

COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS
RESOLUCIÓN 83/2018
Medida cautelar N° 283-18

T.S.G.T.¹ respecto de Colombia²
5 de noviembre de 2018

I. INTRODUCCIÓN

1. El 3 de abril de 2018, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (“la Comisión Interamericana”, “la Comisión” o “la CIDH”) recibió una solicitud de medidas cautelares presentada por la organización no gubernamental “United for Justice” (“los solicitantes”), instando a la CIDH que requiera a la República de Colombia (“Colombia” o “el Estado”) la adopción de las medidas necesarias para garantizar los derechos a la vida, integridad personal y salud de T.S.G.T. (“el propuesto beneficiario”), un niño de cuatro años de edad que padece una enfermedad huérfana. Según la solicitud, el propuesto beneficiario se encuentra en una situación de grave riesgo, debido a que el tratamiento médico que está recibiendo no sería el adecuado.

2. La Comisión solicitó información a ambas partes el 7 de mayo de 2018, de conformidad con el artículo 25.5 del Reglamento. El Estado aportó sus observaciones el 29 de mayo, 7 de junio y 24 de octubre de 2018, mientras que los solicitantes enviaron escritos adicionales el 9 de abril, 16 de mayo, 20 de junio, 15 de agosto, 13 de septiembre, 9, 15 y 22 de octubre de 2018.

3. Tras analizar las alegaciones de hecho y de derecho presentadas por las partes, la Comisión considera que, desde el estándar *prima facie* aplicable, se encuentra suficientemente establecida la existencia de una situación de gravedad y urgencia, puesto que los derechos a la vida, integridad personal y salud del propuesto beneficiario enfrentan un riesgo inminente de daño irreparable. En consecuencia, de acuerdo con el Artículo 25 del Reglamento de la CIDH, la Comisión solicita a Colombia que: a) adopte las medidas necesarias para proteger los derechos a la vida, integridad personal y salud de T.S.G.T. En particular, la Comisión considera imperioso que se lleve a cabo de forma inmediata una junta médica conforme a lo señalado por los médicos tratantes del beneficiario y, según lo que determinen los expertos correspondientes, se garantice el acceso a un tratamiento médico adecuado y b) concierte las medidas a adoptarse con el beneficiario y sus representantes.

II. RESUMEN DE HECHOS Y ARGUMENTOS APORTADOS

1. Información aportada por los solicitantes

4. El propuesto beneficiario es un niño nacido el 16 de mayo de 2014 en la ciudad de Palmira, Valle del Cauca y diagnosticado en las primeras semanas de vida con el denominado “Síndrome de Othara-West”, una enfermedad huérfana, así como el “Síndrome de Lennox Gastaut” – caracterizado por los solicitantes “[...] como una progresividad de la patología anterior” – luego de que el 30 de octubre de 2017 fuera hospitalizado durante doce días por entrar en un estado crítico. Además de padecer hasta treinta y cuarenta convulsiones al día, el propuesto beneficiario sufriría otras consecuencias, tales como:

¹ Conforme a la práctica establecida de la Comisión, la identidad del propuesto beneficiario ha sido mantenida en reserva en esta Resolución, por tratarse de un niño.

² De conformidad con el artículo 17.2.a del Reglamento de la CIDH, el Comisionado Luis Ernesto Vargas Silva, de nacionalidad colombiana, no participó en el debate y deliberación del presente asunto.

“retardo global del neuro-desarrollo, hipotonía, microcefalia, sialorrea, trastorno del lenguaje expresivo, trastorno del sueño, déficit cognitivo y sospecha de error innato del metabolismo”. Este diagnóstico habría sido actualizado el 16 de marzo de 2018 donde, tras practicarse un examen de genética, se detectó que el niño padece “encefalopatía epiléptica tipo 31, con mutación patogénica en el gen DMI”. Según los solicitantes y el médico que lo atendió, éste es el único caso del que se tiene conocimiento en Colombia, y el tercero en el mundo. Asimismo, manifestaron que si bien existen medicamentos, tratamientos y terapias susceptibles de mejorar su calidad de vida, la enfermedad en sí misma es incurable³.

5. El propuesto beneficiario, según la información proporcionada, está afiliado al sistema de salud de la Policía Nacional⁴, pero debido a inconsistencias y omisiones en las autorizaciones médicas, el 31 de octubre de 2017 el Tribunal Superior de Buga concedió una acción de tutela a favor del niño, señalando que:

[...] con las pruebas que obran en el expediente, adviene claro que el menor [T.S.G.T.] requiere de manera urgente y prioritaria la autorización práctica y/o entrega de [determinados medicamentos y prestaciones] [...]; pues, contrario a lo manifestado por la autoridad accionada en su réplica, no obra en el plenario prueba de que al niño [...] ya se le hubiesen autorizado todos los servicios médicos que aquí se reclama; por el contrario hay abundante material probatorio que da cuenta de lo contrario; aclarando que ni siquiera bajo la égida de inconvenientes administrativos se puede demorar el tratamiento médico a seguir (sic.).

