

Derechos en la práctica

Jueces, litigantes y operadores de políticas de salud en Colombia (1991-2014)

Everaldo Lamprea Montealegre

Programa de Justicia Global y Derechos Humanos
Universidad de los Andes



DERECHOS EN LA PRÁCTICA

Derechos en la práctica

Jueces, litigantes y operadores de políticas de salud
en Colombia (1991-2014)

Everaldo Lamprea Montealegre

Lamprea Montealegre, Everaldo
Derechos en la práctica. Jueces, litigantes y operadores de políticas de salud en Colombia (1991-2014) /
Everaldo Lamprea Montealegre. – Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Derecho, Ediciones
Uniandes, 2015.

174 páginas; 16 x 23 cm.

ISBN 978-958-774-117-9

1. Derecho a la salud – Colombia 2. Derecho a la salud – Procesos, litigios, etc. – Colombia 3. Política de
salud – Colombia I. Universidad de los Andes (Colombia). Facultad de Derecho. II. Tít.

CDD 344.04

SBUA

Primera edición: marzo del 2015

© Everaldo Lamprea

© Universidad de los Andes, Facultad de Derecho

Ediciones Uniandes

Calle 19 núm. 3-10, torre B, oficina 1401

Bogotá, D. C., Colombia

Teléfono: 3394949, ext. 2133

<http://ediciones.uniandes.edu.co>

infeduni@uniandes.edu.co

ISBN: 978-958-774-117-9

Corrección de estilo: Tatiana Grosch

Diagramación interior: Samanta Sabogal Roa

Diseño de cubierta: Neftalí Vanegas

Fotografía de cubierta: Rory O'Bryen

Impresión:

Impresor Legis S.A.

Calle 26 núm. 82-70

Teléfono: 425 5255

Bogotá, D. C., Colombia

Impreso en Colombia – *Printed in* Colombia

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida ni en su todo ni en sus partes, ni registrada en o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electro-óptico, por fotocopia o cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de la editorial.

CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	vii
INTRODUCCIÓN	ix
El derecho a la salud en la práctica: litigantes, jueces y operadores de políticas públicas	1
La economía política del litigio en salud: entre buenas causas y clientes encubiertos	31
La ley de los grandes números: de la Asamblea Nacional Constituyente a la Ley 100 de 1993	61
La salud como experimento social: de la Sentencia T-760 de 2008 a la Ley Estatutaria de Salud de 2013	85
El futuro del derecho a la salud: algunas lecciones del caso colombiano	117
BIBLIOGRAFÍA	137

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto no habría podido concluirse sin la ayuda de muchas personas e instituciones. La Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes me brindó apoyo sostenido durante mi doctorado. La beca de doctorado Enrique Low Murtra del Banco de la República me permitió tener la seguridad material para enfocarme exclusivamente en la investigación. La beca de doctorado de Colciencias también fue una fuente importante de soporte. Mi gratitud para con estas instituciones es enorme.

La decana Helena Alviar no sólo facilitó el apoyo de la Universidad de los Andes, sino que siguió con interés mi proceso de tesis y mi reincorporación en la Facultad de Derecho. Tuve la suerte de que César Rodríguez leyera y comentara algunos borradores de este texto, cuya publicación en la serie Justicia Global también lideró. Conté con un excelente y entusiasta comité de doctorado. A Deborah Hensler, Josh Cohen, Ken Shadlen y Helen Stacy mis más sinceros agradecimientos. Sin su mentorazgo y generosidad este libro nunca se habría escrito. Varios compañeros de doctorado me ayudaron a superar, con su lectura crítica y aguda, los muchos cuellos de botella que enfrentó este libro. Agradezco especialmente a Binyamin Blum y a Diego Gil McCawley. Diana Rodríguez, Antonio Barreto, Juan Pablo Vera y Nicolás Figueroa también me brindaron aportes invaluable para resolver problemas del libro.

Mi deuda para con los magistrados Manuel José Cepeda y Jorge Iván Palacios es impagable. Gracias a ellos tuve el honor de conformar el equipo de la Corte Constitucional para el seguimiento a las políticas públicas de salud. Esta experiencia no fue sólo fascinante y formativa sino también indispensable para poder finalizar este libro.

En momentos decisivos del proceso de investigación que concluye en este punto muchos amigos, colegas y familiares me alentaron a seguir adelante. Aunque no los pueda nombrar a todos, saben que sin su impulso no estaría cerrando esta etapa. Quisiera mencionar algunos nombres: Nelly Montealegre, Mary Rey, Óscar Andia, Mindy Roseman, James Cavallaro, Rory O'Bryen, Siri Gloppen, Nilson Pinilla, Paola Bergallo, Fernando Montenegro, Aeyal Gross, Colleen Flood, Lisa Forman, José Itzigson, Ana Cristina González, Teresa Tono, Luis Gonzalo Morales, Germán Rincón Perfetti, Diana Graizbord, Michael Rodríguez, Ana Cecilia Santos, Nelcy Paredes y Angélica Beatriz Páez, quienes, entre muchas otras personas, hicieron posible la culminación de este libro.

Mis agradecimientos especiales a Sandra Ducón por su apoyo editorial desde la Facultad de Derecho, y al equipo de Ediciones Uniandes.

Johnattan García fue un comprometido y brillante asistente de investigación, sin su apoyo muchos de los datos contenidos en este libro no habrían podido recopilarse.

Tuve la fortuna de tener en mi esposa, Tatiana Andia, a la más rigurosa y compasiva lectora de este texto. Mis aciertos aquí se deben a su generoso consejo. Los errores son atribuibles únicamente a mi terquedad. Sin su criterio de experta pero, sobre todo, sin su compañía y amor incondicional no habría emprendido ni culminado este libro.

INTRODUCCIÓN

*El derecho es la ropa que llevan los hombres
en cualquier momento, en cualquier lugar,
el derecho es Buenos Días y Buenas Noches.
Love Like Law, W.H. Auden (1907-1973)*

Durante las décadas de los ochenta y noventa varios autores retomaron la discusión teórica sobre los derechos socioeconómicos fundamentales.¹ Algunos de estos textos tienen la particularidad de llamar la atención sobre Suráfrica e India, países donde, a diferencia de lo que ocurría en los Estados Unidos, los jueces venían desarrollando una jurisprudencia progresista sobre la exigibilidad judicial del derecho a la salud, la vivienda digna, la alimentación, el mínimo vital, entre otros.²

Esa literatura pionera descubrió para el público angloamericano lo que en su momento se llamó “el surgimiento del constitucionalismo mundial”.³ Asimismo, abrió el terreno para que, durante la siguiente década (2000-2010), una serie de estudios más especializados y empíricos exploraran la adjudicación judicial de derechos socioeconómicos en otros países del sur global y de Europa del Este.⁴ La sorprendente diversidad de casos que refle-

¹ Algunos de los pioneros fueron Frank I. Michelman, “Welfare Rights in a Constitutional Democracy”, *Washington University Law Quarterly*, 1979, No. 3 (1979): 659, y Henry Shue, *Basic Rights: Subsistence, Affluence, and U.S. Foreign Policy* (Princeton NJ: Princeton University Press, 1980).

² Algunos aportes importantes a esa literatura comparada en: Bruce Ackerman, “The Rise of World Constitutionalism (1996)” (Yale Law School Occasional Papers. Paper 4, 1996). Disponible en: http://digitalcommons.law.yale.edu/ylsop_papers/4.c.r; C.R. Sunstein, “Social and Economic Rights-Lessons from South Africa”, *Const. F.* 11 (1999): 123.

³ Ackerman, “The Rise of World Constitutionalism (1996)”.

⁴ Upendra Baxi, *The Future of Human Rights* (Nueva Delhi: Oxford University Press, 2002); Rodolfo Arango, “Basic Social Rights, Constitutional Justice, and Democracy”, *Ratio Juris* 16, No. 2 (junio del 2003): 141-54; Manuel José Cepeda, “Judicial Activism in a Violent Context: The Origin, Role, and Impact of the Colombian Constitutional Court”, *Washington University Global Studies Law Review* 3 (2004): 529; Andras Sajó, “Social Rights as Middle-

jaba esa literatura llevó a que algunos autores compilaran y comentaran los avances jurisprudenciales que en materia de derechos socioeconómicos se registraban en muchos países del mundo.⁵ Adicionalmente se crearon varias bases de datos para estimar la presencia de los derechos socioeconómicos en las constituciones nacionales, en la jurisprudencia de las altas cortes y en los instrumentos tanto regionales como internacionales de derechos humanos.⁶

Durante los últimos años, el litigio del derecho a la salud en Colombia ha ganado protagonismo en esa literatura comparada y sociojurídica.⁷ Esto se explica, en gran parte, por el crecimiento acelerado del litigio y por las innovadoras sentencias de la Corte Constitucional en esta área —especialmente el fallo T-760 de 2008—. Atraídos por estos dos fenómenos, un número creciente de autores y grupos de investigación ha venido explorado diferentes áreas del derecho a la salud en Colombia. Por ejemplo, con base en los estudios de la Defensoría del Pueblo que muestran la evolución del litigio en Colombia⁸ o con datos recabados independientemente, algunos

Class Entitlements in Hungary: The Role of the Constitutional Court”, en *Courts and Social Transformation in New Democracies: An Institutional Voice for the Poor?*, ed. R. Gargarella, P. Domingo y T. Roux (Ashgate, 2006); R. Gargarella, P. Domingo y T. Roux, *Courts and Social Transformation in New Democracies: An Institutional Voice for the Poor?* (Ashgate, 2006); Rodrigo Uprimny, “The Enforcement of Social Rights by the Colombian Constitutional Court: Cases and Debates”, en *Courts and Social Transformation in New Democracies*, ed. Roberto Gargarella, Ashgate, 2006, 127-53; Dennis M Davis, “Socio-Economic Rights: The Promise and Limitation - The South African Experience”, en *Exploring Social Rights: Between Theory and Practice*, ed. Daphne Barak-Erez y Aeyal M. Gross (Oxford; Portland Or.: Hart, 2007); V. Abramovich y L. Pautassi, “The Right to Health at Law Courts: Some Effects of Judicial Activism on the Health System in Argentina”, *Salud Colectiva* (2008): 261-82; Florian F. Hoffman y Fernando R. Bentes, “Accountability for Social and Economic Rights in Brazil”, en *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, ed. Varun Gauri y Daniel Brinks (Cambridge University Press, 2008).

