le daban los pañales desechables, saber que en esta familia habían dos pacientes más, saber que eran una familia de artesanos que necesitaban del apoyo estatal, saber que ese joven que dejó sus estudios por apoyar el sostenimiento de sus padres

DIRECCIÓN:

CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

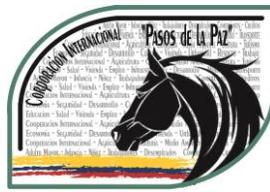
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

8

requería la libreta militar, saber que la hija menor de edad de ese paciente necesitaba continuar la escolaridad en sitios de educación especial, saber que esta familia estaba a punto de perder su casa de interés social porque no tenían recursos ya que lo poco que producían era para la compra de medicamentos que por ley le debía dar el estado, saber que ese paciente no contaba con una silla de ruedas, saber que ese paciente no tenía servicio de cuidadora y lo requería, saber que ese paciente con ese peso tan bajo requería suplementos alimentarios, que por su condición médica y económica requería transporte en ambulancia para las interconsultas, que requería atención domiciliaria tanto médica como terapéutica.

CARACTERIZAR no puede ser lo que según la ministra actual y los ministros anteriores tenían como hecho cierto basados en tablas porcentuales, en los que como contando marranos y vacas de una finca, se limitan a decir que porcentaje de pacientes con cáncer hay en cada departamento, y decir cuál es el cáncer que más predomina en cada zona del país.

¿Qué sucede si esta caracterización existe?, que el estado puede crear otro artículo mediante el cual cada municipio establecerá una brigada de atención y protección humanitaria para los pacientes con enfermedades catastróficas, enfermedades huérfanas y enfermedades raras. Una brigada compuesta por el PERSONERO del municipio, un MEDICO INTERNISTA delegado de la secretaria de salud, una TRABAJADORA SOCIAL y UN JUDICANTE DE DERECHO, número que variara según el número de habitantes del municipio y la necesidad según los pacientes con los que cuente cada municipio.

¿Qué fin tendría esta brigada humanitaria?, luego de tener la caracterización, se hace absolutamente necesario establecer un medio de contacto con los pacientes y las familias, para lo cual se puede acudir a la tecnología del siglo XXI y mediante la creación de un SOFTWARE y una APP, permitir a los pacientes caracterizados tener acceso a la posibilidad de impetrar quejas por la negación de servicios, exámenes, tratamientos y demás. Información que fácilmente será constatada por esta brigada con el acceso al software que se retroalimenta por parte de las eps con las historias clínicas y da la oportunidad a ensamblar las acciones legales correspondientes para la protección del paciente y su familia.

Ahora bien, esta CARACTERIZACION y esta PROTECCION mediante acciones legales con la BRIGADA HUMANITARIA, tampoco serán tan efectivas, sino se logran otros cambios absolutamente necesarios en el sistema Colombiano; y debemos referirnos a la necesidad de modificar el decreto ley 333 de 2021, que reglamenta el proceso de reparto de las acciones de tutela en Colombia y a continuación expondremos la realidad jurídica acerca de estos pacientes y las falencias respecto de la tutela como medio idóneo y efectivo de protección.

En un Estado como el Colombiano, que cuenta con un sistema administrativo y gubernamental bastante lento y hasta podríamos denominarlo inoperante; la ACCION DE TUTELA como mecanismo CONSTITUCIONAL para la protección de los derechos fundamentales y humanos, es una herramienta que desde 1991 se ha convertido en un SALVAVIDAS.

DIRECCIÓN:

CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

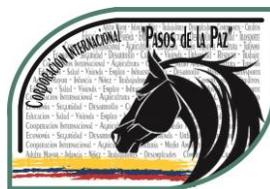
EMAIL. SulDERYARIZA.PASOSDELAPAZ@GMAIL.COM INTERNACIONAL.cdc.colombia@GMAIL.COM

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

9

Sin embargo, creemos que las CORTES deben evaluar el sistema en el que se desarrolla la ACCION DE TUTELA, deben implementarse modificaciones y aplicársele la relevancia de cualquier proceso judicial, respecto de las especialidades para efectos de reparto.

En nuestra humilde opinión, que la tutela sea de todos, para todos y evaluada por cualquiera dentro del sistema judicial; hace que en muchos casos se pierda la efectividad y el resultado de un fallo.

Y es que no entendemos la lógica, que, para procesos de hurto, homicidio, estafa y demás tengamos códigos, fiscalías, jueces penales, de circuito, y hasta una corte suprema de justicia, para los temas administrativos, civiles, de familia igualmente se cuente con profesionales especializados para evaluar, fallar y resolver en derecho las Litis que se presenten.

En la salud, cuando un colombiano va al médico, debe pasar a algo llamado un triage, de allí un médico general define que especialistas requiere, y de acuerdo a sus dolencias existen múltiples especialidades que procuran evaluar la situación y los posibles tratamientos.

Porque, siendo la ACCION DE TUTELA un mecanismo tan importante para los Colombianos, y podríamos denominarlo como "un proceso" urgente que salvavidas, no darle la relevancia jurisdiccional adecuada, que le garantice una efectividad en la implementación de un fallo?

Y es que, con el respeto de todos los jueces de la república, las especializaciones no se crearon por generar cargos ni estratificar la justicia; el derecho al igual que la medicina, como profesiones que salvan vidas y sostienen el estado, tienen una base elemental que son los médicos y abogados, pero tienen también unas especializaciones, que precisamente los convierte en ESPECIALISTAS. Es claro que los especialistas poseen mayor conocimiento y con ello se presume son más objetivos al evaluar los temas para los cuales se prepararon.

Escuchábamos en las intervenciones en los foros de la CORTE CONSTITUCIONAL y el CONSEJO DE ESTADO, acerca del compromiso de todos los jueces, para con el derecho constitucional y su principal herramienta la ACCION DE TUTELA, entendemos el compromiso de todos los jueces y de la rama judicial para dar el trámite oportuno a cada acción de tutela que se presenta en nuestro país. Sin embargo, a nuestro juicio, el tema va más allá de la voluntad de querer hacer las cosas bien, y basaremos nuestra propuesta en estadísticas de la propia CORTE CONSTITUCIONAL y en realidades socio jurídicas respaldadas con fallos y hechos concretos.

Queremos hacer énfasis en el área de los derechos humanos y fundamentales que más nos preocupa, y sobre los cuales tenemos la experiencia, el conocimiento y los ejemplos que dan fe de una necesidad de cambio. Estos derechos son los derechos a la vida, a la salud, a la dignidad humana y sus derivados o conexos; derechos principalmente vulnerados en pacientes de ENFERMEDADES CATASTROFICAS, ENFERMEDADES HUERFANAS Y ADULTOS MAYORES.

DIRECCIÓN:

CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4

10

Como nuestra intención no es entrar en un terreno suficientemente conocido por los honorables magistrados, ni hacer de este contenido un texto universitario en el que se demuestre nuestro conocimiento en términos y padecimientos, bien ilustrados en textos; dejaremos simplemente claro, que los pacientes caracterizados en esos 3 puntos específicos, son seres humanos para los cuales el tiempo corre más rápido que para ustedes y nosotros.

Enfermedades HUERFANAS, CATASTROFICAS y de ALTO COSTO, como el CANCER, VIH, ICTIOSIS, SJOGREN y el resto de enfermedades actualmente reconocidas y catalogadas por el MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL, son enfermedades agresivas que requieren tratamientos oportunos, y hacen del principio jurídico de la celeridad, la diferencia entre la vida y la muerte.