6. En su parte resolutive, la sentencia ordenó a las autoridades que se autorice o conceda:

i) terapias integrales en centro avalado y especializado, las cuales consistirán en terapia física, ocupacional, de lenguaje, lo anterior se hará con la entidad con la que haya celebrado el respectivo convenio por fuera de dicha localidad, teniendo en cuenta en este último escenario que deberá proveer sin falta el servicio de transporte para el paciente y un acompañante; ii) los medicamentos Vigabatrina 500-1-1-1, ácido valproico 3-3-5, melatonina x 3000Ug 0-0-1 tableta; iii) el procedimiento denominado “secuenciación exómica completa-trio-cent-oxome gold-ngs, así como consultas por genética clínica y neuropediatría; iv) suministros tales como pañales, pañitos, crema antipañalitis; v) el desplazamiento del actor a sus terapias, citas y controles médicos, en los términos previstos por la médico tratante, esto es, transporte especial [...]; vi) el servicio de enfermería que requiere el paciente [...]; y vii) el tratamiento integral requerido [...] sin que sea necesario acudir nuevamente a la jurisdicción constitucional para que le autoricen o suministren todas las consultas médicas, exámenes, medicamentos, procedimientos y demás servicios [...] (sic.).

7. El 14 de noviembre de 2017, el mismo tribunal requirió el cumplimiento de la sentencia de tutela en el marco de una acción por desacato. El 15 de diciembre de 2017, la Corte Suprema de Justicia confirmó, en un incidente de impugnación, la sentencia del juez *a quo*, bajo el entendimiento de que las autoridades no estaban cumpliendo con la totalidad de lo ordenado por la tutela (en particular, los puntos primero y segundo). El 20 de febrero de 2018, el Tribunal Superior de Buga levantó el incidente de desacato, bajo el entendido de que ya se había dada por cumplida la decisión, si bien los solicitantes alegaron que “[...] en ningún momento se hizo partícipe [a] la familia [...] para que los mismos pudieran demostrar el incumplimiento de las medidas [...]”.

³ Los solicitantes aportaron numerosos certificados médicos sobre la situación del propuesto beneficiario así como su historia clínica y copia de las decisiones judiciales.

⁴ Debido a que su padre trabaja en dicha institución, siendo la madre ama de hogar y disponiendo la familia de escasos recursos económicos.

8. Los solicitantes alegaron que en la actualidad el niño sigue sin recibir una atención médica integral. En particular:

- Luego de que se interpusiera la acción de tutela, el niño estaría recibiendo de parte de su EPS (Entidad Prestadora de Salud) los medicamentos “Kepra, ácido valproico, Vigabatrina, melatonina, Dulcolax”, pero su suministro sería inconsistente debido a los trámites administrativos, cuyas demoras impedirían que los medicamentos estén siempre disponibles y a tiempo. Por ejemplo, al momento de interponer otro escrito de fecha 17 de mayo de 2018, los solicitantes indicaron que por aquel entonces el niño llevaba once días sin medicinas para convulsiones, lo cual podría provocar su muerte, de llegarse a producir una crisis de epilepsia no controlada. Asimismo, pese a disponer la policía de una farmacia en la ciudad de Palmira, donde reside la familia, a veces las medicinas no estarían disponibles, teniendo entonces los padres que acudir hasta la capital, Cali. Lo mismo ocurriría con los insumos de pañales y cremas. No obstante, al propuesto beneficiario sí se le estaría suministrando un suplemento alimenticio y vitamínico (“Pediasure”), al igual que un servicio de enfermería por doce horas en su domicilio.
- El 16 de marzo de 2018, un especialista en genética médica de la Fundación Valle del Lili, en Cali, habría examinado (por primera vez) al propuesto beneficiario, ordenando que se conforme una junta médica con especialistas en neuro-pediatría, gastro-pediatría, fisiatría, genética clínica y cuidados paliativos, especificando para cada especialidad el nombre del médico correspondiente, en dicha institución. El 17 de mayo de 2018, su médico tratante lo habría vuelto a atender, señalando que “[...] [s]e trata de una enfermedad rara/huérfana que requiere un manejo integral multidisciplinario, con junta de enfermedades huérfanas pendientes a realizar”. Los solicitantes indicaron que pese a que se le diagnosticara con el nuevo síndrome de Lennox Gastaut y que se le allegara la documentación correspondiente, a la fecha la Fundación Valle del Lili no llevó a cabo la junta médica interdisciplinar, lo cual impide que el niño cuente con un tratamiento adecuado conforme a su estado de salud actual. Al respecto, los solicitantes señalaron que el 11 de octubre de 2018, como respuesta a un derecho de petición, la Dirección de Sanidad de la Policía Nacional contestó que la función de coordinación corresponde al médico tratante y no a la EPS, y que la orden tampoco aclaraba los motivos por los cuales era necesaria o un protocolo claro. Por otra parte, las autoridades habrían citado al niño para el 22 de octubre de 2018 a una junta médica en Bogotá, que a juicio de los solicitantes no sería idónea puesto que solamente está compuesta por tres médicos neuro-pediatras; esto es, no se estaría realizando conforme a las indicaciones del médico que la ordenó.
- Debido a la complejidad de su estado de salud, el propuesto beneficiario debería ser atendido en una clínica de nivel III o IV, tal y como lo señalaron los especialistas con ocasión de las evaluaciones de 16 de marzo, 3 y 17 de mayo de 2018⁵. La Fundación Valle del Lili reuniría tales características, y el niño durante años pudo acceder a sus servicios. No obstante, desde el 23 de julio ya no habría sido posible, puesto que la Policía no tendría un convenio con esta institución y al presuntamente no haber pagado las cuotas correspondientes⁶. En su lugar, el propuesto beneficiario estaría siendo atendido en “Fisiorehabilitar”, un centro de rehabilitación general

