

# REPÚBLICA DE COLOMBIA



## CORTE CONSTITUCIONAL Sala Especial de Seguimiento

### AUTO

**Referencia:** Seguimiento a la Sentencia T-760 de 2008.

**Asunto:** Escrito presentado por la representante de la Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia -Famecol.

**Magistrado Sustanciador:**  
JOSÉ FERNANDO REYES  
CUARTAS

Bogotá D. C., veintitrés (23) de abril de dos mil veintiuno (2021)

El Magistrado Sustanciador, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, procede a dictar el presente auto, con base en los siguientes:

### I. ANTECEDENTES

1. La representante legal de la Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia-Famecol, remitió por correo electrónico a varias entidades incluida la Sala Especial de Seguimiento a la Sentencia T-760 de 2008, una petición dirigida al Ministerio de Salud y Protección Social, al IETS, el Invima, algunas Sociedades Científicas y a la Comisión de Seguimiento a la Sentencia T-760, en la que solicitó que se: (i) declarara la vulneración del derecho fundamental de los pacientes con Atrofia Muscular Espinal<sup>1</sup>; (ii) modificara los lineamientos para el uso del medicamento Nusinersen y, (iii) determinara un espacio para la socialización pública de las observaciones que los pacientes con AME hicieran respecto a tales instrucciones. La anterior petición fue allegada a la Secretaría de la Corte el 18 de marzo de 2021 y remitida por esta dependencia a la Sala Especial el pasado 18 de abril de la presente anualidad.

2. De la lectura del derecho de petición se desprende que, en el año 2020, el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, IETS elaboró el documento denominado “*Lineamientos para el desarrollo de una estrategia de uso adecuado de Nusinersen en Atrofia Muscular Espinal (incluyendo el perfil de seguridad)*” el cual tiene como finalidad establecer las directrices generales para

---

<sup>1</sup> En adelante AME.

la prescripción, administración y uso del medicamento Nusinersen (spinraza) en pacientes diagnosticados con AME.

En el Escrito señaló que a pesar de “*la importancia e impacto que el documento Lineamientos Nusinersen puede generar sobre la vida, dignidad y salud de los pacientes con AME y sus familias*”, Famecol no participó en la elaboración del documento, puesto que no se le corrió traslado para que presentara las objeciones, comentarios y observaciones sobre el documento, desconociendo de esa forma su calidad de afectados directos de las personas que hacen parte de la Fundación.

3. Finalmente expuso que el 5 de noviembre de 2020 el IETS convocó a la comunidad de pacientes de AME y familiares a una reunión virtual de socialización. Sin embargo, aclaró que el fin de la misma era exclusivamente informar sobre el documento final y no una participación deliberativa.

## **II. CONSIDERACIONES**

1. En atención a al escrito remitido por Famecol, es preciso señalar que la sentencia T-760 de 2008 identificó una serie de problemas estructurales en el Sistema General de Seguridad Social en Salud, razón por la cual, profirió 16 órdenes con tendencia correctiva. Posteriormente, por decisión de la Sala Plena del 1° abril de 2009 se integró la Sala Especial de Seguimiento para la verificación del cumplimiento de dicho fallo, a través de una labor de supervisión de las políticas públicas que tiene por finalidad garantizar el goce efectivo del derecho fundamental a la salud.

2. En esa medida, esta Sala, en principio, no tiene competencia para estudiar casos particulares, debido a que su labor está encaminada a verificar la aplicación de determinadas políticas públicas en el sector salud, conforme a los parámetros establecidos en los mandatos generales del mencionado proveído.

3. Ahora bien, al revisar el escrito allegado por parte de Famecol, la Corte observa que sus peticiones van dirigidas expresamente a la cartera de salud, al IETS, al Invima, a algunas Sociedades Científicas y a la Comisión de Seguimiento a la Sentencia T-760, tal como se señaló en los antecedentes y tienen como finalidad que se modifique un documento elaborado por el IETS a fin de que se incluyan, analicen y resuelvan las observaciones que la peticionaria tiene sobre el mismo, lo cual escapa de la competencia de la Corte y en particular de la Sala Especial. Además, al revisar dicho escrito, no se advierte ninguna solicitud en particular que deba resolver esta Corporación. Por lo tanto, la Corte se abstendrá de pronunciarse al respecto.

4. En razón a lo anterior, y conforme con lo dispuesto en el artículo 21 de Código Administrativo y Contencioso Administrativo la Corte considera que los competentes para resolver de fondo esa petición son el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud-IETS, debido a que el documento denominado “*Lineamientos para el desarrollo de una estrategia de uso adecuado de Nusinersen en Atrofia Muscular Espinal*”

*(incluyendo el perfil de seguridad) a efectos que responda la petición realizada por Famecol” fue realizado por el segundo de ellos a solicitud del primero, siendo estas las entidades que le dieron trámite al procedimiento que generó dicho instructivo; motivo por el cual deben ser las responsables de proferir una respuesta de fondo a la petición de la accionante*

5. En mérito de lo expuesto, el suscrito Magistrado Sustanciador,

### **III. RESUELVE:**

**Primero:** Abstenerse de resolver las peticiones contenidas en el documento remitido por Famecol por las razones expuestas en la parte motiva.

**Segundo: Remitir** al Ministerio de Salud y Protección Social y al Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud-IETS el escrito de petición para que en atención a sus competencias resuelvan las solicitudes elevadas por Famecol.

**Tercero:** Proceda la Secretaría General de esta Corporación a **COMUNICAR** esta decisión a la Fundación Famecol<sup>2</sup>, al Ministerio de Salud y Protección Social y al Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud-IETS, adjuntando copia de esta providencia.

Comuníquese y cúmplase,

**JOSÉ FERNANDO REYES CUARTAS**  
**Magistrado Sustanciador**

**MARTHA VICTORIA SÁCHICA MÉNDEZ**  
**Secretaria General**

---

<sup>2</sup> Al correo electrónico [presidencia@famecolombia.org](mailto:presidencia@famecolombia.org).