⁵ Malcolm Langford, *Social Rights Jurisprudence: Emerging Trends in International and Comparative Law* (Cambridge; Nueva York: Cambridge University Press, 2008).

⁶ Véase, por ejemplo, *Toronto Initiative for Socioeconomic Rights* (TIESR) o *Global Health and Human Rights Database* (GHRDB). Disponibles en: <http://www.tiesr.org/data.html>, <http://www.ghhrdb.org/index.html>

⁷ Los dos volúmenes que resumen la investigación de punta sobre el litigio del derecho a la salud a nivel global dedican especial atención al caso colombiano. Véase Alicia Yamin y Siri Gloppen, *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health* (Human Rights Program, Harvard Law School, 2011); eds. Coleen Flood y Aeyal M. Gross, *The Right to Health at the Public/Private Debate: A Global Comparative Study* (Cambridge University Press, 2014).

⁸ Gracias a los documentos publicados por la Defensoría del Pueblo sabemos que, desde 1999 hasta hoy, el derecho a la salud ha sido —junto con el de petición— el derecho más litigado por los colombianos. De las 4'009.620 tutelas interpuestas en Colombia entre 1999 y 2013, 1'205.011 (30,05% del total) invocaban el derecho a la salud. Las publicaciones de la Defensoría también contienen datos valiosos sobre los departamentos más litigiosos, los tipos de servicios de salud exigidos por los litigantes (medicamentos, exámenes, citas médicas, etc.), las entidades de salud más demandadas, entre muchos otros. El más reciente de esos

autores han explorado las características demográficas y socioeconómicas de los litigantes colombianos.⁹ Otros grupos de investigación han buscado esclarecer el impacto de este tipo de litigio sobre la igualdad y la distribución de recursos en el país.¹⁰ Algunos investigadores han realizado análisis de contenido del precedente constitucional o de las deliberaciones en la Asamblea Nacional Constituyente (ANC) en torno al sistema de seguridad social.¹¹ Un número de artículos explora cómo las políticas de salud incentivaron el crecimiento del litigio en Colombia.¹² Finalmente, varios académicos realizaron entrevistas a magistrados de la Corte Constitucional con objeto de entender el surgimiento y evolución de la exigibilidad judicial del derecho a la salud.¹³

Pero pese a su diversidad y sofisticación, estos estudios no han prestado suficiente atención a las prácticas sociales de actores clave como los litigantes, los jueces y los operadores de políticas públicas.¹⁴ Este libro busca

estudios es: Defensoría del Pueblo, *La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social*, 2013 (Bogotá: Defensoría del Pueblo, 2014).

⁹ César Rodríguez-Garavito, “Justicia y salud en Colombia: retos y oportunidades creadas mediante la intervención de los jueces”, en *Libro blanco en salud: logros, retos y recomendaciones*, ed. Óscar Bernal y Catalina Gutiérrez (Bogotá: Ediciones Uniandes, 2012).

¹⁰ Procuraduría General de la Nación, *El derecho a la salud en perspectiva de derechos humanos* (Bogotá: Procuraduría General de la Nación, 2008); Rodríguez-Garavito, “Justicia y salud en Colombia: retos y oportunidades creadas mediante la intervención de los jueces”.

¹¹ Diego López, “Sistema de salud y derecho a la salud: historia de su interrelación en la jurisprudencia constitucional” (ACEMI Chapter, 2008); Everaldo Lamprea, *La Constitución de 1991 y la crisis de la salud: encrucijadas y salidas* (Bogotá: Universidad de los Andes, 2011).

¹² Everaldo Lamprea, “Colombia’s Right-to-Health Litigation in a Context of Health Care Reform”, en *The Right to Health at the Public/private Divide: A Global Comparative Study*, ed. Colleen M. Flood y Gross (Cambridge University Press, 2014); Siri Gloppen, “Litigating Health Rights: Framing the Analysis”, en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Siri Gloppen y Alicia Yamin (Harvard Law School, 2011); Alicia Yamin, Óscar Parra-Vera y Camila Gianella, “Colombia: Judicial Protection of the Right to Health”, en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen (Harvard Law School, 2011).

¹³ Alicia Yamin y Óscar Parra-Vera, “Judicial Protection of the Right to Health in Colombia: From Social Demands to Individual Claims to Public Debates”, *Hastings Int’l & Comp. L. Rev.* 33 (2010): 431; R.M. Nunes, “Ideational Origins of Progressive Judicial Activism: The Colombian Constitutional Court and the Right to Health”, *Latin American Politics and Society* 52, No. 3 (2010): 67-97; Yamin, Parra-Vera y Gianella, “Colombia: Judicial Protection of the Right to Health”.

¹⁴ Entendiéndose aquí por “operadores de políticas públicas” a los actores que influyen en el diseño, implementación y ejecución de las políticas públicas en la rama ejecutiva y legislativa, así como en la Asamblea Constituyente. El término “tomadores de políticas públicas”—traducción del término “*policymakers*”—hace referencia sólo a la fase del diseño de políticas públicas, excluyendo las fases de implementación o ejecución. Debo esta precisión y el concepto de “operadores de políticas públicas” a mi colega Antonio Barreto.

empezar a cerrar esa brecha en la literatura a partir de una exploración de la construcción del derecho a la salud en las prácticas sociales.¹⁵ A continuación ahondaré un poco más en los principales argumentos que defiende este estudio.

LA TESIS DE ESTE LIBRO

El argumento general de este libro es que, durante el periodo 1991-2014, la práctica del derecho a la salud en Colombia por parte de litigantes, jueces y operadores de políticas públicas estuvo determinada por la intersección de dos grandes experimentos institucionales y sociales que surgieron en la Asamblea Nacional Constituyente de 1991: por una parte, la *revolución de los derechos*¹⁶ desencadenada por el litigio de tutela y por la jurisprudencia de la Corte Constitucional; por otra, la reforma al sistema de seguridad social que se dio en el marco de la Ley 100 de 1993 y cuya problemática implementación se extendió durante las siguientes dos décadas (1993-2013).

Este libro sugiere que el entrecruzamiento de estos dos fenómenos produjo una serie de transformaciones positivas. Por ejemplo, sin la dramática expansión de la cobertura poblacional impulsada por la Ley 100 de 1993, el derecho a la salud en Colombia seguiría estando limitado a una minoría de privilegiados o tendría un aspecto meramente formal. Pero, por otra

¹⁵ Michael McCann, *Rights at Work: Pay Equity Reform and the Politics of Legal Mobilization* (Chicago; Londres: The University of Chicago Press, 1994); M. Goodale y S.E. Merry, *The Practice of Human Rights: Tracking Law between the Global and the Local* (Cambridge University Press, 2007); Sally Merry, "Transnational Human Rights and Local Activism: Mapping the Middle", *American Anthropologist* 108, No. 1 (2006); Stuart Scheingold, *The Politics of Rights: Lawyers, Public Policy, and Political Change*, 2ª ed. (Ann Arbor: University of Michigan Press, 2004); M. Minow, "Interpreting Rights: An Essay for Robert Cover", *The Yale Law Journal* 96, No. 8 (1987): 1860-1915; D.M. Trubek, "Where the Action Is: Critical Legal Studies and Empiricism", *Stanford Law Review*, 1984, 575-622; Charles Epp, *The Rights Revolution: Lawyers, Activists, and Supreme Courts in Comparative Perspective* (Chicago: University of Chicago Press, 1998); M.M. Feeley y E.L. Rubin, *Judicial Policy Making and the Modern State: How the Courts Reformed America's Prisons* (Cambridge University Press, 2000); Deborah R. Hensler, "Our Courts, Ourselves: How the Alternative Dispute Resolution Movement is Re-Shaping our Legal System", *Penn St. L. Rev.* 108 (2003): 165.2007.

¹⁶ Las revoluciones de derechos, según autores como Epp, ocurren cuando el sistema judicial pasa de centrarse en la jurisdicción ordinaria para enfocarse en la decisión de casos sobre derechos fundamentales. Véase Epp, *The Rights Revolution: Lawyers, Activists, and Supreme Courts in Comparative Perspective*. Retomando a Epp, Wilson explica por qué Colombia experimentó una revolución de derechos durante los noventa. Véase Bruce Wilson, "Institutional Reform and Rights Revolutions in Latin America: The Cases of Costa Rica and Colombia", *Journal of Politics in Latin America* 1 (2) (2009): 59-85.

parte, de no haber sido por la jurisprudencia de la Corte Constitucional y por el litigio de tutela, las titulaciones individuales para acceder a servicios de salud, creadas por la reforma de 1993, habrían sido desconocidas masivamente por aseguradores y prestadores del servicio de salud. Este libro explora esa *fertilización combinada* (*cross-fertilization*) entre la política utilitarista de la Ley 100 de 1993 y el proyecto liberal-individualista de la jurisprudencia constitucional sobre el derecho fundamental a la salud.

Sin embargo, más adelante me referiré a que el encuentro entre la reforma de la Ley 100 de 1993 y la revolución del derecho a la salud impulsada por el litigio de tutela estuvo lejos de ser pacífico. Más concretamente, sostendré que las prácticas de jueces, operadores de políticas públicas y litigantes evidencian una tensión no resuelta entre concepciones individuales y colectivas sobre el derecho a la salud que los tres actores buscaron mitigar de diferentes maneras.