⁵ “Por su condición requiere un programa de terapias integrales TF, TO y TL 3 veces por semana por 6 meses en centro avalado y especializado para niños con estas patologías, dirigido a manejo de su neurodesarrollo para evitar involución de las ganancias del desarrollo, adquisición de vicios posturales y/o retracciones patológicas que empeoren su condición” (sic.).

⁶ Por ejemplo, el 23 de agosto de 2018, tras acudir a urgencias por fuertes convulsiones y constreñimiento severo, la Fundación en un inicio habría negado la atención, porque la Policía no había pagado el convenio respectivo. Luego de cuatro horas, se habría dictado orden de hospitalización, pero no se le habría suministrado alimentación y habitación, debiendo ser atendido en el pasillo junto a otros muchos pacientes, ello pese a su sistema inmunológico débil.

que no contaría con el personal especializado y en el que el 13 de octubre de 2018 se habrían suspendido las terapias por falta de presupuesto⁷. Asimismo, debido a que los convenios disponibles en Palmira, el niño solamente podría acudir a “Comfandi” para urgencias, una entidad que tampoco cuenta con médicos especialistas como neuro-pediatras o las instalaciones adecuadas⁸.

- En vista de que la Policía no tendría convenio con la Fundación Valle del Lili desde abril de 2016, el propuesto beneficiario habría tenido problemas para conseguir citas con especialistas. En respuesta a un derecho de petición el 11 de octubre de 2018, la Dirección de Sanidad informó a la madre que desde aquel entonces se venía requiriendo a la clínica que lo atienda “[...] como entidad de origen privado haciendo uso de su legítimo derecho a la prevalencia del ejercicio de la autonomía privada [...] para pago por el rubro presupuestal de resolución de urgencias [...]”. Adicionalmente, la Dirección manifestó que, al ser una entidad de derecho público, por ley solamente puede expedir autorizaciones para clínicas o instituciones con las cuales se tenga contrato o convenio. Como resultado de lo anterior, los solicitantes indicaron que el niño lleva seis meses sin tener control con médicos especialistas; en particular: i) nunca habría sido autorizada una cita con pediatría en una clínica de nivel III o IV; ii) desde noviembre de 2017, no habría tenido cita en nutrición y dietética, lo cual habría sido ordenado por especialistas de la Fundación; iii) desde marzo de 2018, no habría sido revisado por un genetista; iv) desde abril de 2018, no habría sido revisado por un gastroenterólogo ni por un fisiatra.
- El 25 de abril de 2017, la Dirección de Sanidad habría establecido que el propuesto beneficiario requería un transporte especial. No obstante, en la actualidad no dispondría de ninguno para desplazarse por Palmira, mientras que aquel autorizado para movilizarse a Cali “muchas veces no llega”. Lo anterior habría provocado que o bien perdiera sus citas (como habría ocurrido el pasado 8 de octubre de 2018) o bien tuviera que usar el transporte público, lo cual resultaría perjudicial debido a condición física y su sistema inmunológico.

9. Por último, los solicitantes señalaron que la salud del propuesto beneficiario ha empeorado a lo largo de estos últimos meses. En particular, para principios de octubre de 2018, el niño habría empezado a convulsionar hasta cuarenta veces al día (“en algunas ocasiones más de 40”), “[...] con episodios cada vez más violentos y movimientos epilépticos que jamás había presentado. Desde hace algunas semanas, por primera vez, se queda inconsciente luego de los eventos epilépticos. Cada vez se retuerce más por los dolores, especialmente abdominales. Su estreñimiento ha hecho que por más de 10 días no pueda evacuar su sistema digestivo [...]”. Los solicitantes aportaron un relato descriptivo similar para mediados de septiembre de 2018.

2. Respuesta del Estado

10. El Estado indicó que, según el Ministerio de Salud y Protección Social, el síndrome de Lennox-Gastaut y la encefalopatía epiléptica infantil temprana son efectivamente enfermedades huérfanas, relacionadas en la Resolución 2048 de 2015 con los números 1787 y 780 respectivamente⁹.

⁷ Por vía telefónica, se había informado a la familia que mientras tanto se seguirían prestando las terapias de manera gratuita, pero a la fecha no habría recibido confirmación por escrito ni se habrían practicado.