No es lo mismo, un fallo negativo en primera instancia y una impugnación que resulte revocando este fallo, para una persona sana a quien les vulneraron el derecho a las peticiones respetuosas, al habeas data o a la honra y buen nombre; que un fallo negativo en primera instancia para un paciente con un cáncer de páncreas o digestivo que son muy agresivos.

Y para plantear la problemática relacionada con el reparto de la tutela, la tutela como tal y los resultados de esta junto a los fallos de segunda instancia; usaremos las cifras y estadísticas que se encuentran en la página de la CORTE CONSTITUCIONAL. Cifras que nos dan la razón, y que nos permiten pretender un cambio y una especialización en la asignación de las tutelas.

Observemos esta grafica desde nuestra posición y nuestra preocupación y dentro de este documento con ejemplos claros uno a uno, respaldaremos la propuesta de implementación de un cambio en el sistema de asignación o reparto de las tutelas.

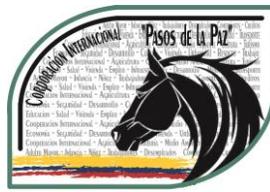


DIRECCIÓN:
Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. SulDERYARIZA.PASOSDELAPAZ@GMAIL.COM INTERNACIONAL.CDC.COLOMBIA@GMAIL.COM
celular 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4

11

De UN MILLON SETECIENTOS SETENTA Y CUATRO MIL QUINIENTAS CATORCE, acciones de tutela radicadas, el 75% no fueron impugnadas, lo cual generaría tranquilidad para OCHOCIENTOS SIETE MIL QUINIENTOS VEINTI TRES accionantes a los que les protegieron sus derechos.

Sin embargo, se debe hacer otra lectura con el mismo porcentaje, y es que el 75% de los CUATROCIENTOS VEINTI SIETE MIL NOVENTA Y OCHO accionantes, se quedaron con la NEGACION, y solo el 25% tenía el conocimiento para impugnar o consiguió el apoyo y la asesoría para hacerlo.

Así las cosas, de CUATROCIENTOS VEINTI SIETE MIL NOVENTA Y OCHO, solo CIENTO SEIS MIL SETECIENTAS SETENTA Y CUATRO personas IMPUGNARON, y TRECIENTOS VEINTE MIL TRECIENTOS VEINTITRES recibieron el fallo desfavorable, no queriendo decir que esos fallos desfavorables fueran fallos correctos, adecuados o incorrectos.

Partamos de la siguiente base, y es que de los CUATROCIENTOS VEINTI SIETE MIL NOVENTA Y OCHO accionantes, CIENTO SEIS MIL SETECIENTAS SETENTA Y CUATRO impugnaron y de estos SETENTA Y CUATRO MIL OCHOCIENTAS SETENTA Y DOS decisiones de primera instancia fueron revocadas; lo que conlleva a decir con certeza que existieron SETENTA Y CUATRO MIL OCHOCIENTOS SETENTA Y DOS errores de percepción y evaluación jurídica por parte de jueces de primera instancia, lo que indica que aproximadamente VEINTI CUATRO MIL NOVECIENTAS CINCUENTA Y CUATRO personas por año sufrieron la negación de su acción y demostraron tener derechos reales en reclamación. Y no sabemos de los TRECIENTOS VEINTE MIL TRECIENTOS VEINTITRES cuantos tenían la razón, pero no pudieron impugnar, por ser personas de bajos recursos, de veredas lejanas, de municipios con escasa posibilidad de una asesoría gratuita.

Pero como no podemos generalizar, y esos valores corresponden a ACCIONES DE TUTELA GENERALES, dentro de las cuales encontramos múltiples derechos fundamentales, seguiremos evaluando las tablas porcentuales para llegar al punto de nuestro dolor y el que fundamenta nuestra propuesta.



Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA

DIRECCIÓN:
CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com
celular 3125534851



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4

Enfoquémonos en derechos fundamentales como: la salud, la vida, la dignidad humana; que son los principalmente vulnerados en los pacientes de enfermedades catastróficas, huérfanas y de alto costo. Y observemos que sucede en cifras y estadísticas con estas personas.

DERECHO	ACCIONES
SALUD	476.384
VIDA	79.107
DIGNIDAD HUMANA	38.193



12

Esta grafica evidencia la cantidad de tutelas por derecho CONCEDIDAS.

DERECHO	ACCIONES	CONCEDIDAS
SALUD	476.384	345.102
VIDA	79.107	48.611
DIGNIDAD HUMANA	38.193	19.359



Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA

DIRECCIÓN:
Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com
celular 3125534851



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4

DERECHO	ACCIONES	NEGADAS
SALUD	476.384	51.032
VIDA	79.107	10.553
DIGNIDAD HUMANA	38.193	5.942



Inicio La Corte Atención al ciudadano Relatoría Secretaría English

Buscar

» Tutelas

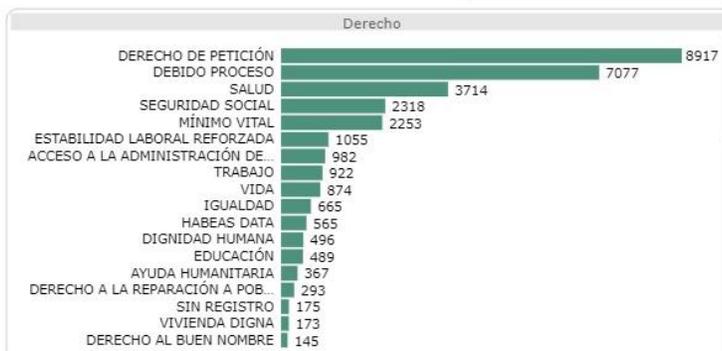
Derechos demandados

Periodo de reporte: enero 2019 - agosto 2022
Actualización de los datos: 03/10/2022

Contador de derechos

32.701

Escala de tiempo



Sujetos de Especial Protección

Todas

Accionante

Todas

Legitimación

Todas

Departamento

Todas

Municipio

Todas

Decisión del juez de primera instancia

Niega

Decisión del juez de segunda instancia

Revoca

13

En esta tabla evidenciamos las acciones negadas en primera instancia y revocadas en segunda instancia.

DERECHO	ACCIONES	NEGADAS	REVOCADAS
SALUD	476.384	51.032	3.714
VIDA	79.107	10.553	874
DIGNIDAD HUMANA	38.193	5.942	496

Es muy posible que TRES MIL SETECIENTOS CATORCE errores de apreciación en primera instancia, que dan un aproximado de MIL DOCIENTOS errores al resolver por año en cuanto a la salud, y en promedio general entre los tres derechos, MIL QUINIENTOS fallos por año corregidos en segunda instancia.



Inicio La Corte Atención al ciudadano Relatoría Secretaría English

Buscar

Pretensiones reclamadas

Periodo de reporte: enero 2019 - agosto 2022
Actualización de los datos: 03/10/2022

Contador de pretensiones

79.107

Escala de tiempo



Derecho

VIDA

Departamento

Todas

Municipio

Todas

Decisión del juez de primera instancia

Todas

Decisión del juez de segunda instancia

Todas

Accionante

Todas

Legitimación

Todas

Pretensión

Garantía del derecho fundamental 79106

Reubicación 1

DIRECCIÓN:

**Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.**

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

celular 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4

SETENTA Y NUEVE MIL CIENTO SEIS reclamaciones de protección al derecho fundamental a la VIDA.



DIEZ MIL QUINIENTAS CINCUENTA Y DOS negadas por un juez de primera instancia, de las cuales:



OCHOCIENTOS SETENTA Y CUATRO errores en la apreciación jurídica de los hechos vulneradores, que debieron ser corregidos con revocatoria de la negación y avalando las pretensiones de los accionantes.