En el caso de los operadores de políticas públicas, la tensión entre lo colectivo y lo individual fue atenuada a través de una apropiación —tardía— de la salud como derecho fundamental. Pese a que la Ley 100 de 1993 fue una política de corte utilitarista que diseminó entre millones de colombianos titulaciones de *ciudadanía social*¹⁷ al expandir rápidamente la cobertura del sistema, no incorporó una visión de la salud en tanto derecho individual. Fue sólo a partir de un fallo de la Corte Constitucional (T-760 de 2008) que se abrió la segunda “ventana de oportunidad” para reformar el sistema de salud según una perspectiva de derechos fundamentales. El giro de los operadores de políticas públicas hacia los derechos individuales se concretó con la expedición de la Ley Estatutaria de Salud de 2013, la cual establece —entre otros puntos— que la piedra angular del sistema de salud colombiano es la protección del derecho fundamental a la salud. Con esta ley, los operadores de políticas públicas cerraron un ciclo de reformas de veinte años (1993-2013) y cumplieron con varias órdenes de la Sentencia T-760 de 2008. No obstante, de la reglamentación y aplicación de esta norma depende que se materialice el arraigo del derecho a la salud en el sistema de seguridad social.

¹⁷ Según T.H. Marshall, las titulaciones de ciudadanía social suponen la garantía para todos los miembros de una comunidad política, por parte del Estado, de titulaciones sociales como la salud. T.H. Marshall, “Citizenship and Social Class”, *The Citizenship Debates: A Reader*, 1998, 93-112. Un sistema de seguridad social capaz de proveer servicios de salud que no están atados al ingreso o al estatus laboral tiene el potencial, según Esping-Andersen, de “descomodificar” (*decommodify*) a los beneficiarios, al hacerlos acreedores de servicios de salud por el simple hecho de ser ciudadanos. G. Esping-Andersen, “The Three Worlds of Welfare Capitalism”, 1990.

En el caso de los jueces, la resolución de la tensión entre lo colectivo y lo individual pareciera estar determinada por la apropiación de una perspectiva del derecho a la salud menos individualizada y más abierta a una noción de políticas públicas. Después de un periodo en el que la Corte Constitucional profundizó una jurisprudencia en la cual la salud era una titulación estrictamente individual, con la Sentencia T-760 de 2008 ese tribunal concibió la violación del derecho a la salud como el producto de fallas regulatorias y de políticas públicas. Con ese giro, la Corte buscaba reducir las consecuencias negativas del escalamiento del litigio del derecho a la salud, así como incentivar al Ejecutivo para que tomara medidas regulatorias orientadas a garantizar que los ciudadanos tuvieran acceso material, y no sólo formal, a los servicios de salud. Asimismo, con el fallo T-760, la Corte no sólo profirió una serie de órdenes estructurales para que el Ejecutivo implementara medidas regulatorias, sino que inició un proceso de seguimiento orientado a monitorear el cumplimiento de dichas órdenes por parte del Gobierno. No obstante, el proceso de seguimiento adelantado por la Corte es todavía un proyecto no consolidado que está expuesto a los cambios abruptos en la agenda de políticas del Gobierno, a las asimetrías de información técnica entre el Ejecutivo y la rama judicial y a otros fenómenos que exploro más adelante.

Finalmente, la trayectoria de los litigantes descrita en este libro sugiere, por una parte, una profundización de la individualización del derecho a la salud y, por otra parte, un abandono de estrategias de “acción colectiva” entre pacientes y activistas. Este texto revisa cómo las relaciones financieras entre organizaciones de litigantes y laboratorios farmacéuticos transnacionales determinaron no sólo la transformación del derecho a la salud en una titulación individualizada, sino que minaron las posibilidades de movilización social entre distintos grupos de pacientes y activistas del sector salud. También me adentro en la compleja economía política que rodea las prácticas del litigio y del activismo en salud, buscando explicar los efectos imprevistos de los vínculos económicos entre laboratorios farmacéuticos y organizaciones de pacientes.

OPERADORES DE POLÍTICAS PÚBLICAS, LITIGANTES Y JUECES

Dentro del vasto y diverso panorama de los derechos en Colombia, este libro se enfoca en las prácticas del derecho a la salud desarrolladas por litigantes, jueces y operadores de políticas públicas. Son tres las razones que justifican la selección del caso colombiano y de los tres protagonistas de esta historia.

En primer lugar, este estudio de caso se concentra en el litigio del derecho a la salud en Colombia porque el uso de mecanismos judiciales para exigir drogas y servicios médicos ha alcanzado en este país volúmenes y costos que no se registran en ningún otro lugar del mundo.¹⁸ La disparidad entre Colombia y el resto de casos comparables no es de ningún modo marginal. Brasil, el país que hasta hace relativamente poco era considerado como el más litigioso a nivel mundial,¹⁹ se desdibuja cuando se compara con Colombia. Una investigación muestra que, en el 2008, se interpusieron en Colombia quince veces más acciones judiciales para acceder a servicios y productos médicos que en el estado brasileiro más litigioso, y 32 veces más que en Costa Rica.²⁰ Mientras durante el periodo 2009-2011 se presentaron en Colombia 300.939 nuevas acciones judiciales que exigían acceso a servicios médicos y drogas, en Brasil (un país con una población cuatro veces mayor que la colombiana) se instauraron 34.500 acciones judiciales de este tipo.²¹ Todavía más marcado es el contraste del caso colombiano con el argentino, el sudafricano o el indio.²² Según datos recientes de la Defensoría del Pueblo, en Colombia actualmente se interpone cada cuatro minutos una tutela que invoca el derecho a la salud.²³

¹⁸ Ottar Moestad, Octavio Ferraz y Lise Rakner, "Assesing the Impact of Health Rights Litigation: A Comparative Analysis of Argentina, Brazil, Colombia, Costa Rica, India and South Africa", en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen (Cambridge, MA: Human Rights Program, Harvard Law School: Harvard University Press, 2011), 273-304.

¹⁹ Varun Gauri y Daniel M. Brinks. "A New Policy Landscape: Legalizing Social and Economic Rights in the Developing World", en *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, ed. Varun Gauri y Daniel Brinks (Cambridge University Press, 2008).

²⁰ Moestad, Ferraz y Rakner, "Assesing the Impact of Health Rights Litigation: A Comparative Analysis of Argentina, Brazil, Colombia, Costa Rica, India and South Africa". Esta no es una tendencia que se registra desde el 2008, año en que el litigio de salud en Colombia alcanzó su máximo histórico, ya en el 2004 la brecha entre Colombia y el resto de la región era muy marcada. Mientras en el 2004 uno de cada 597 colombianos interpuso una acción de tutela para exigir un servicio o producto médico (farmacéuticos, procedimientos, intervenciones, exámenes, etc.), en el estado brasileiro con volúmenes de litigio más altos (Rio Grande do Sul) tan sólo uno de cada 2.848 habitantes interpuso acciones judiciales para obtener servicios de salud. Véase Hoffman y Bentes, "Accountability for Social and Economic Rights in Brazil"; Defensoría del Pueblo, *La tutela y el derecho a la salud, periodo 2003-2005* (Bogotá: Defensoría del Pueblo, 2007).

²¹ Véase Ministerio de Salud de Brasil (Ministério da Saúde), *Portal da Saúde*. Disponible en: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm?portal=pagina.visualizarTexto&codConteudo=8572&codModuloArea=659&chamada=panorama>

²² Mientras que, en el 2008, 3.289 colombianos entre un millón litigaron el derecho a la salud, las cifras en Argentina son de tan sólo 29 personas, en Suráfrica un 0,3 y en India apenas un 0,2.

²³ Defensoría del Pueblo, *La tutela y el derecho a la salud, periodo 2012*.

El gasto público causado por el litigio en salud en Colombia tampoco parece tener un referente en la región o en el mundo. Según algunas estimaciones, entre el 2005 y el 2010 el Gobierno colombiano pagó un total aproximado de tres mil doscientos millones de dólares por gastos asociados al litigio en salud de tutela y decisiones de los Comités Técnicos Científicos (CTC) de las EPS.²⁴ En contraste, de acuerdo con datos recientes del Ministerio de Salud de Brasil, el gobierno federal pagó una suma ocho veces menor por costos de litigio en salud durante el mismo periodo (aproximadamente trescientos setenta millones de dólares).²⁵

En este sentido, el litigio en salud en Colombia se ha convertido en una *revolución de los derechos*²⁶ que, como en muy pocos países, provee un terreno propicio para estudiar cómo miles de personas ejercitan el discurso de los derechos fundamentales.

En segundo lugar, este libro reconstruye las prácticas del derecho a la salud de litigantes, jueces y operadores de políticas públicas, ya que estos tres actores han sido los articuladores de la red del derecho a la salud en Colombia durante el periodo 1991-2014. No obstante, este texto necesariamente involucra a otros actores clave como activistas, académicos, representantes de gremios y laboratorios farmacéuticos, que merecen ser incorporados en este estudio ya que, pese a no ser protagónicos, han interactuado de manera activa con los tres nodos principales de la red.

La tercera razón que justifica la selección de actores mencionada es que pese a que los jueces, los litigantes y los operadores de políticas públicas han sido investigados ampliamente por los estudios locales y foráneos sobre el derecho a la salud, subsisten algunos vacíos considerables en la literatura que, como mostraré a continuación, este libro se propone llenar.

²⁴ J.N. Méndez, J.G. Zapata, C. Castañeda y S.M. Fonseca, *La sostenibilidad financiera del sistema de salud colombiano - Dinámica del gasto y principales retos de cara al futuro* (Fedesarrollo, 2012). Un gran componente de ese gasto en salud corresponde a medicamentos de alto costo excluidos del POS (no-POS) y recobrados ante el ROSYGA por parte de Empresas Prestadoras de Salud (EPS). De acuerdo con cifras del Gobierno colombiano, entre los años 2003 y 2009, alrededor del 82% del total de los recobros pagados por el ROSYGA correspondió a medicamentos. Estos datos también indican que durante ese periodo el crecimiento anual promedio en el valor de los reembolsos por medicamentos no-POS fue del 68%, alcanzando una cifra cercana a los 2.5 billones de pesos en el 2010 (aproximadamente mil trescientos millones de dólares).