⁸ Por ejemplo, el 18 de enero de 2018, tras acudir a urgencias por una sospecha de bronco-neumonía, el niño habría sido revisado pero luego fue ubicado en un pasillo en el que esperó unas siete horas mientras se le trasladaba a una clínica especializada de mayor nivel. Pese a las trabas administrativas, la madre habría tenido que abandonar el centro voluntariamente y dirigirse a la Fundación Valle del Lili para que lo atendieran.

⁹ Al respecto, se detalló que [e]l síndrome de Lennox-Gastaut pertenece al grupo de encefalopatías epilépticas graves de la infancia. Se estima una incidencia de 1:1.000.000 personas al año, y se estima una prevalencia de 15/100.000. El SLG representa un 5-10% de pacientes epilépticos,

11. En relación con estas enfermedades, el Estado enumeró una serie de leyes y resoluciones pertinentes¹⁰, manifestando que si bien el Ministerio no cuenta con rutas, guías de práctica clínica y/o protocolos aplicables en estos supuestos, el prestador puede adoptar una guía que esté publicada a nivel nacional o internacional y, en todo caso, la Superintendencia Nacional de Salud habría impartido instrucciones en relación a la prestación de servicios para dichos usuarios por medio de la Circular Externa 011 de 2016.

12. El Estado alegó que las autoridades cumplieron con el fallo de tutela proferido el 31 de octubre de 2017. En este sentido, señaló que para los meses de enero y febrero de 2018, se programaron terapias en fonoaudiología y ocupacional los lunes, jueves y viernes por la mañana durante cuarenta minutos cada una, así como actividades terapéuticas con enfoque en neuro-desarrollo dos veces por semana durante treinta minutos, las cuales “[...] contiene[n] educación, movimientos dirigidos reeducación en movimientos manejo de conducta disruptiva en educación especial” (sic.). Al respecto, el Estado resaltó que el propuesto beneficiario no ha asistido a algunas terapias, aun cuando se le había asignado un transporte para las mismas¹¹. Adicionalmente, se le habría estado suministrando medicamentos “en los ámbitos de hospitalización, ambulatorio y por tutela” desde el 22 de diciembre de 2016, fecha en la que habría iniciado un contrato específico, y el 13 de diciembre de 2017 se le habría practicado al niño el “estudio molecular de exones específicos secuencia exomica en trio NGS” en la Fundación Valle del Lili, cuyos resultados llegarían tres meses más tarde al tener que ser analizados en Estados Unidos.

13. Siguiendo con la sentencia de tutela, el Estado informó que en lo que se refiere a citas con especialistas, se ordenó una consulta con un neuro-pediatra en la “USP SECSA-DEVAL” el 19 de noviembre de 2017. Asimismo, el 20 de diciembre de 2017 y 10 de enero de 2018 se habrían entregado veinticuatro y ciento veinte pañales respectivamente, mientras que el 17 de enero se habría autorizado un “coche neurológico pediátrico para control de postura”, que se entregaría a finales de mes. En relación con lo anterior, se informó sobre las quejas recibidas por la Superintendencia Nacional de Salud de parte de la madre del niño, una de ellas habiendo sido cerrada por verificarse la entrega de los servicios, si bien otras tres permanecían abiertas por algunas disconformidades por demoras y la calidad de las terapias brindadas.

14. El Estado informó que la IPS encargada de la atención primaria del niño es la clínica Comfandi en la ciudad de Palmira, con la que actualmente se dispone de un contrato; “[...] sin embargo, si se llega a presentar una situación de urgencia vital, todas las entidades prestadoras de salud están obligadas a atender a los niños y niñas que requieran atención [...]”, mencionando para ello las siguientes clínicas existentes en el municipio de Palmira, Valle del Cauca: i) clínica Comfandi (nivel I y II); ii) clínica Palmira (nivel IV); iii) clínica Palma Real (nivel III); iv) hospital Raúl Orejuela (nivel II). Sobre este punto, el

y un 1-2% de todas las epilepsias de la infancia. Este trastorno se define como una epilepsia criptogénica o sintomática. La Encefalopatía Epiléptica Infantil Temprana es una enfermedad paroxística convulsiva de aparición temprana, caracterizada clínicamente por espasmos tónicos y convulsiones mioclónicas. Tiene un especial patrón electroencefalográfico de “paroxismo-supresión”.

¹⁰ Ley 1392 de 2010 “Por medio de la cual se reconocen las [Enfermedades Huérfanas] como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de Enfermedades Huérfanas y sus cuidadores”; Decreto 1954 de 2012 “Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con EH”; Resolución 3681 de 2013 “Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con EH”; Resolución 2048 de 2015 “Por la cual se actualiza el listado de EH y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con EH”; Ley 1751 de 2015 “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”.

¹¹ El Estado aportó el detalle de los transportes autorizados para enero y febrero de 2018, así como otro con fechas 21 de junio, 9 y 10 de julio y 4 de septiembre de 2018.