14

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4

Y en el derecho a la salud, el cual es conexo con el derecho a la vida, estas son las cifras:



15

Aquí se evidencian las principales pretensiones de quienes accionan para la protección del derecho a la salud y a continuación evaluaremos las negaciones y las revocatorias.



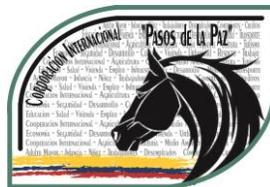
Aquí evidenciamos altos números de negación de las pretensiones, sin embargo, esta nos son las cifras preocupantes, porque partimos de la fiel creencia que se negaron acciones de tutela basados en un análisis jurídico adecuado.

DIRECCIÓN:
CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com
CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4



16

Estas son las cifras tristes, porque son las cifras de errores de apreciación en la primera instancia, de evaluaciones con juicios jurídicos no acertados, y de personas que posiblemente perdieron la vida esperando un fallo favorable que les respaldara sus ganas de vivir.

No se quiere decir con este análisis, que cuando la segunda instancia revoca las decisiones de la primera instancia, los juzgados o los jueces de primera son malos al fallar negando las pretensiones de los accionantes; lo que queremos hacer entender es que nuestro estado social de derecho, debe procurar el menor daño colateral posible, y teniendo en cuenta que de muchas de estas acciones de tutela dependen VIDAS, DIGNIDAD HUMANA y FAMILIAS, es que se debe procurar cerrar al máximo la brecha de la posibilidad de un error.

Quien padece de un cáncer y de este tipo de enfermedades normalmente está sentenciado a muerte, la vida decidió ponerle una fecha de expiración, y para combatir estos males asesinos, el TIEMPO es el peor enemigo. Y no creemos que se requiera traer en este documento pruebas científicas acerca del significado de la metástasis, y la diferencia que existe en un resultado de una HISTIOQUIMICA a tiempo para saber con qué tratamiento se puede dignificar la vida de la persona, o procurar salvar su vida.

El sistema normativo colombiano, ha dotado el tema de las reglas de reparto de decretos como el 333 de 2021, que es el último en relación reparto de las tutelas, la cual tiene su primera reglamentación en el decreto 2591 de 1991, año en el que nace la tutela producto de la constitución política de Colombia.

Pero es el artículo 1 del decreto 1382 de 2000, modificado por el decreto 1983 de 2017, el que estableció las reglas de reparto de la acción de tutela, compilados en el

DIRECCIÓN:
CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com
CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

decreto 1069 de 2015. El cual establece las reglas para el reparto de la acción de tutela e indica:

"ARTÍCULO 2.2.3.1.2.1. Reparto de la acción de tutela. Para los efectos previstos en el artículo 37 del Decreto 2591 de 1991, conocerán de la acción de tutela, a prevención, los jueces con jurisdicción donde ocurriere la violación o la amenaza que motivare la presentación de la solicitud o donde se produjeran sus efectos, conforme a las siguientes reglas:"

Y establece este artículo, al igual que el decreto 333 de 2021, unas reglas para el reparto, con relación al territorio y a los accionados principalmente; lo que demuestra que nuestra posición no es del todo equivocada y que nuestra pretensión acerca de un reparto por especialidades no es un hecho descabellado.

Pretender que las tutelasse repartan entre los jueces según su especialidad, equipara el derecho de las entidades del estado frente a la comunidad en general; si por desconcentración y calidad de accionados se determina que no cualquiera puede ser juez constitucional para evaluar la acción, ¿porqué no dar esa oportunidad en casos como el derecho a la VIDA, LA SALUD y LA DIGNIDAD HUMANA?

Valga recordar que la SALUD como derecho fundamental y derecho humano, tiene todo tipo de protección y pronunciamiento a nivel, legal, jurisprudencial, doctrinario, e internacional;

La propia Corte Constitucional ha ofrecido tres criterios para entender el derecho a la salud como derecho fundamental: en razón de su conexidad con otros derechos fundamentales, debido a su importancia frente a sujetos de especial protección constitucional, y como derecho fundamental autónomo en relación con su contenido mínimo (derecho prestacional fundamental).

"En la medida en que corresponde a la ley definir cuáles son las prestaciones obligatorias en salud y establecer sistemas de acceso a la seguridad social, debe entenderse que toda persona que cumpla con los requisitos legales para ingresar y permanecer en el sistema de salud, tiene igualmente un derecho constitucionalmente protegido a recibir las correspondientes prestaciones médicas"

La Constitución de 1991 establece cláusulas que identifican sujetos de especial protección constitucional. Frente a ellos, la protección del derecho a la salud es reforzada, debido al grado de vulnerabilidad que, en ocasiones, deben enfrentar; ¿y cómo no considerar los pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas y de alto costo, como sujetos de especial protección constitucional?

El ministerio de salud y la Organización Mundial de la Salud, han dedicado tiempo y esfuerzo a caracterizar padecimientos, y ubicarlos mediante decretos en un nivel de especial atención; el legislativo por su parte ha procurado dar la relevancia a estos pacientes, configurando leyes especiales para la protección de estas personas y sus familias; y el judicial tiene la gran misión de ejercer la defensa activa de esas vidas con fallos justos y en derecho.

DIRECCIÓN:

CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

18

Tanto la PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA como el CONSEJO DE ESTADO, han sido enfáticos en las reglas de reparto para lograr la desconcentración de la administración de justicia; pero ni la sentencia de 18 de junio de 2021 ni el decreto 333 de 2021, se habla o planea el reparto por temas de competencia referente a las áreas del derecho que tienen incidencia en los derechos fundamentales.

Y es momento de entrar en el área de la práctica y a realidad social:

LUIS ALEJANDRO CHACON CUBILLOS como director de INTERNATIONAL, puedo decirles que conozco la muerte producto no solo de un TRAUMA CRANEOENCEFALICO SEVERO, sino de la indolencia del sistema de salud que casi me deja morir; porque cuando sucedió mi accidente el HOSPITAL DEPARTAMENTAL DE VILLAVICENCIO estaba en paro, los ascensores no servían y no había los equipos ni medicamentos necesarios.

Hijo de una paciente con una enfermedad autoinmune conocida con **SÍNDROME DE SJOGREN**, que no tiene cura conocida y que depende el órgano de su principal ataque es fatal o se puede convertir en una enfermedad tortuosa, que además invita a otras enfermedades a hospedarse en el paciente. Y sí que conozco de tutelas, procesos y desacatos para salvar la vida de quien múltiples veces ha estado en una UCI, de quien además sufre de una osteoporosis severa y hace poco le diagnosticaron una **QUERATOSIS ACTINICA** también conocida como pre cáncer de piel.

Hermano de un paciente que padece **VON WILLEBRAND**, el cual es un trastorno sanguíneo en el que la sangre no coagula adecuadamente, y hasta para la extracción de una muela requieren acompañamiento de un proceso hematológico, además de tener que hacerse reserva de plaquetas para cualquier cirugía.

SULDERY ARIZA GIRALDO, que aun cuando los padecimientos médicos no son graves, he ido sepultando a cada uno de mis tíos y primos por diferentes tipos de **CANCER**, y con cada uno de ellos se ha tenido que librar una batalla jurídica, para procurar la atención médica adecuada.

Es por ello que nosotros de manera **GRATUITA** y desinteresada, les brindamos el apoyo médico y jurídico posible; **SIN CONTRATACION CON EL ESTADO**, porque jamás hemos contratado con ningún municipio, gobernación o la nación; sin tener cuentas para que nos depositen, ni pedir apoyos económicos o donaciones; simplemente con nuestro conocimiento y el voluntariado de profesionales que donan tiempo y conocimientos para ayudar estos pacientes.