²⁵ Véase Ministerio de Salud de Brasil (Ministério da Saúde), *Portal da Saúde*. Disponible en: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm?portal=pagina.visualizarTexto&codConteudo=8572&codModuloArea=659&chamada=panorama>

²⁶ Véase Epp, *The Rights Revolution: Lawyers, Activists, and Supreme Courts in Comparative Perspective*.

ALGUNOS VACÍOS EN LA LITERATURA

Litigantes

Con la excepción de un estudio de Abadía y Oviedo sobre los “itinerarios burocráticos” de los pacientes que recurren a la tutela,²⁷ es poco lo que sabemos sobre las prácticas sociales que han construido el litigio del derecho a la salud en Colombia. Respecto a los litigantes del derecho a la salud tenemos más incógnitas que certidumbres. ¿Actúan por su cuenta? ¿Son apoyados por abogados, organizaciones de la sociedad civil, litigantes informales o empresas farmacéuticas? ¿Cómo surgieron y se desarrollaron desde 1991 estas redes de litigantes profesionales y de grupos de apoyo para el litigio?

El hecho que estas preguntas no se encuentren articuladas en la literatura responde al supuesto según el cual los litigantes del derecho a la salud en Colombia operan por su propia cuenta y sin el apoyo de organizaciones de la sociedad civil o entidades estatales. Uno de los expertos en el caso colombiano afirma, por ejemplo, que los hallazgos de Charles Epp sobre las “estructuras de apoyo material” para el litigio de derechos fundamentales en los Estados Unidos y Suráfrica no aplican para el caso colombiano. Según este autor, “la evidencia de estos casos [Colombia y Costa Rica] indica que el diseño institucional del sistema judicial contradice la necesidad de un ‘litigio apoyado’ (Epp 1988:10) por organizaciones de la sociedad civil con buena financiación. Más específicamente, un precedente judicial generoso y los bajos costos para acceder a las cortes han permitido que los individuos exijan sus derechos ante las altas cortes sin necesidad de apoyo, abogados o financiación”.²⁸

De ser cierta esa tesis, el surgimiento en Colombia de una “revolución de derechos” en torno al acceso a servicios de salud sería excepcional respecto a casos como el de los Estados Unidos, donde organizaciones de la sociedad civil como ACLU o NAACP aportaron el sustento material y la asesoría legal que posibilitó la consolidación del movimiento de derechos civiles de 1960 y 1970.²⁹ Pero también las particularidades del caso colombiano harían de

²⁷ César Abadía y Diana Oviedo, “Bureaucratic Itineraries in Colombia. A Theoretical and Methodological Tool to Assess Managed-Care Health Care Systems”, *Social Science & Medicine* 68 (2009): 1153-60.

²⁸ Wilson, “Institutional Reform and Rights Revolutions in Latin America: The Cases of Costa Rica and Colombia”, *Journal of Politics in Latin America*, 1 (2) (2009): 59-85.

²⁹ Epp, *The Rights Revolution: Lawyers, Activists, and Supreme Courts in Comparative Perspective*; C.R. Epp, “Implementing the Rights Revolution: Repeat Players and the Interpretation of Diffuse Legal Messages”, *Law & Contemp. Probs.* 71 (2008): 41; McCann, *Rights at Work: Pay Equity Reform and the Politics of Legal Mobilization*.

este una anomalía respecto a países como Suráfrica o India, donde el surgimiento del litigio del derecho a la salud fue apoyado por organizaciones de la sociedad civil como Treatment Action Campaign (TAC)³⁰ o por People's Health Movement,³¹ respectivamente. El caso colombiano también sería muy distinto al de Brasil, en donde entidades estatales como la Procuraduría o la Defensoría y organizaciones de la sociedad civil han dado soporte material clave para el surgimiento del litigio del derecho a la salud.³²

Sin embargo, hasta la fecha no contamos con evidencia empírica que permita establecer si, en materia de estructuras de apoyo material para el litigio, el caso colombiano es tan anómalo respecto a otros países que también experimentaron “revoluciones de derechos”. En este libro buscaré llenar este considerable vacío en la literatura.

Operadores de políticas públicas

Gracias a una serie de estudios pioneros sabemos que el arreglo institucional del sistema de salud diseñado por la Ley 100 de 1993 es una variable clave para explicar el excepcional caso de litigio en salud colombiano. Yamin *et al.* han mostrado, por ejemplo, que “las características del sistema de salud colombiano son fundamentales para entender por qué el volumen de litigio ha sido mayor en Colombia que en cualquier otro lugar”.³³

³⁰ Epp, *The Rights Revolution: Lawyers, Activists, and Supreme Courts in Comparative Perspective*; C.R. Epp, “Implementing the Rights Revolution: Repeat Players and the Interpretation of Diffuse Legal Messages”, *Law & Contemp. Probs.* 71 (2008): 41; L. Forman, “Justice and Justiciability: Advancing Solidarity and Justice through South Africans’ Right to Health Jurisprudence”, *Medicine and Law* 27, No. 3 (2008): 661; Varun Berger, “Litigating for Social Justice in Post-Apartheid South Africa”, en *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen (Harvard University Press, 2011).

³¹ Upendra Baxi, *The Future of Human Rights* (Nueva Delhi: Oxford University Press, 2002); Upendra Baxi, “Failed Decolonization and the Future of Social Rights: Some Preliminary Reflections”, en *Exploring Social Rights: Between Theory and Practice*, ed. Daphne Barak-Erez y Aeyal M. Gross (Oxford; Portland Or.: Hart, 2007); Jayna Kothari, “Social Rights Litigation in India: Developments of the Last Decade”, en *Exploring Social Rights: Between Theory and Practice*, ed. Daphne Barak-Erez y Aeyal M. Gross (Oxford; Portland Or.: Hart, 2007).

³² Mário Scheffer, “O Remedio Via Justica: Um Estudo Sobre O Acesso a Novos Medicamentos E Exames Em HIV/Aids No Brasil Por Meio de Ações Judiciais” (Ministério da Saúde, 2005); João Biehl, *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival* (Princeton NJ: Woodstock: Princeton University Press, 2007).

³³ La frase original en inglés es la siguiente: “Characteristics of the Colombian health system are central to understanding why the volume of litigation has been greater in Colombia than anywhere else”. Véase Yamin, Parra-Vera y Gianella, “Colombia: Judicial Protection of the Right to Health”.

Según esa línea argumentativa, Colombia adoptó con la Ley 100 de 1993 un modelo “privatizador” y “neoliberal” de “competencia regulada” (*managed competition*)³⁴ impuesto coercitivamente por instituciones financieras internacionales (IFI) como el Banco Mundial y el Banco Interamericano de Desarrollo (BID).³⁵ Por otra parte, de acuerdo con este recuento, la implementación en Colombia de un modelo de aseguramiento y prestación de servicios de salud de carácter neoliberal y privatizador —materializado en la implantación de un modelo de “competencia regulada”— generó una afectación generalizada de los derechos de los pacientes. En la medida en que la violación de los derechos de los pacientes fue volviéndose cada vez más extendida, cientos de miles recurrieron a la tutela como el mecanismo idóneo para exigir acceso a servicios y tratamientos médicos que los aseguradores y prestadores de salud, siguiendo una estrategia de maximización de ganancias, se negaban a prestar.³⁶ Por ejemplo, para autores como Yamin, el escalamiento del litigio en Colombia es el producto del choque entre “el impulso comercializador, *comodificador* y privatizador [de la reforma de 1993] que mina tanto el concepto como el goce del derecho a la salud” y el rol reactivo de los litigantes y cortes, quienes actuaron como “baluartes contra el azote hegemónico del neoliberalismo [...]”.³⁷

³⁴ La definición clásica de este modelo es de Enthoven. Según este economista, el modelo de *managed competition* es “una estrategia de adquisición de servicios para obtener el máximo valor monetario tanto para los empleadores como para los consumidores. Utiliza reglas de competencia de mercado, derivadas de principios microeconómicos, para premiar con más afiliados y ganancias a aquellos planes que hagan el mejor trabajo con la calidad de sus servicios, reduciendo costos, y satisfaciendo pacientes”. Véase A.C. Enthoven, “The History and Principles of Managed Competition”, *Health Affairs* 12, No. suppl 1 (1993): 24-48.

³⁵ Véase Nuria Homedes y Antonio Ugalde, “Why Neoliberal Health Reforms Have Failed in Latin America”, *Health Policy* 71, No. 1 (2005): 83-96; Tony Groote y Jean-Pierre Unger, “Colombia: In Vivo Test of Health Sector Privatization in the Developing World”, *International Journal of Health Services* 35, No. 1 (2005): 125-41; M.J. Kurtz y S.M. Brooks, “Embedding Neoliberal Reform in Latin America”, *World Politics* 60, No. 2 (2008): 231-80; Yamin, Parra-Vera y Gianella, “Colombia: Judicial Protection of the Right to Health”; Alicia Yamin, “Power, Suffering, and Courts: Reflections on Promoting Health Rights through Judicialization”, en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?* (Harvard Law School, 2011).

³⁶ Yamin y Parra-Vera, “Judicial Protection of the Right to Health in Colombia: From Social Demands to Individual Claims to Public Debates”; Yamin, Parra-Vera y Gianella, “Colombia: Judicial Protection of the Right to Health”; Yamin, “Power, Suffering, and Courts: Reflections on Promoting Health Rights through Judicialization”.

³⁷ El texto original habla de un “push toward commodification, commercialization, and privatization [that] undermines both the concept and enjoyment of a right to health [...]” y de las cortes y litigantes actuando como “bulwarks against the hegemonic onslaught of neoliberalism [...]”. Yamin, “Power, Suffering, and Courts: Reflections on Promoting Health Rights through Judicialization”.