Estado puntualizó que “[e]l médico tratante no exige que sea en un centro específico para realizar las terapias, toda vez que existe gran oferta en la materia tanto en la ciudad de Cali como en Palmira”. En este sentido, el Estado aportó un listado de las clínicas y hospitales que habrían atendido al propuesto beneficiario en servicios de urgencias durante los años 2017 y 2018. En cuanto al tratamiento en sí, manifestó que “[...] desde sus primeros meses de vida [el niño] ha recibido todo lo que manda la lex artis a nivel mundial. Como son terapias de rehabilitación, consulta con especialistas, y el estudio genético que se realizó en EEUU” (sic.).

15. En cuanto a los medicamentos que se estarían suministrando, el Estado listó: melatonina, Keppra (Levetiracetam, Depakene (ácido valproico), Vigabatrim, Pediasure, Lactulosa, ciento veinte pañales al mes, dos potses de crema para pañalitis al mes, y dos paquetes de pañitos húmedos el mes. Al respecto, el Estado indicó que el tratamiento que el niño está recibiendo es el ordenado por los especialistas que lo atienden actualmente: pediatra general, pediatra neurólogo, pediatra-gastroenterólogo, nutricionista, fisiatra, optómetra, terapia física, terapia ocupacional y terapia de lenguaje. En este sentido, el Estado aportó un listado con un breve resumen descriptivo por consultas y sesiones durante el año 2018, así como otro con todas las atenciones proporcionadas¹²:

16. Por otra parte, el Estado manifestó, a través del Ministerio de Salud y Protección Social, que en relación con el tipo de tratamiento que requeriría el propuesto beneficiario, éste “[...] estima oportuno la atención del menor por parte de un equipo multidisciplinario [...]”, debiéndose garantizar en todo caso, conforme a la ley, la autonomía de los profesionales, la cual también regula la resolución de los posibles conflictos o discrepancias en diagnósticos:

Por lo anterior, es el médico tratante quien decide los procedimientos para tratar la condición del menor, así como la complejidad de los mismos, la cual debe ser cubierta por la red de prestación. Para este caso particular, es la Dirección de Sanidad de la Policía la que debe cubrir los tratamientos del menor, y ésta se encuentra en la libertad de contratar con las Instituciones de Prestación de Salud – IPS que mejor ofrezcan los servicios [...].

17. Asimismo, la Superintendencia Nacional de salud emitió un informe el 3 de octubre de 2018, valorando entre otras cuestiones la idoneidad de la Fundación Valle del Lili, la cual según los solicitantes es el instituto más adecuado para atender al propuesto beneficiario:

[...] es importante tener en cuenta que la junta médica en este caso es de gran relevancia pues podría dar respuesta sobre la ruta de atención del menor por nivel de complejidad según las

¹² Enero: evaluación por oftalmología en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca; dos consultas de urgencias por medicina especializada; consultas por pediatría y neuro-pediatría en la Fundación Valle del Lili. Febrero: dos consultas en terapia ocupacional y una terapia física; una consulta en fonoaudiología y dos transcripciones de fórmulas médicas; dos consultas con enfermería a domicilio. Marzo: una transcripción de pañales y cremas por varios meses; una consulta en pediatría, y medicina general con suscripción de más insumos; consulta en gastroenterología pediátrica, genética y neuro-pediatría en la Fundación Valle del Lili; radiografía de cadera en la Unión Temporal Medical OICE Ltda.; consulta de enfermería domiciliaria. Abril: una transcripción de fórmula médica firmada por un gastroenterólogo para tres meses; consulta en pediatría, neuro-pediatría y genética en la Fundación Valle del Lili; varias consultas de enfermería domiciliaria. Mayo: una consulta en fonoaudiología y otra en odontología; consulta en neurología en Neurofic. Ltda. Julio: una consulta en neurología con prescripción de tratamiento médico. Agosto: transcripción de fórmula médica; consulta en pediatría en la Fundación Valle del Lili. Septiembre: servicio médico domiciliario en seguimiento con cirujano pediátrico de la Fundación Valle del Lili para indicar sobre manejo de supositorio por cuadro de estreñimiento, formulación de suplemento nutricional por gastroenterólogo y transcripción de medicamentos por médico general; consulta en gastroenterología pediátrica en la Fundación Valle del Lili y tres consultas de urgencias en la misma institución; ultrasonografía y radiología de abdomen simple en la Unión Temporal Medical OICE Ltda.; radiografía de tránsito intestinal convencional en DIME Clínica Neuro-cardiovascular; consulta en neuro-pediatría con particular; consulta de enfermería a domicilio. Octubre: consulta en neurología en Neurofic Ltda.; consulta en optometría en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca. El Estado igualmente anexó un listado con todas las citas para el año 2017, desde los meses de junio hasta octubre, identificándose en total dieciséis citas en fonoaudiología, veintinueve en fisioterapia, veintiuno en terapia ocupacional, una en trabajo social, tres en pediatría (dos en julio y una en octubre), ocho en medicina general (dos en julio, dos en agosto, tres en septiembre, una en octubre), y una en urología (en octubre).

complicaciones que se presente[n]. En efecto, la atención periódica de [T.S.G.T.] de consultas externas de control con especialistas dado el grado de especialidad que se requiere implica una atención de nivel III y nivel IV. Sin embargo, algunas complicaciones de salud que se pueden presentar en el menor no necesariamente requieren un nivel de atención de alta complejidad y pueden ser tratadas en niveles primarios o de mediana complejidad, por ejemplo, el caso del estreñimiento o un control de odontología [...]. Bajo este entendido [...], el prestador que debe atender el menor debe cumplir con dichos requerimientos y al mismo tiempo ser parte de la red del asegurador donde está afiliado el menor [...]. En esa medida la idoneidad no está ligada a una entidad en particular, sino al cumplimiento de los requisitos antes mencionados.

