

	GESTIÓN DE SERVICIOS ACADÉMICOS Y BIBLIOTECARIOS		CÓDIGO	FO-GS-15	
			VERSIÓN	02	
	ESQUEMA HOJA DE RESUMEN			FECHA	03/04/2017
				PÁGINA	1 de 1
ELABORÓ		REVISÓ	APROBÓ		
Jefe División de Biblioteca		Equipo Operativo de Calidad	Líder de Calidad		

## RESUMEN TRABAJO DE GRADO

**AUTOR(ES):**

**NOMBRE(S):** STEFANY KATERINE      **APELLIDOS:** RODRIGUEZ AMADO

**NOMBRE(S):** KARLA PAOLA      **APELLIDOS:** GUERRERO PERLAZA

**FACULTAD:** EDUCACIÓN, ARTES Y HUMANIDADES

**PLAN DE ESTUDIOS:** DERECHO

**DIRECTOR:**

**NOMBRE(S):** JAVIER EDUARDO      **APELLIDOS:** AREVALO GONZALEZ

**TÍTULO DEL TRABAJO (TESIS):** LÍMITES DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD EN INDIVIDUOS CON PADECIMIENTOS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS O RARAS A LA LUZ DEL ORDENAMIENTO JURÍDICO COLOMBIANO. ESTUDIO DE CASO

### RESUMEN

En este proyecto se identificaron los límites, vacíos y alcances jurídicos del derecho a la salud de las personas que padecen de enfermedades raras o huérfanas, se describieron las enfermedades raras o huérfanas a la luz del ordenamiento jurídico, seguidamente se examinaron las políticas públicas de prevención, tratamiento y control sobre las enfermedades raras o huérfanas en Cúcuta, para finalmente realizar un estudio de caso de la situación socio-jurídica del derecho a la salud de las personas con patologías huérfanas o raras mediante entrevistas aplicadas en la ciudad de Cúcuta.

**Palabras claves:** enfermedades huérfanas, derecho a la salud, vacíos jurídicos, políticas públicas, sujetos de especial protección, enfermedades de alto costo

**Características:**

**Páginas:** 128      **PLANOS:**           **ILUSTRACIONES:**           **CD ROOM:**

LÍMITES DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD EN INDIVIDUOS CON  
PADECIMIENTOS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS O RARAS A LA LUZ DEL  
ORDENAMIENTO JURÍDICO COLOMBIANO. ESTUDIO DE CASO

STEFANY KATERINE RODRIGUEZ AMADO

KARLA PAOLA GUERRERO PERLAZA

UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER

FACULTAD EDUCACIÓN, ARTES Y HUMANIDADES

PLAN DE ESTUDIOS DE DERECHO

SAN JOSE DE CÚCUTA

2021

LÍMITES DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD EN INDIVIDUOS CON  
PADECIMIENTOS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS O RARAS A LA LUZ DEL  
ORDENAMIENTO JURÍDICO COLOMBIANO. ESTUDIO DE CASO

STEFANY KATERINE RODRIGUEZ AMADO

KARLA PAOLA GUERRERO PERLAZA

Proyecto de grado presentado como requisito para optar al título de

Abogado

Director:

JAVIER EDUARDO AREVALO GONZALEZ

Abogado

UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER

FACULTAD EDUCACIÓN, ARTES Y HUMANIDADES

PLAN DE ESTUDIOS DE DERECHO

SAN JOSE DE CÚCUTA

2021

***ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TRABAJO DE GRADO  
PROGRAMA ACADÉMICO DERECHO***

**FECHA:** 1/06/2021

**HORA:** 13:00

**LUGAR:** Tic

**TITULO DEL TRABAJO DE GRADO:** "LÍMITES DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD EN INDIVIDUOS CON PADECIMIENTOS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS O RARAS A LA LUZ DEL ORDENAMIENTO JURÍDICO COLOMBIANO: ESTUDIO DE CASO"

Modalidad de investigación área: constitucional

Jurado 1: BACHIR YUSSY MIREP CORONA

Jurado 2: LUDY ALEXANDRA MONTAÑEZ GELVEZ

Jurado 3: MARTHA ISABEL MONSALVE GOMEZ

Director: JAVIER EDUARDO AREVALO GONZALEZ

NOMBRE DEL ESTUDIANTE	CODIGO	NOTA	CALIFICACION EN LETRA
STEFANY KATERINE RODRIGUEZ AMADO	1350305	4.0	CUATRO PUNTO CERO
KARLA PAOLA GUERRERO PERLAZA	1350230	4.0	CUATRO PUNTO CERO

**APROBADO**

**FIRMA DE LOS JURADOS**

Bachir J. Mirep Corona

JURADO1

[Firma]

JURADO2

[Firma]

JURADO3

[Firma]

FANNY PATRICIA NIÑO HERNANDEZ

Coordinadora Comité Curricular

MeryL.