Uno de los problemas de esta literatura es que, al enfocarse exclusivamente en las fallas del modelo de la Ley 100, no puede incorporar en su explicación el impacto que tuvo en el escalamiento del litigio uno de los grandes logros de la reforma de 1993: el crecimiento acelerado de la cobertura poblacional. Uno de los argumentos de este libro es que la masificación del litigio del derecho a la salud en Colombia se debió en gran parte a que la Ley 100 creó millones de nuevos beneficiarios que pudieron utilizar la tutela para exigir los tratamientos médicos y drogas a los que estaban titulados en su calidad de usuarios del sistema de seguridad social. Sin embargo, este ciclo “virtuoso” entre el crecimiento de la cobertura poblacional y el escalamiento acelerado del litigio ha sido obviado por la literatura disponible, más preocupada por estudiar el “choque” o “ciclo vicioso” entre el derecho a la salud y las supuestas políticas “neoliberales” de salud contenidas en la Ley 100.

Por otra parte, tal como lo han mostrado varios estudios, sostener que reformas similares a la Ley 100 fueron impuestas por instituciones financieras internacionales, como el Banco Mundial o el BID, sobre pasivos operadores de políticas públicas locales a través de estrategias verticales o “semi-coercitivas” desconoce los complejos determinantes internos de dichas reformas, subestima la dependencia de trayectoria histórica (*path-dependence*) de las políticas sociales nacionales y desdibuja la agencia de actores locales.³⁸

Al profundizar la investigación sobre los intentos —tanto frustrados como exitosos— de reforma del sistema de seguridad social desde los años noventa hasta hoy queda claro, por una parte, que las variables que movieron a los operadores de políticas públicas a reformar el sistema de salud no fueron predominantemente exógenas, sino que respondían a variables endógenas tales como los acuerdos de la Asamblea Nacional Constituyente, el desplome inminente del sistema de salud al inicio de la década de los noventa o la agenda de tecnócratas locales, como los que se agruparon en torno a las figuras de Juan Luis Londoño o Alejandro Gaviria. Por otra parte, al seguir la trayectoria de los operadores clave de políticas de salud durante el periodo 1991-2014, se puede concluir que su agenda no respondía principalmente a las exigencias de instituciones financieras como el Banco Mundial, sino a variables más complejas y a redes de actores más densas, entre las que se encontraban sin duda las IFI, pero en donde jugaron

³⁸ S.M. Brooks, *Social Protection and the Market in Latin America: The Transformation of Social Security Institutions* (Cambridge University Press, 2009).

un rol protagónico los gremios de la salud, las empresas aseguradoras, los sindicatos del sector, el Congreso, los grupos de pacientes, expertos independientes, entre muchos otros. Sin embargo, buena parte de la literatura le da un peso exagerado al rol de las IFI como actores determinantes en la reforma al sistema de salud colombiano. Es en parte debido a este énfasis que a la fecha no contamos con una literatura que reconstruya las redes de actores y los determinantes locales de las reformas al sistema de salud durante el periodo 1991-2014. Este libro se propone hacer varios aportes en esa dirección.

En definitiva, pese a que esta literatura ha hecho contribuciones destacadas al mostrar que las políticas públicas —más particularmente las reformas a los sistemas de salud— tienen un impacto directo en los diferentes niveles de litigio que se registran entre países, no provee herramientas confiables para entender el rol jugado por la agencia y las agendas de los operadores de políticas públicas locales en el rediseño del sistema de salud colombiano.

Jueces

Tanto en los Estados Unidos como en Colombia contamos con excelentes estudios sociojurídicos que exploran los diversos efectos que tienen los llamados *fallos de reforma estructural* sobre el diseño de políticas públicas y sobre la percepción social de fenómenos como el desplazamiento o el derecho a la salud.³⁹ Esta literatura muestra cómo por medio de estos fallos varias cortes en los Estados Unidos y Latinoamérica han involucrado una variedad de instituciones estatales, actores privados, expertos y organizaciones de la sociedad civil que interactúan en audiencias públicas y mesas de trabajo con objeto de diseñar planes de política pública o de reforma institucional.

La literatura comparada y sociojurídica señala, con razón, que sentencias de la Corte Constitucional colombiana (ccc) sobre población desplazada

³⁹ Véase A. Chayes, “The Role of the Judge in Public Law Litigation”, *Harv. L. Rev.* 89 (1975): 1281; C.F. Sabel y W.H. Simon, “Destabilization Rights: How Public Law Litigation Succeeds”, *Harvard Law Review*, 2004, 1015-1101; César Rodríguez-Garavito, “Latin American Constitutionalism: Social and Economic Rights: Beyond the Courtroom: The Impact of Judicial Activism on Socioeconomic Rights in Latin America”, *Tex. L. Rev.* 89 (2011): 1669-1977. El libro que explora con más profundidad la relación entre sentencias estructurales de la Corte Constitucional colombiana y el cambio social es el de César Rodríguez-Garavito y Diana Rodríguez, *Cortes y cambio social: Cómo la Corte Constitucional transformó el desplazamiento forzado en Colombia*, 1ª ed, Colección DeJusticia (Bogotá: Dejusticia, 2010).

(T-025 de 2004) y derecho a la salud (T-760 de 2008) son ejemplos pioneros de fallos de reforma estructural en la región.⁴⁰ Adicionalmente, varios estudios muestran cómo la Sentencia T-760 de 2008 de la ccc profirió un número de órdenes dirigidas al Gobierno Nacional para que este tomara medidas regulatorias y de política pública orientadas a desincentivar el crecimiento del litigio y proteger el derecho a la salud de la población.⁴¹ Como en el caso del desplazamiento, en el tema de políticas de salud, la Corte realizó varias audiencias públicas y comisionó una sala de seguimiento encargada de estimar el grado de cumplimiento gubernamental del fallo T-760.

Sin embargo, la literatura disponible todavía está en mora de investigar las variables que llevaron a la Corte Constitucional colombiana a proférer fallos como el T-760 de 2008. ¿Por qué decidieron los magistrados de la Corte reevaluar un precedente sobre el derecho a la salud enfocado en casos individuales y aventurarse con un fallo de reforma estructural que la obligaba a involucrarse en complejas discusiones de políticas públicas de salud? ¿Por qué emprendió la Corte un incierto proceso de seguimiento al cumplimiento del fallo T-760 de 2008, el cual implicaba un gasto de recursos significativo y que, además, exponía a este tribunal ante la opinión pública, el Gobierno, la sociedad civil y los expertos? ¿Cuál era la agenda de los magistrados que impulsaron este giro de la Corte? ¿Qué tensiones han surgido en la Corte a raíz del proceso de seguimiento de políticas públicas? ¿Cómo han sido enfrentadas estas tensiones? ¿Cuáles han sido los efectos imprevistos del proceso de seguimiento?

En esta medida, pese a que tenemos buenas herramientas para estimar los diferentes tipos de impacto a nivel institucional o social que tienen fallos de reforma estructural como el T-760 de 2008, es poco lo que hemos avan-

⁴⁰ Véase Yamin, Parra-Vera y Gianella, "Colombia: Judicial Protection of the Right to Health"; Roberto Gargarella, "Dialogic Justice in the Enforcement of Social Rights: Some Initial Arguments", en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gløppen (Cambridge, MA: Human Rights Program, Harvard Law School: Harvard University Press, 2011); Rodríguez-Garavito, "Latin American Constitutionalism: Social and Economic Rights: Beyond the Courtroom: The Impact of Judicial Activism on Socioeconomic Rights in Latin America"; P. Bergallo, "Latin American Constitutionalism: Social and Economic Rights: Courts and Social Change: Lessons from the Struggle to Universalize Access to HIV/AIDS Treatment in Argentina", *Tex. L. Rev.* 89 (2011): 1611-1977; Uprimny, "The Enforcement of Social Rights by the Colombian Constitutional Court: Cases and Debates".

⁴¹ Yamin y Parra-Vera, "Judicial Protection of the Right to Health in Colombia: From Social Demands to Individual Claims to Public Debates"; Yamin, Parra-Vera y Gianella, "Colombia: Judicial Protection of the Right to Health".

zado en el estudio de las variables que llevaron a la Corte a proferir este tipo de sentencias y en el efecto que ha tenido en este tribunal el proceso de seguimiento de políticas públicas desencadenado por el mencionado fallo.

CERRANDO LA BRECHA EN LA LITERATURA

En primer lugar, este texto busca cerrar la brecha en la literatura sobre las prácticas del litigio en Colombia a partir de un estudio empírico enfocado en los litigantes y activistas del derecho a la salud. Mi investigación a este respecto sugiere que en Colombia existe una densa red de organizaciones de la sociedad civil que ofrece apoyo material para el litigio a miles de pacientes. En este sentido mis resultados contradicen los argumentos según los cuales la “revolución de derechos” en Colombia ocurrió sin el concurso de organizaciones de soporte de la sociedad civil. Adicionalmente, este libro ofrece un estudio de la economía política de esas organizaciones. Mostraré que a dicha economía política la atraviesan vínculos financieros con laboratorios farmacéuticos. Pero, pese a esto, mis resultados indican que los litigantes y activistas que componen esas organizaciones persiguen lo que Sarat y Scheingold llaman una “causa en la que creen” —apoyar a pacientes vulnerables a obtener servicios médicos y drogas a través de la tutela—. ⁴² Mi investigación buscará entender, pues, cómo los litigantes y activistas separan la “causa” ideológica y política en la que creen de sus vínculos financieros con la industria farmacéutica.