Conocemos de la relevancia del reparto y con base en ella, ya hemos realizado defensas del medio ambiente mediante acción de tutela contra **PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA**, **CONGRESO DE LA REPUBLICA** y **MINISTERIO DE MEDIO AMBIENTE**.

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

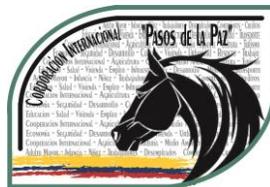
EMAIL. Sulderyariza.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4



Rama Judicial
Consejo Superior de la Judicatura
República de Colombia

Consulta De Procesos

Fecha de Consulta : Miércoles, 22 de Agosto de 2018 - 05:06:59 P.M.

Número de Proceso Consultado: 11001334204820180025400

Ciudad: BOGOTA, D.C.

Corporacion/Especialidad: JUZGADOS ADMINISTRATIVOS DE BOGOTA (ESCRITURAL)

Datos del Proceso

Información de Radicación del Proceso			
Despacho		Ponente	
048 JUZGADO ADMINISTRATIVO - SECCION SEGUNDA		JUZGADO 48 ADMINISTRATIVO SEC SEGUNDA ORAL BOGOTA	
Clasificación del Proceso			
Tipo	Clase	Recurso	Ubicación del Expediente
ESPECIAL	ACCIONES DE TUTELA	Sin Tipo de Recurso	TRIBUNAL
Sujetos Procesales			
Demandante(s)		Demandado(s)	
- INTERNATIONAL CORPORATION FOR THE DEVELOPMENT OF COLOMBIA - CORPORACION INTERNACIONAL PASOS DE LA PAZ		- NACION - CONGRESO DE LA REPUBLICA	
Contenido de Radicación			
Contenido			
ACCIONES DE TUTELA			



JUZGADO CUARENTA Y OCHO ADMINISTRATIVO DEL CIRCUITO DE BOGOTÁ SECCIÓN SEGUNDA

Bogotá D.C., doce (12) de julio de dos mil dieciocho (2018)

ACCIÓN DE TUTELA

EXPEDIENTE: 110013342048201800254 00
 DEMANDANTES: CORPORACIÓN INTERNACIONAL PASOS DE LA PAZ -
 INTERNATIONAL CORPORATION FOR THE DEVELOPMENT
 OF COLOMBIA
 DEMANDADOS: CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA -
 PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA - MINISTERIO DE
 AGRICULTURA Y MINISTERIO DE AMBIENTE

También contra el CONSEJO NACIONAL ELECTORAL procurando la defensa de la democracia, en las elecciones a concejo que se debieron realizar nuevamente en el municipio de Guamal en el departamento del Meta.

DIRECCIÓN:

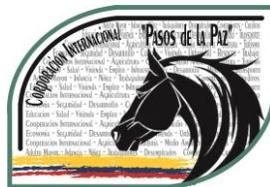
**Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.**

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

celular 3125534851



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4



20

Como se observa somos respetuosos de la reglamentación del reparto de las tutelas; pero actuaciones como la defensa del medio ambiente, de la democracia, aun cuando son importantes quedan en plano de urgencia menor, a casos como el de HECTOR RIOS, MAURICIO PERDOMO, MONICA ISAZA, MARIA PAOLA PEÑA, BRAYAN URREGO y muchos más colombianos que acuden a la TUTELA como mecanismo para salvar la vida, pacientes con cáncer, ataxia cerebelo espinoza, ictiosis, falla renal, cáncer de seno y otro sin número de padecimientos enlistados dentro de las enfermedades catastróficas, enfermedades huérfanas, y enfermedades raras.

Como no es nuestra intención hacer nuestra petición o aporte, de forma doctrinaria; pasaremos estas cifras estadísticas que son oficiales de la corte, a la realidad social, de colombianos de bajos recursos que no tienen dinero alguno para un abogado, y quienes hoy después de la pandemia agradecen porque se mantuvo la virtualidad para la presentación y tramite de las acciones de tutela.

Los pacientes mencionados, habían procurado defender sus vidas y menguar sus dolores por ser pacientes de enfermedades catastróficas y huérfanas mediante tutelas que les negaban o que daban por hecho superado.

HECHO SUPERADO, una figura jurídica que en oportunidades se convierte en una decisión injusta e incierta para los accionantes; y que en las estadísticas de la corte podrían tomarse como TUTELAS EFECTIVAS que resultaron resolviendo la situación del accionante, lo cual en oportunidades no es cierto.

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 a 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

celular 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

21

Y para ese caso que triste es decirles que en la actualidad una mujer que perdió un ojo en un accidente del hogar, duro hospitalizada 2 meses esperando una OCULOPLASTIA que es una cirugía reconstructiva, y al presentar la tutela, el despacho judicial la considero HECHO SUPERADO, porque la eps la transporto de Villavicencio a Bogotá, para ser atendida por un especialista, que le indico que requería dicho procedimiento, pero que no lo podía hacer porque para ese momento llevaba una infección, y según los accionantes les indicaron que la eps no tenía convenio con el hospital san Ignacio para realizar el procedimiento.

Pero el gran problema para esta mujer y su esposo no paro allí; porque cuando fueron notificados del fallo por correo electrónico, ellos le tuvieron que solicitar al despacho judicial el mismo día mediante correo de contestación, que les enviara el fallo nuevamente, toda vez que en el link aportado no encontraron el fallo, sino carpetas con pruebas y correos. Transcurrieron los días y como esta pareja vive en el municipio de San Carlos de Guaroa, les fue imposible presentarse al juzgado para obtener el fallo, el cual tampoco fue allegado por el despacho.

Hoy para las estadísticas de la corte esa fue una tutela con HECHO SUPERADO, y asumirían entonces que la accionante cumplió su cometido al pedir la cirugía reconstructiva y recibir un paseo en ambulancia de Villavicencio a Bogotá en el que le dijeron que si la requería.

Cuando fueron a impugnar porque se enteraron que el fallo era negado por HECHO SUPERADO, el despacho les indico que la impugnación no procedía porque ya los términos habían transcurrido y que el juzgado los había notificado en debida forma.

Hoy meses después, por un fallo de HECHO SUPERADO y lo que podría considerarse una indebida notificación, esta mujer no tiene su ojo, perdió la oportunidad jurídica de impugnar y de presentar una nueva acción de tutela.

INTERNATIONAL CORPORATION FOR THE DEVELOPMENT OF COLOMBIA y la CORPORACION INTERNACIONAL PASOS DE LA PAZ, no somos partidarios de la teoría que, para la defensa de los derechos humanos, se deba deteriorar la dignidad del paciente exponiéndolo para lograr ayudas o producir lastimas, toda vez que en nuestra opinión esta práctica es tan inhumana como la negación de las eps.

Sin embargo, para contextualizar a las cortes sobre una realidad, se hace necesario con la autorización de sus familias, presentar la casuística que soporta y motiva nuestra pretensión.

Cruel y triste resulta saber que en un país tan bello como el nuestro, un HOSPITAL DEPARTAMENTAL y una EPS entutelada, dilataron las citas de oncología y los procedimientos para una paciente con un cáncer de seno.

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

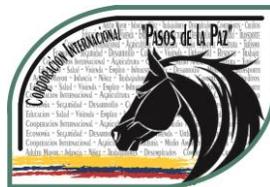
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4



22

Mientras unos viven con cáncer y tienen el acceso a la salud ya sea por atención adecuada producto del poder, o por atención particular derivada de su capacidad económica, o porque viven en la ciudad y tienen el tiempo del mundo para mantener en filas en las eps para molestar tanto que logran las autorizaciones, o para hacer las filas y lograr los turnos para que en las personerías y la defensoría le ayuden regalándole una tutela; pero personas como ella, que viven en veredas de municipios lejanos, donde no existe la posibilidad de atención, donde las eps apenas tienen una oficina receptora, donde no pueden estar en la capital Villavicencio presionando para la atención, ahí es donde debe estar el estado, ahí es donde debe existir una legislación y unos procedimientos oportunos y eficaces para no permitir estas situaciones inhumanas.