## **Dedicatoria**

*“A Dios por su infinita misericordia y a mis familiares que me acompañaron en cada paso de esta carrera profesional”.*

**Karla Paola Guerrero Perlaza**

## **Agradecimientos**

*“Dar las gracias a Javier Eduardo Arévalo y a otros profesores que han sido fundamentales durante nuestra carrera universitaria”.*

## Resumen

La revisión documental de la normativa, la doctrina y jurisprudencia permitió identificar y analizar los límites que vulneran el derecho a la salud de las personas con enfermedades huérfanas o raras, cuya condición de sujetos de especial protección no les ha garantizado una atención médica que sea eficaz, pertinente e integral, porque las EPS e IPS los consideran pacientes con patologías de alto costo, por esto, han desarrollado trabas y dificultades para implementar unas barreras que impidan el acceso a los tratamientos y medicamentos, incluso con los diagnósticos deliberadamente errados y la ausencia sistemática de prevención han conseguido evitar el registro de nuevos pacientes. Sin embargo, una vez que los pacientes obtengan una diagnosis correcta, entonces comenzarán las demoras, negaciones y obstáculos para recibir una atención médica oportuna que, por lo general, no lograrán a pesar de los fallos de tutela favorables, porque el sistema médico se aprovecha de los vacíos jurídicos y de la debilidad estructural del Estado Social de Derecho para garantizar el derecho a la salud, no sólo por la carencia de políticas públicas, sino también por la impunidad de las EPS e IPS que suele permitir el poder judicial en cuanto a los desacatos y los fraudes a la resolución judicial, y, en líneas generales, esta realidad es sufrida por todos los pacientes con enfermedades huérfanas o raras en mayor o menor medida en Colombia y, en particular, en la ciudad de Cúcuta, tal y como se ha comprobado en las entrevistas realizadas.

**Palabras claves:** enfermedades huérfanas, derecho a la salud, vacíos jurídicos, políticas públicas, sujetos de especial protección, enfermedades de alto costo.

## **Abstract**

The documentary review of the regulations, doctrine and jurisprudence made it possible to identify and analyze the limits that violate the right to health of people with orphan or rare diseases, whose condition as subjects of special protection has not guaranteed effective and pertinent medical care, because the EPS and IPS consider them patients with high-cost pathologies, for this reason, they have developed obstacles and difficulties to implement barriers that prevent access to treatments and medications, even with deliberately wrong diagnoses and the absence systematic of prevention have managed to avoid the registration of new patients. However, once patients obtain a correct diagnosis, then delays, denials and obstacles to receiving timely medical care than they generally will not achieve despite favorable guardianship sentences, because the medical system takes advantage of the legal voids and the structural weakness of the Social Rule of Law to guarantee the right to health, not only due to the lack of public policies, but also due to the impunity of the EPS and IPS that usually allows the judicial power in terms of contempt and fraud against judicial resolution, and, in general, this reality is suffered by all patients with orphan or rare diseases at Colombia and, in particular, in the city of Cucuta, as it has been verified in the interviews carried out.

**Keywords:** orphan diseases, right to health, legal gaps, public policies, subjects of special protection, high-cost diseases.

## Contenido

	<b>pág.</b>
Introducción	13
1. El Problema de Investigación	15
1.1 Planteamiento del Problema	15
1.2 Formulación del Problema	16
1.3 Justificación	17
1.4 Objetivos	18
1.4.1 Objetivo general	18
1.4.2 Objetivos específicos	18
1.5 Delimitación	18
1.5.1 Delimitación conceptual	18
1.5.2 Delimitación espacial	19
1.5.3 Delimitación temporal	19
2. Marco Referencial	20
2.1 Antecedentes	20
2.1.1 Antecedentes históricos	20
2.1.2 Antecedentes investigativos	21
2.2 Marco Teórico	24
2.2.1 Bases filosóficas	24
2.3 Marco Contextual	26
2.4 Marco Legal	28
2.5 Marco Conceptual	32

2.6 Marco Jurisprudencial	34
3. Desarrollo de los Objetivos	38
3.1 Enfermedades Huérfanas o Raras	38
3.1.1 Concepto	38
3.1.2 Reconocimiento legal	42
3.1.2.1 Lagunas normativas	44
3.1.3 Derecho a la salud	48
3.1.3.1 Límites y vulneraciones	49
3.1.3.2 Políticas públicas	55
3.1.4 Estudio de caso	59
4. Marco Metodológico	63
4.1 Tipo de Investigación	64
4.2 Enfoque de Investigación	64
4.3 Diseño de Investigación	64
4.4 Técnicas de Recolección de Datos	65
5. Análisis de Resultados	75
5.1 Hallazgos, Discusiones y Resultados	75
6. Conclusiones	79
7. Recomendaciones	83
Referencias Bibliográficas	85
Anexos	101