En segundo lugar, pretendo abrir la “caja negra” de la jurisprudencia sobre el derecho a la salud en Colombia. A partir de entrevistas y de un trabajo de campo realizado en la Corte Constitucional ofreceré un análisis de las variables que condujeron, al inicio de los noventa, al surgimiento del derecho a la salud como una titulación individual exigible a través de tutela. Estudiaré el rol de los magistrados titulares y auxiliares que crearon el precedente pionero que sentó las bases para el litigio de tutela en salud. Asimismo, analizaré el conjunto de determinantes que llevaron a la Corte a proponer, a partir del 2004, una concepción menos individualizada del derecho a la salud y más abierta a incorporar las políticas públicas y las fallas regulatorias en el análisis de este derecho. Me centraré en la concreción de este giro, llevada a cabo por la Sentencia T-760 de 2008 y por el proceso de

⁴² Stuart A. Scheingold y Austin Sarat, *Something to Believe in* (Stanford, Calif.: Stanford Law and Politics, 2004).

seguimiento a este fallo adelantado por una sala especializada de la Corte. Finalmente, exploraré algunas de las tensiones que ha generado, dentro de la Corte Constitucional, su proceso de seguimiento de políticas públicas.

Finalmente, este libro sigue la trayectoria de varios operadores de políticas públicas durante el periodo 1991-2014. Este grupo de actores incluye delegados ante la Asamblea Nacional Constituyente, ministros de salud, asesores del Ministerio de Salud, expertos independientes, entre otros. Con esto busco explorar cómo estos actores diseñaron la reforma al sistema de salud en 1993 y buscaron implementar dicha reforma dentro de una “ventana de oportunidad” limitada. Los resultados de mi estudio dotan de agencia a los operadores de políticas públicas locales pero, al mismo tiempo, muestran los efectos imprevistos que tuvo la implementación abrupta de esa reforma. Dentro de dichos efectos estudiaré con detenimiento el crecimiento acelerado del litigio del derecho a la salud.

HACIA UNA NUEVA AGENDA DE INVESTIGACIÓN

En la literatura predominante sobre la teoría de los derechos es común que filósofos y juristas aborden sus problemas de investigación a partir de lo que Thomas Nagel llamó una “mirada desde ningún lugar”.⁴³ En otras palabras, parte importante de esa literatura parece concebida en un espacio hermético donde no tienen cabida ni la subjetividad de quien escribe ni su contexto político y cultural.

Más que una agenda de investigación, en este libro propongo una “mirada” distinta a los derechos. Una mirada desde un lugar en donde las interacciones sociales y la economía política transforman los derechos en la práctica.

La manera como está organizado este estudio busca capturar las complejidades y tensiones del derecho a la salud en Colombia, visto desde la perspectiva del “derecho en la práctica”. En primer lugar, cada capítulo refleja el hecho que, durante el periodo 1991-2014, los jueces, litigantes y operadores de políticas públicas que estudio aquí interactuaron y se influyeron de diferentes maneras. Aunque cada uno de los capítulos se enfoca en un número limitado de actores, el libro, en su conjunto, busca mostrar los vasos comunicantes que unen las prácticas del litigio, la adjudicación, el activismo, la toma de políticas públicas y la comercialización de productos

⁴³ El filósofo Thomas Nagel postuló el término “miradas desde ningún lugar” para referirse a la tensión entre visiones subjetivas y objetivas sobre la realidad, en *The View from Nowhere* (Oxford University Press, 1989).

farmacéuticos. Es de esas interacciones y de la economía política que une a los actores estudiados de donde emerge el complejo entramado del derecho a la salud en Colombia. La apuesta principal de este proyecto es, en este sentido, estudiar la formación de este entramado desde la perspectiva de sus protagonistas.

Mi propuesta de investigación tiene la virtud de mostrar, con cierto nivel de detalle, cómo ocurre el derecho a la salud en la práctica y no únicamente en los libros. No obstante, esta apuesta metodológica tiene sus riesgos. Por ejemplo, al enfocarse en un número reducido de actores se puede desdibujar el contexto institucional y de políticas públicas que rodea las prácticas de esos individuos. Asimismo, el énfasis en unos actores y no en otros puede presentar una versión exageradamente simplificada o tergiversada de una realidad mucho más compleja y diversa. Finalmente, aunque libros como este pueden estudiar con profundidad y rigor la trayectoria de un solo caso, no pocas veces pierden capacidad comparativa y explicativa.

Busqué eludir esos riesgos a través de dos estrategias. Por una parte, cada uno de los capítulos contiene las historias y trayectorias de los actores estudiados dentro de un cambiante trasfondo institucional y de políticas públicas. Por otra parte, aunque el texto no incluye un estudio comparado en estricto sentido, busca mostrar por qué las variables propuestas por la literatura comparada no son suficientes para explicar el excepcional caso de litigio en Colombia. En consecuencia, se sugiere que para estudiar el derecho a la salud en la práctica se deben realizar investigaciones empíricas que permitan percibir lo que uno de los precursores de la sociología jurídica llamó “el derecho vivo” en la sociedad.⁴⁴

⁴⁴ Eugen Ehrlich, *Grundlegung Der Soziologie Des Rechts* (Berlín: Duncker & Humblot, 1913). Existe traducción al inglés: Eugen Ehrlich, *Fundamental Principles of the Sociology of Law* (Transaction Publishers, 1936).

El derecho a la salud en la práctica: litigantes, jueces y operadores de políticas públicas

INTRODUCCIÓN

Este capítulo rastrea la trayectoria del derecho a la salud durante el periodo 1991-2014. Por una parte, mostraré que tanto la Asamblea Nacional Constituyente como el texto de la Constitución fueron ambiguos respecto a la existencia de un derecho a la salud. Sin embargo, en 1992, un grupo de magistrados titulares y auxiliares logró articular las bases de un derecho a la salud judicialmente exigible, cimentando, de este modo, el precedente sobre los derechos sociales fundamentales que desarrollaría la Corte durante las siguientes dos décadas. Este grupo de magistrados progresistas actuó dentro de la ventana de oportunidad que ofreció la ANC. Adicionalmente, ante la violación masiva de los derechos de pacientes vulnerables (especialmente de aquellos con VIH/SIDA), cuyos tratamientos médicos eran negados por empresas prestadoras y aseguradoras de salud (EPS e IPS), estos magistrados fortalecieron y profundizaron el precedente inicial del derecho a la salud.

Por otra parte, a partir de un trabajo de campo realizado a lo largo de un año, muestro cómo la jurisprudencia progresista de la Corte Constitucional pudo concretarse gracias a los litigantes y activistas que interpusieron las primeras tutelas que exigían acceso a servicios médicos. Con tal fin rastreo el surgimiento y evolución de una red de organizaciones de la sociedad civil que ha brindado apoyo para el litigio de tutela —en su mayoría gratuito o *pro bono*— a miles de pacientes que buscaban tener acceso a fármacos y servicios médicos negados por entidades prestadoras y aseguradoras de salud.

Los hallazgos de mi investigación sugieren que un conjunto de políticas públicas, medidas regulatorias y sentencias de la Corte Constitucional moldearon esta red de organizaciones de apoyo para el litigio. Adicionalmente, mis hallazgos indican que la progresiva penetración de los laboratorios farmacéuticos en estas organizaciones influyó no sólo en los servicios de litigio *pro bono* que prestan sino también en la aproximación atomística e individualista del derecho a la salud, que subyace en el ejercicio del litigio dentro de estas organizaciones de apoyo. Por otra parte, mis resultados sugieren que la compleja economía política que vincula a organizaciones de pacientes con laboratorios farmacéuticos fragmentó la movilización social en torno al derecho a la salud en dos bandos en apariencia irreconciliables: grupos alineados con la industria farmacéutica nacional y grupos cercanos a los laboratorios farmacéuticos transnacionales. Sostendré que esta fragmentación ha sido negativa para proyectos de acción colectiva que utilizan el litigio como herramienta de incidencia política.

EL ESTATUS AMBIGUO DEL DERECHO A LA SALUD EN LA ASAMBLEA NACIONAL CONSTITUYENTE

La Asamblea Nacional Constituyente reconfiguró los arreglos institucionales básicos del Estado colombiano. Dentro de sus muchas innovaciones, la ANC introdujo una nueva forma de organización de la administración pública basada en la descentralización, creó la Corte Constitucional e introdujo la acción de tutela para la protección de los derechos fundamentales. Como lo ha mostrado una amplia y diversa literatura, la ANC fue también una centrífuga en donde convergieron partidos políticos tradicionales y emergentes, movimientos sociales, sindicatos, comunidades indígenas y afrocolombianas, miembros de organizaciones guerrilleras desmovilizadas, entre muchos otros actores.⁴⁵

⁴⁵ Véase, entre otros, J. Dugas, "Structural Theory and Democratization in Colombia: The Role of Social Classes, Civil Society, and the State in the 1991 Constitutional Reform", 1995; R.P. Archer *et al.*, "The Unrealized Potential of Presidential Dominance in Colombia", en *Presidentialism and Democracy in Latin America*, 1997, 110-59; Marco Palacios, *Between Legitimacy and Violence: A History of Colombia, 1875-2002* (Durham: Duke University Press, 2006); M. Schor, "An Essay on the Emergence of Constitutional Courts: The Cases of Mexico and Colombia", *Indiana Journal of Global Legal Studies* 16, No. 1 (2009): 173-94; R. Segura y A.M. Bejarano, "¿Ni una Asamblea más sin nosotros! Exclusion, Inclusion, and the Politics of Constitution-Making in the Andes", *Constellations* 11, No. 2 (2004): 217-36; N.F. García-Herreros, "Counter-Hegemonic Constitutionalism: The Case of Colombia",

Pese a que la ANC dio pasos decisivos hacia la reforma del sistema de seguridad social, el estatus de la salud como derecho fue muy ambiguo tanto en la ANC como en el texto definitivo de la Constitución. Esta ambigüedad se puso en evidencia en el artículo 49 de la Constitución, que definió la salud no como un derecho sino como un servicio público.⁴⁶