Se imaginan el dolor de esa paciente, calculan cuanto tiempo paso desde el tumor pequeño hasta la primera quimio cuando su seno estallo y produjo hasta un olor fétido; se imaginan el dolor de esa madre viendo a su hija sufrir. ¿Podrían decirle a esa familia que el legislativo ha logrado hacer mucho para defender los derechos fundamentales y humanos de los pacientes como ella?

Y aquí viene un complemento a nuestra propuesta de modificación y humanización del sistema:

QUE EN EL FORMATO DE PRESENTACION DE LA ACCION DE TUTELA, se establezca un cuestionario mínimo en el que el accionante manifieste el padecimiento de enfermedades catastróficas o huérfanas, así como se pregunta por discapacidades o etnias, esto partiendo de la base que estos pacientes tienen especial protección según la ley, y la necesidad de una atención especial y oportuna, y que así el paciente no solicite la integralidad en la atención, esta se de por el solo hecho de tener acreditada una enfermedad catastrófica, huérfana o una enfermedad rara.

La tutela es un hermoso mecanismo para salvar vidas, es de fácil acceso sin necesidad de un abogado, es rápido por cuanto el plazo de resolver es poco, es efectivo porque su fallo es una sentencia que protege, es social porque no exige ritualidades que le

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

23

compliquen la vida a quien pretende presentarla. Sin embargo, los colombianos aun con un nivel de escolaridad medio, no tienen la capacidad para manejar temas como la jurisprudencia, no entienden que las enfermedades catastróficas, huérfanas, y raras, son enfermedades que se amplían en el tiempo, que son duraderas, que son tortuosas, por ello si la eps les dilata en la toma de una histioquímica, si le demora la entrega de la oxicodona, si le demoran en la toma de un examen, o la entrega de un resultado, o la realización de un procedimiento; el paciente o su familia accede a la tutela formulando la protección específica de lo que consideran les han negado, y el juez se limita en la mayoría de los casos a conceder lo que se solicita tal y como la lógica jurídica lo ameritaría.

Y es ahí, donde el reparto de la tutela, y la presentación de la misma debe tener un contenido social; esto ya que, si el juez de tutela encuentra que es un paciente con una enfermedad denominada catastrófica, huérfana o rara, y tiene una legislación que le ordena dar la integralidad en la atención, este paciente y su familia, no solo obtendrá con ese fallo la protección por la negación en la toma de un TAC, sino que, en adelante con ese fallo, podrá exigir la atención prioritaria sin la necesidad de acceder a nuevas tutelas y nuevos procesos constitucionales. Con ello se logra la protección integral del paciente y la descongestión del sistema, porque hay pacientes q tienen 3, 4 y más tutelas falladas a favor por temas particulares pero relacionadas con un tema general que es su enfermedad catastrófica o huérfana.

Si tenemos una legislación clara, y la tutela tiene herramientas especiales desde el momento en que se instaura por parte del paciente, especializaremos este mecanismo de protección de los derechos humanos y fundamentales, dándonos la certeza que con un fallo tendremos protegido al paciente y su familia durante el largo proceso que conlleva este padecimiento.

Observemos por ejemplo estos dos casos:



DIRECCIÓN:

CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

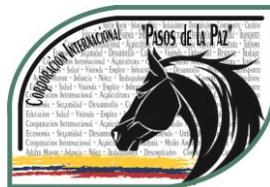
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

Este paciente lleva 6 años postrado en una cama, con problemas derivados de un accidente de tránsito, que le causaron un DAÑO AXONAL DIFUSO, con consecuencias como la pérdida del habla, la pérdida de la capacidad motriz, la pérdida del conocimiento, y en estos 6 años ha tenido que presentar 3 tutelas y múltiples desacatos, y aunque un accidente de tránsito no es una enfermedad catastrófica los resultados de este dejaron al paciente en una condición de especial cuidado, y lo presentamos para demostrar que ha tenido varios fallos de tutela, todos favorables a él, pero que deben ser modulados con una nueva a medida que los van requiriendo, hasta el momento en el que llegamos a brindar la atención y se logró conseguir la integralidad. 3 fallos de tutela como se evidencian en la imagen.

SEGUNDO: ORDENAR a la E.P.S. CRUZ BLANCA, para que en el término improrrogable de cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la notificación de este fallo de tutela, proceda a realizar todas las gestiones administrativas pertinentes que permitan la hospitalización domiciliaria de JOSE ABRAHAM JAIMES PADILLA en la carrera 13 N° 9 A -07 Barrio La Floresta del municipio de Guamal-Meta, conforme lo señalado en precedencia.

TERCERO: ORDENAR a la E.P.S. CRUZ BLANCA, que en el término improrrogable de cuarenta y ocho (48) horas siguientes al término señalado en el párrafo precedente, proceda a garantizar el TRATAMIENTO INTEGRAL que requiera el ciudadano JOSE ABRAHAM JAIMES PADILLA, por su patología actual y que motivo la solicitud del presente amparo constitucional, incluyendo: asignar las terapias correspondientes con fisioterapeuta y terapia ocupacional 3 terapias por semana, según lo ordenado por el médico tratante, asigne las terapias con fonoaudiología 3 veces por semana según lo ordenado por el médico tratante, asigne los controles con cirujano según lo ordenado por el médico tratante, autorice, fije fecha, hora y lugar para la realización de cirugía de craneotomía según lo señalado por el médico tratante, autorice las órdenes para las imágenes diagnósticas solicitadas por neurología y ortopedia según lo ordenado por el médico tratante, cita con ortopedia según lo ordenado por el médico tratante; autorice y entregue los pañales desechables TENA SLIP talla L 450 unidades para cambio 5 veces al día por 90 días o por el término que disponga el médico tratante y la entrega de toallitas húmedas, por 1350 unidades; disponga, autorizar y entregar la Silla de ruedas y la silla de baño para adulto, teniendo en cuenta la condición del paciente, autorice y entregue el suplemento multivitamínico (ENSURE) según lo ordenado por el médico tratante, realice la entrega de los medicamentos de fexonaparina AMP 40 MG SC 1 al día, Quetiapina tab 25 MG cada 12 horas, Metoprolol

Y tendrían las altas cortes un tema más a evaluar; LA INTEGRALIDAD: y aunque sobre ella existe doctrina y jurisprudencia suficiente, es importante entender que, en los pacientes con enfermedades catastróficas y huérfanas, se hacen inminente, fallos que la establezcan y que les ahorren a los pacientes un paseo constante entre los pasillos judiciales.

Fallos como estos les dan un respiro a las familias, porque incluyen dentro de la protección, todos los derechos aun cuando el accionante no los solicite, y esto no puede considerarse como una extralimitación, porque quien acciona no es abogado y muchas veces no cuenta con una asesoría, simplemente pide el examen o la cita con un formato que encontraron en google.

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 a 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.PASOSDELAPEZ@GMAIL.COM INTERNACIONAL.cdc.colombia@GMAIL.COM

CELULAR 3125534851



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

NOTIFICACION FALLO TUTELA

Con el presente se le notifica la sentencia proferida dentro de la acción de tutela de la referencia, el día 02 de agosto del año que avanza, la cual en su parte resolutoria ordenó:

PRIMERO: DECLARAR PROCEDENTE la Acción de Tutela interpuesta por la señora **MARGOT DIAZ VARELA** como agente oficioso de sus hijas **MARÍA PAOLA PEÑA DIAZ** y **ADRIANA PEÑA DIAZ**, contra **CAPITAL SALUD E.P.S.-S.**

SEGUNDO: TUTELAR los derechos fundamentales a la Salud, a la Vida Digna y a la Seguridad Social, de las señoras **MARÍA PAOLA PEÑA DIAZ** identificada con la cédula de ciudadanía número 40.450.491 y **ADRIANA PEÑA DIAZ** portadora de la cédula de ciudadanía No. 52.769.320, por las razones anotadas en la parte motiva de esta sentencia.