18. En esta línea, sobre la alegada falta de idoneidad en relación con el centro de urgencias Comfandi y Fisiorehabilitar, según alegaron los solicitantes, la Superintendencia indicó que los usuarios, conforme a la ley, pueden escoger cualquier centro que se encuentre dentro de la red de servicio de la Dirección de Sanidad de la Policía Nacional. De igual manera, sobre las presuntas barreras administrativas, manifestó que:

[...] en el presente la entrega de medicamentos se encuentra el día, y desafortunadamente el menor está convulsionando 20 veces al día, aún con el tratamiento ordenado por el médico. Es por ello que, se hace perentorio realizar la junta médica para valorar sus nuevas condiciones de salud e identificar el tratamiento más adecuado para [T.S.G.T.] en el presente.

19. Sobre el estado de salud del propuesto beneficiario, el Estado señaló que las convulsiones y dolor abdominal son características de la enfermedad que padece, y que la afirmación de los solicitantes según la cual éste “se retuerce a diario por el dolor” no es evidente “[...] ya que se le han realizado múltiples terapias que se practican casi a diario sin que el profesional fisioterapeuta haya cancelado alguna por el estado físico del niño. Además, en las notas de ingreso al servicio de urgencias, no hay registro de dolor abdominal ni que el niño llore todo el día. En cuanto al estreñimiento en el último mes, este se presenta como secuela de las convulsiones, la alteración del tono muscular, que hizo que se le agregara por parte del gastroenterólogo-pediatra un medicamento para mejorar la evacuación intestinal”¹³.

III. ANALISIS SOBRE LOS ELEMENTOS DE GRAVEDAD, URGENCIA E IRREPARABILIDAD

20. El mecanismo de medidas cautelares forma parte de la función de la Comisión de supervisar el cumplimiento con las obligaciones de derechos humanos establecidas en el artículo 106 de la Carta de la Organización de Estados Americanos. Estas funciones generales de supervisión están establecidas en el

¹³ El Estado aportó la transcripción de un certificado médico, sin fecha: Al examen físico actual [sin indicación de fecha]: Peso: 15.5 – 16KG PC 48CM Paciente bien cuidado, vigil, más conectado, ocasionalmente con nistagmus vertical, no fija la mirada o lo hace por segundos al examinador. Maniobra de tracción con hipotonía axial importante. Logra posición sedente con ayuda, con posicionamiento de la cabeza a los pocos segundos del sedente. En sedente hace trípode. No se evidenciaron crisis durante examen físico. Bipedesta con ayuda y logra patrón de marcha con soporte del examinador. No emite lenguaje, solo sonidos a veces vocálicos. Se nota menos irritable y más conectado. Últimos exámenes: PHmetría indicada por gastroenterología pediátrica, conclusión: negativo para reflujo gastroesofágico. En la última valoración con neuro-pediatría, indica la madre que “lo nota mejor”. Los eventos epilépticos han disminuido un poco en intensidad y en frecuencia, que a veces incluso no hay estado pos-ictal y retoma las actividades previas al evento epiléptico. Refiere que el sueño ha mejorado mucho y hay insomnio de inicio solo ocasionalmente. La alimentación con comida semisólida es bien tolerada. El hábito intestinal está mejor. Neuropediatría indicó valoración nutricional adecuada, peso y talla adecuados para la edad, y que no requería manejo con nutrición enteral complementaria. Neuropediatría no realizó en la última consulta modificación en los medicamentos anticonvulsivantes pues considero que por el momento hay respuesta adecuada al tratamiento. Gastroenterología pediátrica indica continuar con lactulosa pues hay respuesta adecuada. No indico tratamiento para reflujo porque la PHmetría es normal. El manejo nutricional es adecuado como lo indican los registros de talla y peso adecuados. Continúa en manejo de rehabilitación: neurorehabilitación en su ciudad de origen (Palmira-Valle), en una institución apta para el manejo de patología pediátrica como ya se ha verificado terapia ocupacional, terapia de lenguaje e hidroterapia. Médico genetista de la Clínica Fundación Valle de Lilli ya había considerado que si el diagnóstico actual correspondía a un erro innato del metabolismo (como y se comprobó) el pronóstico del paciente cambiaría completamente y las posibilidades de mejoría y de respuesta a los medicamentos serían mínimas.

artículo 41 (b) de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, recogido también en el artículo 18 (b) del Estatuto de la CIDH. El mecanismo de medidas cautelares se encuentra descrito en el artículo 25 del Reglamento de la Comisión. De conformidad con ese artículo, la Comisión otorga medidas cautelares en situaciones que son graves y urgentes, y en cuales tales medidas son necesarias para prevenir un daño irreparable.