Según Manuel José Cepeda —en ese entonces un joven y destacado abogado que representó al Gobierno Gaviria ante la Asamblea—, la vaguedad de los delegados sobre el carácter del derecho a la salud puede explicarse por la cultura jurídica predominante en ese momento. Cepeda señala al respecto que antes de la expedición de la Constitución de 1991, pocas personas en Colombia estaban preparadas para considerar el derecho a la salud como una titulación exigible judicialmente. Muchos académicos, operadores de políticas públicas y constituyentes entendían a la salud como un servicio público, según una arraigada tradición francesa y alemana de derecho administrativo. Cepeda enfatiza que la ANC introdujo la discusión de la seguridad social y la salud como derechos o titulaciones de los individuos. Pero, al mismo tiempo, el hecho que el derecho a la salud fuera, en palabras de Cepeda, una “tierra incógnita” para la mayoría de delegados, explica que la ANC sólo se haya comprometido con una definición tradicional de la salud como servicio público. De acuerdo con Cepeda, al momento de celebrarse la Asamblea “todavía era muy temprano” para definir la salud como un derecho exigible judicialmente.⁴⁷

Constellations 19, No. 2 (2012): 235-47. El estudio sociojurídico al respecto es de Julieta Lemaitre, *El derecho como conjuro: fetichismo legal, violencia y movimientos sociales* (Bogotá: Siglo del Hombre, Uniandes, 2009). Desde la perspectiva de historia del derecho véase Antonio Barreto Roza, *La generación del estado de sitio: el juicio a la anormalidad institucional en la Asamblea Nacional Constituyente de 1991* (Bogotá: Universidad de los Andes, Vicerrectoría de Investigaciones, Ediciones Uniandes, 2011).

⁴⁶ ARTÍCULO 49, CPC: “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Asimismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad”.

⁴⁷ Entrevista a Manuel José Cepeda (diciembre 11 del 2011).

Esta afirmación de Cepeda tiene respaldo en las transcripciones de las deliberaciones de la ANC, las cuales analizo detalladamente en otra publicación.⁴⁸ Por ejemplo, en un discurso pronunciado el 17 de abril de 1991 ante la plenaria de la ANC, el presidente Gaviria se mostró escéptico sobre la posibilidad de que derechos socioeconómicos como el de la salud fueran exigibles judicialmente. Gaviria fue enfático al afirmar que sólo manteniendo una línea clara entre derechos civiles/políticos justiciables y derechos socioeconómicos no justiciables se impediría que la tutela se “dislocara” y se produjera una “cascada” de litigios.⁴⁹

Reflexionando sobre la intervención de Gaviria ante la ANC, Cepeda concede que el discurso del presidente fue extremadamente cauto respecto a la exigibilidad judicial de derechos como la salud. No obstante, Cepeda resalta que la aproximación de Gaviria hacía parte de una estrategia para salvar la Corte Constitucional, la tutela y la carta de derechos de los sectores de la ANC que veían con suspicacia estas instituciones. Sin la garantía presidencial de que la tutela estaría circunscrita únicamente a una lista de derechos civiles y políticos explicitados en la Constitución, “la tutela —según Cepeda— no habría sido aprobada por la ANC”.

De este modo, los artículos 48 y 49 de la Constitución retuvieron la ambigüedad respecto al derecho a la salud percibida en muchos sectores de la ANC. No obstante, para el exconstituyente Antonio Yepes, la voluntad de la ANC era incluir un derecho a la seguridad social que fuera exigible judicialmente.⁵⁰ Cepeda coincide con esta apreciación de Yepes y añade que el pasaje clave del artículo 49 en donde se incorpora un derecho implícito a la salud es el siguiente: “Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud”. Para Cepeda y Yepes, el artículo 49 incorporó una titulación en cabeza de los individuos que les permitía exigir el acceso a servicios médicos, independientemente del carácter de servicio público o de derecho a la salud. Sin embargo, como mostraré a continuación, fue la Corte Constitucional la que, a partir de 1992, interpretó la Constitución colombiana de una manera antiformalista para concluir que, en efecto, los ciudadanos contaban con un derecho a la salud que podía ser exigido a través de tutela.

⁴⁸ Lamprea, *La Constitución de 1991 y la crisis de la salud: encrucijadas y salidas*.

⁴⁹ *Gaceta Constitucional*, No. 56, lunes, abril 22 de 1991, pp. 2-7.

⁵⁰ Entrevista a Antonio Yepes (noviembre 24 del 2011).

LA INVENCIÓN DEL DERECHO A LA SALUD: LA CORTE CONSTITUCIONAL Y SUS FALLOS PIONEROS

Tras la expedición de la Constitución de 1991, el derecho a la salud en Colombia se encontraba en una situación de incertidumbre similar a la del derecho a la privacidad en los Estados Unidos en la década de los sesenta. La pregunta sobre si existe un derecho a la privacidad que los ciudadanos estadounidenses pueden invocar cuando el Estado o los individuos irrumpen en su espacio personal, divulgan información privada o se apropian de su nombre con fines indebidos era para muchos una pregunta falaz, en la medida que la Constitución de los Estados Unidos no menciona dicho derecho en su texto ni en las enmiendas posteriores. Una sentencia de 1965 de la Corte Suprema de los Estados Unidos (*Griswold vs. Connecticut*) zanjó este debate al precisar que pese a que la carta de derechos no incluye el derecho a la privacidad de manera explícita, este se encontraba en la “penumbra” de la Constitución y “emanaba”—como sostuvo el magistrado Douglas— de otros derechos incluidos por los constituyentes y por las enmiendas posteriores a la Constitución.⁵¹

En 1992, la Corte Constitucional colombiana concluyó algo análogo: los derechos no explícitos o *innominados*,⁵² como el de la salud, pasan a ser exigibles por vía de tutela cuando su afectación está en conexidad con la vulneración de un derecho explícitamente considerado como fundamental. En otras palabras, la exigibilidad judicial del derecho a la salud *emana* de la de otros derechos incluidos explícitamente en la Carta.

Pero esa jurisprudencia temprana y progresista de la Corte Constitucional colombiana sobre el derecho a la salud no era de ningún modo previsible o inevitable. Una alineación distinta de variables habría podido dar como resultado providencias más restringidas o más tardías respecto a la exigibilidad del derecho a la salud.

En primer lugar, un conjunto de variables institucionales facilitó el surgimiento de la jurisprudencia sobre el derecho a la salud en Colombia. Cuando la Constitución de 1991, basada en los principios del *nuevo constitucionalismo*, centró la legitimidad democrática del Estado en la protección de los derechos fundamentales,⁵³ puso, a su vez, en cabeza de la

⁵¹ *Griswold vs. Connecticut*, U.S. Supreme Court 381 U.S. 479 (1965).

⁵² Para una discusión sobre qué son los derechos *innominados* o no explícitos en la Constitución véase Rodolfo Arango Rivadeneira, *El concepto de los derechos sociales fundamentales* (Bogotá: Legis, 2005).

⁵³ Arango, “Basic Social Rights, Constitutional Justice, and Democracy”; Alec Stone Sweet y Jud Mathews, “Proportionality Balancing and Global Constitutionalism”, *Columbia Journal of Transnational Law* 47 (2008): 73-165.

Corte Constitucional un mandato amplio que legitimaba su interpretación expansiva y antiformalista de los derechos incluidos en la Carta.

Adicionalmente, con la acción de tutela, la Constitución de 1991 introdujo un mecanismo efectivo que limitaba los formalismos judiciales e invitaba a la interpretación abierta de los derechos constitucionales. Finalmente, la Constitución de 1991 creó una Corte Constitucional poderosa, con facultades concentradas de revisión de constitucionalidad por medio de las cuales podía “irradiar” su jurisprudencia sobre todo el sistema judicial colombiano.⁵⁴

Según autores como Cepeda,⁵⁵ Uprimny⁵⁶ y Wilson,⁵⁷ estas variables institucionales —un mecanismo para la protección efectiva de derechos y una Corte poderosa— pusieron las bases de la *revolución de derechos*⁵⁸ que ha vivido Colombia durante las dos últimas décadas.

Pero, pese a su importancia, las variables institucionales no explican en sí mismas el surgimiento del precedente constitucional sobre la exigibilidad judicial del derecho a la salud en Colombia. Sin los litigantes pioneros que formularon las primeras tutelas en las que se demandaba el acceso a servicios médicos es probable que la jurisprudencia de la Corte hubiera sido menos progresista. Lo mismo se puede decir de los magistrados titulares y auxiliares que construyeron, durante la primera fase de la Corte (1992-2000), la jurisprudencia sobre la exigibilidad del derecho a la salud por vía de tutela. Sin su aporte es probable que la Corte no hubiese producido un precedente tan creativo y precoz.

Por otra parte, la epidemia del VIH/SIDA jugó un rol destacado en el surgimiento de la jurisprudencia sobre el derecho a la salud en Colombia. La sentencia inaugural de la jurisprudencia de la Corte sobre el derecho a la salud, la T-484/92, una de las primeras providencias fallada por esa corporación en su historia, abordaba el caso de un demandante con VIH/SIDA, Alonso Muñoz, cuyo tratamiento médico había sido suspendido por el Instituto de Seguros Sociales (ISS). En la T-484/92, la Corte concluyó

⁵⁴ Uprimny, “The Enforcement of Social Rights by the Colombian Constitutional Court: Cases and Debates”.

⁵⁵ Para un estudio de las variables institucionales del surgimiento de la revolución de derechos en Colombia véase Cepeda, “Judicial Activism in a Violent Context: The Origin, Role, and Impact of the Colombian Constitutional Court”.

⁵⁶ Rodrigo Uprimny, “Should Courts Enforce Social Rights? The Experience of the Colombian Constitutional Court”, en *Justiciability of Economic and Social Rights: Experiences from Domestic Systems*, ed. F. Coomans (Intersentia Antwerp, 2006).

⁵⁷ Bruce Wilson, “Institutional Reform and Rights Revolutions in Latin America: The Cases of Costa Rica and Colombia”, *Journal of Politics in Latin America* 1 (2) (2009): 59-85.