TERCERO: CONCEDER amparo constitucional frente a los insumos no POS en protección a la salud, a la dignidad humana y al derecho a la seguridad social y por lo tanto **ORDENAR** a **CAPITAL SALUD E.P.S. REGIMEN SUBSIDIADO**, que dentro de las cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la notificación de esta sentencia, suministre a **MARÍA PAOLA PEÑA DIAZ** identificada con la cédula de ciudadanía número 40.450.491 y a **ADRIANA PEÑA DIAZ** portadora de la cédula de ciudadanía No. 52.769.320, el servicio de cuidador a domicilio, en jornada de 12 horas diarias, a fin de que las atienda y asista en todas sus necesidades básicas, que no pueden realizar por sí mismas debido a sus enfermedades.

CUARTO: ORDENAR a **CAPITAL SALUD E.P.S.**, por conducto de su representante legal o quien haga sus veces, que autorice de manera integral los tratamientos, medicamentos, cirugías, terapias, procedimientos, exámenes, controles médicos, seguimientos, insumos (camas, sillas de ruedas, etc.) y demás intervenciones, que requiera la señora **MARÍA PAOLA PEÑA DIAZ**, que sean ordenados por sus médicos tratantes, y que surjan como consecuencia de los diagnósticos de "ATAXIA ESPINOCEREBELOSA AUTOSONICA DOMINANTE, NEUMONÍA NOSOCOMIAL, DESNUTRICIÓN PROTEICO CALORICO, TROMBOSIS VENOSA DE MIEMBRO SUPERIOR IZQUIERDO, DEPLESIÓN SEVERA DE MASA MAGRA".

QUINTO: ORDENAR a **CAPITAL SALUD EPS** que siempre que haya lugar a su desplazamiento, autorice el traslado y viáticos correspondientes (ida y vuelta) de las pacientes **MARÍA PAOLA PEÑA DIAZ** y **DIANA PEÑA DIAZ** y de su acompañante, desde su lugar de residencia hasta las ciudades en las que puedan acceder al tratamiento y citas médicas ordenadas por los médicos tratantes.

Una de las razones por las que en el 99% de los casos, logramos la atención adecuada y los fallos más completos, es por el trabajo de campo que se realiza con cada familia y cada paciente; porque visitamos los pacientes para conocer la problemática, los asistimos con médicos especialistas que nos donan sus consultas y nos dan un criterio exacto de las necesidades médicas de estos pacientes, permitiéndonos entregar unas pretensiones bien soportadas. Es claro que esto es imposible para un despacho judicial, para una personería o para la misma defensoría del pueblo; y nunca pretenderíamos siquiera proponer que algo así pasara. Sin embargo, si el sistema que reglamenta y articula la acción de tutela, contara con un software de filtrado que trasladen estos casos específicos a jueces especializados las posibilidades de lograr fallos protectores de vida y efectivos sería demasiado alta.

Si a esta problemática le sumamos la falta de efectividad de la SUPERINTENDENCIA DE SALUD, la falta de criterio jurídico para apoyar a los pacientes de enfermedades catastróficas y huérfanas, y la falta de "dientes" para ejercer acciones sancionadoras reales y ejemplarizantes, podemos decir que estos pacientes están MEDIO PROTEGIDOS, lo cual no es para nada justo en un estado social de derecho, que se expone como garantista en la protección de los derechos humanos.

DIRECCIÓN:

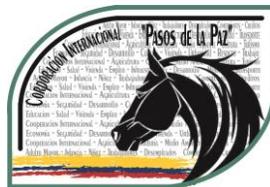
Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

26

Y como estos conceptos nuestros que se pueden definir casi como acusaciones, no pueden quedar sobre la mesa sin ser argumentados, les podemos contar que:

Pacientes como ODETH ORIANA VEGA, recibió respuesta negativa por parte de la eps, respecto de una silla de ruedas con condiciones específicas por un TRAUMA RAQUIMEDULAR NIVEL T7 y T8 CON PARAPLEJIA SECULAR, esta situación fue avalada por la superintendencia de salud, sin embargo, el juez 21 penal municipal de Bogotá, ordeno la silla por ser absolutamente legal su trámite y entrega. HECTOR RIOS con un cáncer de piel, un paciente sin rostro, que durante 12 años fue consumido por esta enfermedad perdiendo por pedazos su rostro y llegando a un estado de desnutrición de pesar 28 kilos siendo un paciente adulto, solo en sus últimos dos años logro un final digno para él y su familia, gracias a un proceso de tutela que ordeno la oxicodona y el ensure en entregas puntuales, y aunque debimos mantener en constantes desacatos a la eps capital salud, no se contó con el respaldo de la súper salud; BRAYAN DAVID URREGO paciente con una enfermedad huérfana denominada ICTIOSIS, logro que la superintendencia le pusiera atención, sin lograr un resultado para sus tratamientos, los cuales eran absolutamente necesarios, solo hasta que logramos una tutela con un fallo de integridad hoy convive con esa enfermedad.

Y así podríamos seguir enumerando casos que conocemos y hemos podido ayudar, sin contar con el sinnúmero de casos aún más tristes que se viven en nuestro país; casos que llenan de impotencia, no porque el sistema de salud sea malo, sino porque no es rentable y no existe castigo real para las vulneraciones.

Aplaudimos que en el legislativo hoy en día curse un P.L. con el fin de aplicar sanciones drásticas para las entidades públicas o privadas que sean reincidentes en el desacato a los fallos de tutela. P.L. que reforzaremos con proposiciones para que la tutela y sus fallos sean respetados, y sea un salvavidas más fuerte cada día.

Sin embargo, creemos que el tema del reparto, y la modificación del sistema del mismo, es un tema que se puede autoregular por parte de las cortes sin necesidad de ser tenido como ley, o en su defecto se puede tramitar por medio de un decreto de ley presidencial como el 333 de 2021.

Hemos propuesto al alcalde de Guamal en el Departamento del Meta, implementar un programa piloto de atención prioritaria y protectora de los pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas y raras, con el fin de demostrar que así como nosotros podemos acudir a salvar vidas, "sin recursos económicos, sin contratos con el estado" cuando más las administraciones que manejan el presupuesto del pueblo que debe ser para el pueblo podría hacer este ejercicio y salvaguardar los derechos fundamentales, constitucionales y humanos de estos pacientes y sus familias.