21. La Comisión Interamericana y la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Corte Interamericana” o “Corte IDH”) han establecido de manera reiterada que las medidas cautelares y provisionales tienen un doble carácter, uno cautelar y otro tutelar. Respecto del carácter tutelar, las medidas buscan evitar un daño irreparable y preservar el ejercicio de los derechos humanos. Con respecto al carácter cautelar, las medidas cautelares tienen como propósito preservar una situación jurídica mientras está siendo considerada por la CIDH. El carácter cautelar tiene por objeto y fin preservar los derechos en posible riesgo hasta tanto se resuelva la petición que se encuentra bajo conocimiento en el Sistema Interamericano. Su objeto y fin son los de asegurar la integridad y la efectividad de la decisión de fondo y, de esta manera, evitar que se lesionen los derechos alegados, situación que podría hacer inócua o desvirtuar el efecto útil (*effet utile*) de la decisión final. En tal sentido, las medidas cautelares o provisionales permiten así que el Estado en cuestión pueda cumplir la decisión final y, de ser necesario, cumplir con las reparaciones ordenadas. Para los efectos de tomar una decisión, y de acuerdo con el artículo 25.2 de su Reglamento, la Comisión considera que:

- a. la “gravedad de la situación” implica el serio impacto que una acción u omisión puede tener sobre un derecho protegido o sobre el efecto eventual de una decisión pendiente en un caso o petición ante los órganos del Sistema Interamericano;
- b. la “urgencia de la situación” se determina por medio de la información aportada, indicando el riesgo o la amenaza que puedan ser inminentes y materializarse, requiriendo de esa manera una acción preventiva o tutelar; y
- c. el “daño irreparable” consiste en la afectación sobre derechos que, por su propia naturaleza, no son susceptibles de reparación, restauración o adecuada indemnización.

22. En el análisis de los mencionados requisitos, la Comisión reitera que los hechos que motivan una solicitud de medidas cautelares no requieren estar plenamente comprobados. La información proporcionada, a efectos de identificar una situación de gravedad y urgencia, debe ser apreciada desde una perspectiva *prima facie*¹⁴.

23. Respecto al requisito de gravedad, la Comisión observa que la situación de riesgo estaría relacionada con la ausencia de un tratamiento médico adecuado *vis-à-vis* la naturaleza y seriedad de la enfermedad padecida por el propuesto beneficiario. Ambas partes aportaron información cuantiosa y detallada sobre el alcance de las atenciones que habría recibido el niño a la fecha, notándose que se llegó a emitir una sentencia de tutela y hasta un desacato ante el aparente incumplimiento por parte de las autoridades competentes a lo ordenado por el juez. En este sentido, se identifica que uno de los alegados defectos que adolecen las prestaciones médicas practicadas a la fecha es su falta de continuidad, lo que motivó a la familia del propuesto beneficiario a activar los diferentes mecanismos existentes a nivel nacional e incluso internacional. La Comisión recuerda en relación con este aspecto, el otorgamiento de

¹⁴ Al respecto, por ejemplo, refiriéndose a las medidas provisionales, la Corte Interamericana ha considerado que tal estándar requiere un mínimo de detalle e información que permitan apreciar *prima facie* la situación de riesgo y urgencia. Corte IDH, *Asunto de los niños y adolescentes privados de libertad en el “Complexo do Tatuapé” de la Fundação CASA*. Solicitud de ampliación de medidas provisionales. Medidas Provisionales respecto de Brasil. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 4 de julio de 2006. Considerando 23. Disponible en: http://www.corteidh.or.cr/docs/medidas/febem_se_03.pdf

otra medida cautelar a favor de niños y niñas en Colombia, quienes pese a la concesión de sentencias de tutela – y, en algunos casos, desacato –, seguían sin acceder a un tratamiento médico oportuno y adecuado¹⁵. A diferencia de este precedente, en el presente asunto el tribunal levantó el incidente por desacato en febrero de 2018, en vista de que se estimó cumplido el resolutivo de la sentencia de tutela, tal como lo resaltó el Estado en su respuesta.

24. En relación con lo anterior, la Comisión nota que las autoridades judiciales no habrían tomado conocimiento acerca de otras presuntas demoras que tuvieron lugar con posterioridad a dicha sentencia (aunque sí lo habrían hecho entidades administrativas por medio de quejas), particularmente desde marzo de 2018, fecha en la que el médico tratante del propuesto beneficiario ordenó la conformación de una junta médica con la indicación precisa de los especialistas llamados a participar. Sobre este punto, la Comisión observa que otra cuestión alegada por los solicitantes – y que constituiría el aspecto nuclear de este asunto – radica en torno a la alegada falta de idoneidad del tratamiento médico practicado a la fecha. Según se desprende del expediente, el propuesto beneficiario venía siendo atendido en una clínica o institución determinada, hasta el momento en el cual el convenio o contrato suscrito con la Dirección de Sanidad de la Policía Nacional (a cuyo plan estaría afiliado el niño por ser su padre miembro activo de dicha entidad) habría decaído presuntamente por falta de pago. Derivado de ello se habrían producido varias consecuencias que afectaron negativamente al propuesto beneficiario, destacándose entre éstas obstáculos para autorizar o acceder a algunas prestaciones y procedimientos, falta de seguimiento adecuado por parte de todos los especialistas concernidos y la alternativa de acudir a otros centros que no reunirían los requisitos exigidos por los médicos tratantes en vista de la complejidad de sus patologías. Adicionalmente, los solicitantes denunciaron presuntas trabas administrativas y demoras para tener medicamentos e insumos de manera oportuna.