DIRECCIÓN:

CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

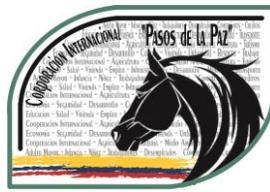
EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851

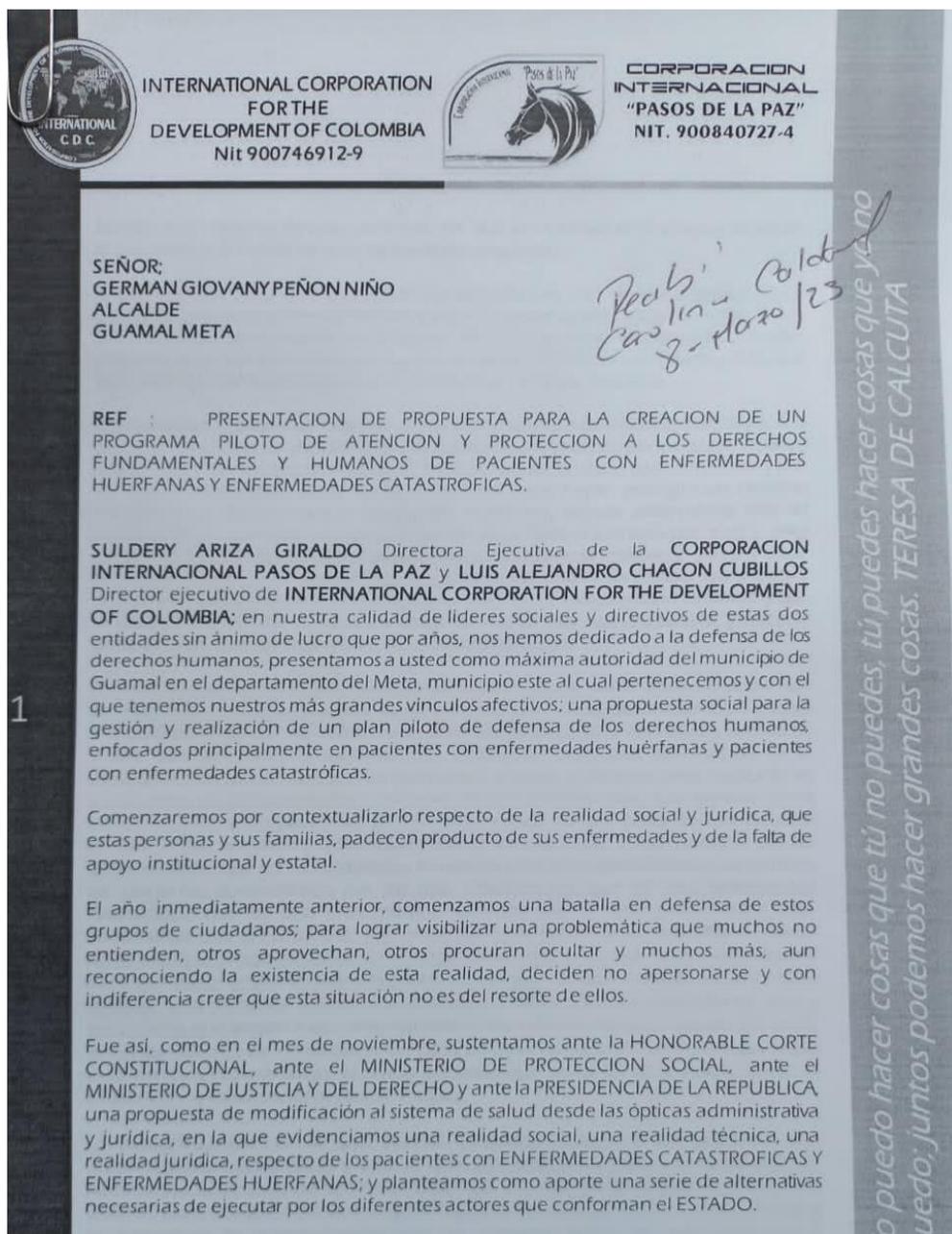
Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



**INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA**
Nit 900746912-9



**CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"**
NIT. 900840727-4



27

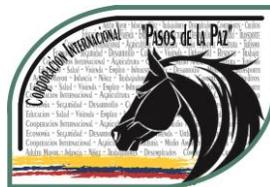
Esta iniciativa fue presentada con antelación de una manera más sencilla, y en esta oportunidad teniendo en cuenta el avance del proyecto de ley, ya presentamos los ítems y propuestas necesarias para considerar que existe una iniciativa clara; y también evaluamos las propuestas o PL Proyectos de Ley presentados y no existe artículo alguno en este sentido de protección para estos pacientes, hecho que fue además notado por el presidente de la cámara dr. DAVID RACERO, en nuestra intervención dentro del FORO A LA SALUD realizado por la revista semana, en donde en un minuto logramos hacer entender que estos pacientes requieren dignidad; y por ello el presidente de cámara nos indicó que debería destinarse un capítulo a la protección este tipo de pacientes, situación está que quedó grabada en youtube y redes sociales, y aspiramos el honorable congreso se tome la molestia de evaluar nuestra propuesta y entender que la tortura esta prohibida en Colombia, que estos pacientes y sus familias son colombianos

DIRECCIÓN:
Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, Villavicencio META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. Sulderyariza.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com
CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

Propuesta que no ha sido de buen recibo para el ministerio de protección, toda vez que según nos indican el modelo de caracterización ya existe, y con él tienen claro cuántos pacientes hay y donde están, y cuáles son los padecimientos más representativos, se desligan del tema de la tutela como actividad generadora de beneficios para estos pacientes, y se limitan a decir que existe legislación específica que procura la protección de ellos.

22-00138956 / GFPU

Bogotá D.C., 4 de noviembre de 2022



OFI22-00138956 / GFPU 13010000 (CITE ESTE NÚMERO PARA INFORMACIÓN Y/O PARA ENVIAR COMUNICACIÓN)

Doctora
CAROLINA CORCHO MEJÍA
Ministerio de Salud y Protección Social
Carrera 13 No. 32-76 piso 1
Bogotá, D.C.
correo@minsalud.gov.co



Clave:
WDijjSkMpE

Asunto: EXT22-00100839. Se propone la creación de un sistema de protección y atención a pacientes con enfermedades catastróficas y huérfanas, así como la modificación del Decreto 333 de 2021, que reglamenta el reparto de tutelas en Colombia.

Respetada señora ministra de Salud y Protección Social:

Con fundamento en las funciones que le corresponden al Ministerio de Salud y Protección Social, de conformidad con lo establecido en el Decreto 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 Social"*, en concordancia con el Decreto 780 de 2016 *"Por medio del cual se expide el Decreto Único Reglamentario del Sector Salud y Protección Social"*, se traslada la comunicación radicada en el Departamento Administrativo de la Presidencia de la República el día 3 de noviembre de 2022 y recibida en esta Secretaría Jurídica en la misma fecha, mediante la cual solicita se propone la creación de un sistema de protección y atención a pacientes con enfermedades catastróficas y huérfanas, así como la modificación del Decreto 333 de 2021 que reglamenta el reparto de las tutelas en Colombia.

El presente traslado se adelanta en cumplimiento de lo establecido en el artículo 21 de la Ley 1437 de 2011 *"Por la cual se expide el Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo"*,¹ sustituido por el artículo 1 de la Ley 1755 de 2015 *"Por medio de la cual se regula el Derecho Fundamental de Petición y se sustituye un título del Código*

DIRECCIÓN:

Calle 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.

EMAIL. SulDERYARIZA.pasosdelapaz@gmail.com INTERNACIONAL.cdc.colombia@gmail.com

CELULAR 3125534851



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4

29

Situación totalmente distinta a la expresada por el ministerio de justicia y del derecho, el cual encontró una realidad social dentro de nuestro análisis y la presentación de propuestas que, aunque no solucionan la problemática son un abono para las iniciativas y planteamientos del gobierno.

En respuesta a su comunicación inicialmente remitida al Departamento Administrativo de la Presidencia de la República, trasladada por competencia al Ministerio de Salud y Protección Social y posteriormente a esta cartera ministerial, en la cual presenta "propuesta de creación de un sistema de protección y atención a pacientes con enfermedades catastróficas y huérfanas, y modificación del decreto 333 de 2021, que reglamenta el reparto de las tutelas en Colombia" y solicita puntualmente "Se realice la modificación del decreto 333 de 2021, mediante el cual se establecen las normas de reparto de la acción de tutela, para que se realice el reparto por especialización" y "Se acuerde con el consejo superior de la judicatura, que los alumnos que terminaron la carrera de derecho puedan prestar su servicio en estos programas de cada municipio, y que este año de servicio sea válido como judicatura", me permito manifestarle lo siguiente con fundamento en los términos establecidos en la Ley 1755 de 2015 y el Decreto 491 de 2020.

En primer lugar, me permito en nombre del Gobierno Nacional agradecerle como Director Ejecutivo de "International Corporation for the development of Colombia" el tiempo que se han tomado en la elaboración y presentación de tan importante propuesta. Al respecto, es menester informarle que desde el Ministerio de Justicia y del Derecho compartimos muchas de las preocupaciones allí expuestas relativas a la tutela y su reparto, pues como bien se sabe, esta importante institución marcó un hito en la defensa de los derechos fundamentales desde la promulgación de la constitución de 1991, especialmente de aquellos ciudadanos mas vulnerables, por lo que debe ser siempre protegida y promovida por el Estado colombiano en su conjunto.

Tenga la plena certeza que las observaciones, análisis y recomendaciones presentadas por la institución que usted dirige, serán tenidas en cuenta por parte del Ministerio de Justicia y del Derecho al momento de abordar estas problemáticas y explorar posibles soluciones a las mismas, todo en aras de seguir construyendo un sistema de justicia cada vez mas eficiente, eficaz, transparente y que responda a las necesidades de una ciudadanía que demanda soluciones prontas e integrales a las múltiples problemáticas que los aquejan.

Calle 53 No. 13 – 27
Bogotá, Colombia
PBX (57) (601) 4443100
Código postal 111711
www.minjusticia.gov.co

Ref.: Comunicación recibida el 2 de noviembre de 2022

Raon: 2022-7011-RETC-08.

Respetado (a) Señor(a):

En virtud de las funciones que la Presidenta de la Corte Constitucional¹ me ha delegado, de manera atenta respondo la petición de la referencia, en la cual manifiesta:

"...como entidad sin animo de lucro que dedica sus esfuerzos a la proteccion de los derechos fundamentales y humanos de pacientes con enfermedades catastróficas y huérfanas, asistente ademas del XVII encuentro constitucional todos somos jurisdiccion constitucional; quiero realizar una propuesta o sugerencia respecto del sistema de reparto con relacion a la accion de tutela en colombia. para lograr una mayor efectividad en cuanto a los fallos de tutela"

DIRECCIÓN:
CALLE 3d No. 34 A 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. SulDERYARIZA.PASOSDELAPAZ@GMAIL.COM INTERNACIONAL.cdc.colombia@GMAIL.COM
CELULAR 3125534851

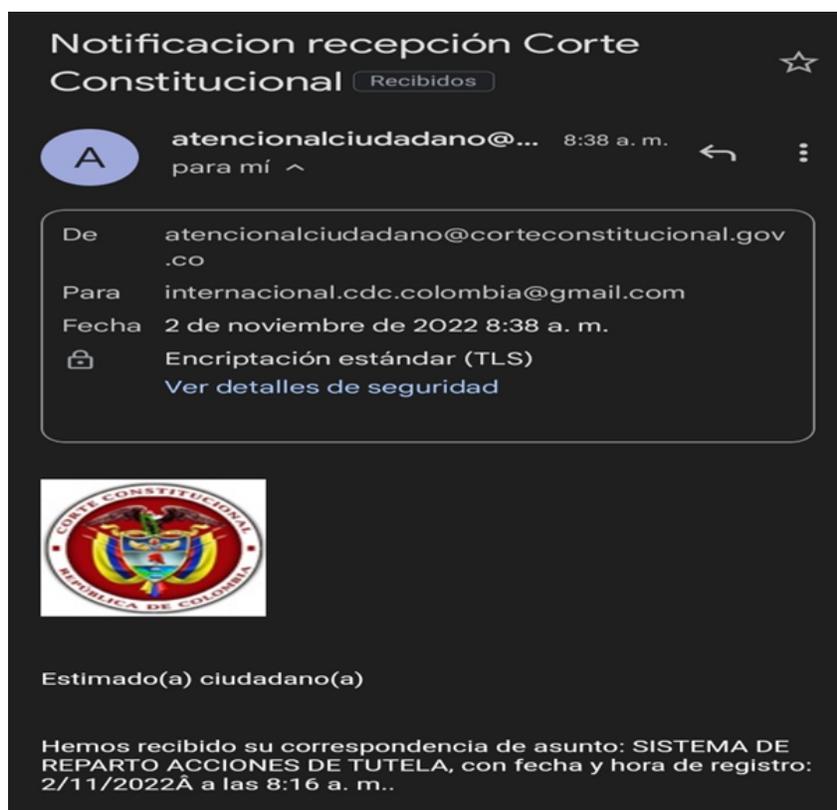
Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA



INTERNATIONAL CORPORATION
FOR THE
DEVELOPMENT OF COLOMBIA
Nit 900746912-9



CORPORACION
INTERNACIONAL
"PASOS DE LA PAZ"
NIT. 900840727-4



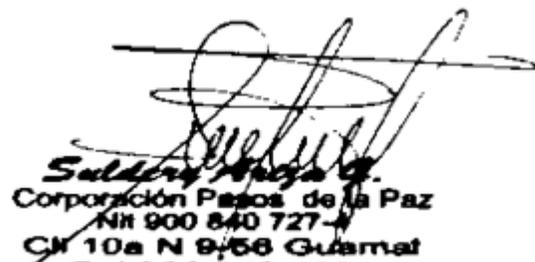
30

Y cerramos nuestro aporte socio jurídico a la honorable corte, con una frase de la madre teresa de Calcuta: *"yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tu puedes hacer cosas que yo no puedo, juntos podemos hacer cosas grandes"*. Y consientes que ustedes cuentan con toda la claridad para dirigir las riendas del sistema legislativo, brindamos nuestra humilde opinión como un aporte social, para que entre ustedes y nosotros logremos salvar más vidas y ser más efectivos en la protección de los derechos humanos y fundamentales de los pacientes con enfermedades catastróficas y huérfanas de nuestro país.

Para efectos de notificaciones disponemos del email sulderyariza.pasosdelapaz@gmail.com internacional.cdc.colombia@gmail.com direcciones calle 3d No. 34 a 18 barrio las acacias Villavicencio Meta, celular 3125534851.

Cordialmente,


INTERNATIONAL CDC
NIT. 900.746.912 - 9
Alejandro Chacon Cubillos
DIRECTOR EJECUTIVO
LUIS ALEANDRO CHACON CUBILLOS
DIRECTOR EJECUTIVO
INTERNATIONAL CORPORATION FOR
THE DEVELOPMENT OF COLOMBIA


Suldery Ariza G.
Corporación Pasos de la Paz
Nit 900 840 727-4
Cll 10a N 9466 Guamal
Cel 320 943 4281
SULDERY ARIZA GIRALDO
DIRECTORA EJECUTIVA
CORPORACION INTERNACIONAL
PASOS DE LA PAZ

DIRECCIÓN:
Calle 3d No. 34 a 18 BARRIO LAS ACACIAS, VILLAVICENCIO META
CALLE 11 No. 11 – 32 BARRIO LA FLORESTA GUAMAL - META.
EMAIL. SULDERYARIZA.PASOSDELAPAZ@GMAIL.COM INTERNACIONAL.CDC.COLOMBIA@GMAIL.COM
CELULAR 3125534851

Yo puedo hacer cosas que tú no puedes, tú puedes hacer cosas que yo no puedo; juntos podemos hacer grandes cosas. TERESA DE CALCUTA