25. La Comisión desea puntualizar que no se encuentra facultada para determinar el procedimiento médico más idóneo a seguir – en éste y en cualquier asunto – o si las prestaciones efectuadas (como, en particular, las terapias) son adecuadas, pues ello corresponde en exclusiva a las autoridades o especialistas competentes. Sin embargo, se advierte que el propuesto beneficiario no habría tenido aún la oportunidad de acceder a la junta médica ordenada por su médico tratante, la cual precisamente tendría como finalidad actualizar el diagnóstico o en su caso recomendar qué tratamientos prescribir al niño. Según reconoció el Estado, el propuesto beneficiario “[...] está convulsionando 20 veces al día, aún con el tratamiento ordenado por el médico. Es por ello que, se hace perentorio realizar la junta médica para valorar sus nuevas condiciones de salud e identificar el tratamiento más adecuado para [T.S.G.T.] en el presente” (*vid. supra* párr. 18). La Comisión, desde una perspectiva preliminar, identifica que los alegatos sobre la demora en la conformación de tal junta por más de seis meses, la cual sería vital determinar el tratamiento a seguir, tendría consistencia con la información disponible en el expediente.

26. La Comisión reconoce, conforme lo manifestaron ambas partes, que la enfermedad padecida por el propuesto beneficiario sería incurable y que solamente sería susceptible de contar con tratamientos paliativos. No obstante, ello no debería ser un óbice para que las autoridades competentes garanticen que el mismo pueda continuar con su vida con la mejor calidad posible, máxime teniendo en cuenta su temprana edad y las experiencias sufridas a la fecha.

27. En vista de lo anterior, la Comisión concluye que, desde el estándar *prima facie* aplicable, se encuentra justificada la existencia de una situación de grave riesgo con respecto a los derechos a la vida, integridad personal y salud del niño T.S.G.T.

¹⁵ CIDH, *Niña S.L. y otros respecto de Colombia* (MC-815-16), Resolución 19/2017 de 16 de junio de 2017. Disponible en: <http://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2017/19-17MC815-16-CO.pdf>

28. En cuanto al requisito de urgencia, la Comisión considera que se encuentra igualmente cumplido, atendiendo a que la alegada ausencia de un tratamiento médico continuo y adecuado, en estas circunstancias, es susceptible de situar al propuesto beneficiario en una situación de vulnerabilidad aún mayor.

29. En cuanto al requisito de irreparabilidad, la Comisión estima que se encuentra cumplido, en la medida que la posible afectación al derecho a la vida, integridad personal, como consecuencia de su estado actual de salud, constituye la máxima situación de irreparabilidad.

IV. BENEFICIARIOS

30. La CIDH declara que el beneficiario de esta medida cautelar es el niño T.S.G.T., quien está debidamente identificados en el marco de este procedimiento.

V. DECISIÓN

31. En vista de los antecedentes señalados, la CIDH considera que el presente asunto reúne *prima facie* los requisitos de gravedad, urgencia e irreparabilidad contenidos en el artículo 25 de su Reglamento. En consecuencia, la Comisión solicita a la República de Colombia que:

- a) adopte las medidas necesarias para proteger los derechos a la vida, integridad personal y salud de T.S.G.T. En particular, la Comisión considera imperioso que se lleve a cabo de forma inmediata una junta médica conforme a lo señalado por los médicos tratantes del beneficiario y, según lo que determinen los expertos correspondientes, se garantice el acceso a un tratamiento médico adecuado; y
- b) concierte las medidas a adoptarse con el beneficiario y sus representantes.

32. La Comisión también solicita al Gobierno de Colombia tenga a bien informar a la Comisión dentro del plazo de 15 días contados a partir de la fecha de la presente comunicación, sobre la adopción de las medidas cautelares acordadas y actualizar dicha información en forma periódica.

33. La Comisión resalta que, de conformidad con el artículo 25(8) del Reglamento de la Comisión, el otorgamiento de medidas cautelares y su adopción por el Estado no constituye prejuzgamiento sobre la posible violación de los derechos protegidos en la Convención Americana y otros instrumentos aplicables.

34. La Comisión instruye a su Secretaría Ejecutiva que notifique la presente Resolución al Estado de Colombia y a los solicitantes.

35. Aprobado el 5 de noviembre de 2018 por: Esmeralda Arosemena de Troitiño, Primera Vicepresidenta; Francisco José Eguiguren Praeli; Joel Hernández García; Antonia Urrejola; Flávia Piovesan, miembros de la CIDH.

Mario López-Garelli
Por autorización del Secretario Ejecutivo