⁵⁸ Epp, *The Rights Revolution: Lawyers, Activists, and Supreme Courts in Comparative Perspective*.

que el derecho a la salud debía ser protegido cuando los derechos a la vida, a la integridad personal o a la dignidad del demandante estuvieran amenazados. De este modo, la Corte ordenó al iss la continuación del tratamiento médico para la enfermedad que padecía Muñoz.⁵⁹

En una decisión también de 1992 (T-505/92), la Corte abordó el caso de Diego Serna, una persona indigente con VIH/SIDA, quien solicitaba medicamentos antiretrovirales y exámenes de laboratorio que un hospital público se rehusaba a prestarle. En la T-505/92, la Corte no sólo ordenó al hospital que le proveyera al tutelante los medicamentos y exámenes sino que enmarcó casos como el de Serna dentro de las prácticas discriminatorias contra la población infectada con VIH/SIDA, que eran comunes en los hospitales colombianos. De acuerdo con este fallo, las personas infectadas con VIH/SIDA tienen los mismos derechos que el resto de la población, y las autoridades públicas tienen la obligación de garantizar el acceso a los medicamentos y tratamientos médicos evitando cualquier tipo de estigmatización de esta población vulnerable.

Eduardo Cifuentes fue uno de los magistrados que lideró —con Angarita, Martínez y Gaviria— esa primera oleada de sentencias sobre el derecho a la salud y VIH/SIDA. Reflexionando sobre esos primeros fallos de la Corte, Cifuentes los considera como parte de “un periodo con mucha carga emocional”.⁶⁰ Aunque, según él, algunas de estas sentencias estaban desestructuradas y enfatizaban únicamente el aspecto individual del derecho a la salud, se trataba de casos que “reflejaban el sufrimiento humano y la destitución [...] Esas tutelas eran, literalmente, sobre las heridas abiertas de los pacientes, sobre la falta de algodón y alcohol antiséptico [...] Como juez, no podía ignorar eso”.

Entre los magistrados auxiliares jóvenes de ese periodo se destaca Rodolfo Arango, quien en ese entonces trabajaba en el despacho de Cifuentes. Según Arango, dos son los factores que explican el progresismo de sentencias como la T-784 y la T-505 de 1992.⁶¹ Por una parte, en 1992, el sector liberal de magistrados titulares y auxiliares de la Corte logró articular la exigibilidad judicial de los derechos socioeconómicos como un mecanismo para saldar la “deuda social” con los ciudadanos más destituidos y vulnerables. Para Arango, quien ayudó a proyectar el fallo T-505 de 1992, los casos de VIH/SIDA proveían una ilustración poderosa de cómo personas en situa-

⁵⁹ Esta sentencia hace parte del periodo “fundacional” de la jurisprudencia de la Corte en materia de salud. Véanse, además, fallos como la T-522/92, T-571/92, T-499/92, T-505/92 y T-548/92. El mejor análisis de esta jurisprudencia en López, “Sistema de salud y derecho a la salud: historia de su interrelación en la jurisprudencia constitucional”.

⁶⁰ Entrevista a Eduardo Cifuentes (agosto 21 del 2012).

⁶¹ Entrevista a Rodolfo Arango (octubre 20 del 2011).

ciones de “debilidad manifiesta” estaban siendo discriminadas abiertamente en instituciones públicas y privadas de salud. Proteger los derechos a la vida, la salud, la igualdad y la dignidad de estas personas era empezar a saldar la “deuda social” con los más desposeídos y débiles. En el caso concreto de la Sentencia T-505 de 1992, ignorar las demandas de las personas con SIDA habría sido equivalente, según Arango, a “condonar la venganza de la sociedad contra personas infectadas [...]”.

El segundo factor que desencadenó las sentencias pioneras sobre el derecho a la salud fue, según Arango, el nombramiento, por parte del Congreso, de magistrados progresistas y vinculados a la academia, quienes arribaron a la Corte con una agenda afín a la materialización de los derechos socioeconómicos. Estos nombramientos iban en contra de la arraigada tradición de nombrar en las altas cortes a candidatos que hubiesen hecho su carrera dentro de la rama judicial. Además, esta nueva generación tenía una buena relación con los medios de comunicación, los cuales magnificaron el impacto de los primeros fallos de la Corte en materia de salud y VIH.

Como lo empezó a reconocer la Corte Constitucional en fallos subsecuentes, los obstáculos para acceder a medicamentos antiretrovirales y a otros tratamientos para el VIH/SIDA no habían surgido espontáneamente, sino que tenían como sustento fallas regulatorias y una política gubernamental que dificultaba el acceso a servicios médicos para esa población vulnerable.

Por ejemplo, en 1994, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) publicó la Resolución 008 con la cual clarificaba que la prescripción y entrega de medicamentos debía limitarse a aquellos especificados en el Plan Obligatorio de Salud (POS). Según esta resolución, las empresas promotoras de salud (EPS) no tenían ningún tipo de obligación legal o constitucional de proveer medicamentos excluidos del POS.

Respaldadas por la Resolución 008, un número creciente de EPS incrementaron las negaciones a las solicitudes de medicamentos y tratamientos médicos no incluidos en el POS. De acuerdo con varias EPS, sólo aquellos medicamentos o tratamientos excluidos del POS que curaran la condición médica del paciente podían ser eventualmente autorizados. Según esta lógica, sin duda perversa, medicamentos o tratamientos excluidos del POS y usados para tratar condiciones médicas terminales o incurables —VIH/SIDA, disfunción hepática o de riñón y ciertos cánceres, por ejemplo— no podían ser autorizados por las EPS.⁶²

⁶² Para un análisis de las interrelaciones entre regulación y decisiones judiciales véase Aquiles Arrieta, “Justo formalismo - La aplicación formal del derecho, casos y límites”, *Revista Precedente* 1 (2003): 164.

En la SU-43/95, la Corte abordó este tipo de prácticas de las EPS y concluyó que en los casos de menores gravemente enfermos o con condiciones médicas “terminales”, las EPS no podían negar medicamentos o servicios médicos excluidos del pos. Esta subregla inicial fue ampliada en la T-271/95, en ella la Corte decidió que también en casos de adultos infectados con VIH/SIDA, las EPS debían proveer medicamentos y tratamientos excluidos del pos si estos eran indispensables para preservar la vida del paciente.

Esta evolución rápida de la jurisprudencia de la Corte Constitucional sobre el derecho a la salud puede explicarse por medio de variables como la informalidad de la acción de tutela o el progresismo de los despachos de la Corte. Sin embargo, cualquier explicación del surgimiento del derecho a la salud en Colombia estaría incompleta si no se incorpora el rol de las redes de apoyo al litigio en el surgimiento de un derecho a la salud exigible judicialmente. A continuación paso a explorar ese primer momento de la práctica del litigio en salud.

LAS PRIMERAS REDES DE APOYO AL LITIGIO: SOLIDARIDAD EN MEDIO DE LA DISCRIMINACIÓN (1991-1997)

Durante la primera mitad de la década de 1990, la regulación gubernamental que limitaba el acceso a medicamentos y servicios médicos excluidos del pos (en adelante, no-pos) fue especialmente amenazante para las personas con VIH/SIDA, cuyas solicitudes de medicamentos antiretrovirales (en adelante, ARV) eran sistemáticamente rechazadas por hospitales y aseguradores tanto privados como públicos.

Asimismo, a diferencia de otros pacientes comúnmente llamados de “alto costo”, la población con VIH/SIDA era discriminada abiertamente en los hospitales públicos y privados a donde acudía en busca de tratamiento.

Como lo ilustra vívidamente *Carlos*,⁶³ un destacado activista del VIH, “éramos los niños apestados con los que nadie quiere jugar en el jardín”.⁶⁴

Pero pese al maltrato del que eran víctimas —o precisamente gracias al mismo— fue esta población la que descubrió más tempranamente las posibilidades del litigio de tutela para controvertir decisiones y tratos discriminatorios por parte de entidades de salud.

⁶³ En este capítulo cambié los nombres de los entrevistados.

⁶⁴ Entrevista realizada el 20 de octubre del 2011.

Según *Pedro* —activista y abogado que durante la década de los noventa representó judicialmente a personas con VIH—, no es accidental que esta población haya sido la propulsora del litigio del derecho a la salud en Colombia y de las primeras sentencias de la Corte Constitucional sobre acceso a medicamentos y servicios médicos. Para él, la fortaleza de las redes de apoyo de personas con VIH —redes que antecedían a la Constitución de 1991— es lo que explica que los primeros litigantes que utilizaron la acción de tutela para exigir fármacos y servicios médicos hayan sido pacientes cuyo tratamiento para el VIH/SIDA había sido negado por prestadores o aseguradores de salud.⁶⁵

En 1992, varios fallos de la recién inaugurada Corte Constitucional fueron una respuesta contundente a la discriminación experimentada por esta población en hospitales y centros de atención médica. Sentencias como la T-484/92 y la T-505/92 marcaron un antes y un después no sólo para el litigio del derecho a la salud en Colombia sino para el activismo de VIH. Esto porque, en primer lugar, estas providencias presentaban el drama de las personas con VIH como un problema de discriminación contra individuos vulnerables y estigmatizados que merecían protección judicial. En segundo lugar, estos fallos de la Corte legitimaron el uso de la acción de tutela para exigir medicamentos y tratamientos contra el VIH/SIDA.

Respaldados por estas sentencias pioneras de la Corte Constitucional, números cada vez mayores de personas con VIH/SIDA recurrieron a la tutela para controvertir, caso por caso, decisiones de hospitales y aseguradores con las cuales se negaba la prestación de tratamientos médicos para su enfermedad.

En la medida en que crecía el número de negaciones de servicios médicos por parte de las EPS, litigantes exitosos empezaron a asesorar informalmente a otros pacientes sobre cómo utilizar la tutela para obtener medicamentos ARV, exámenes y tratamientos para el VIH/SIDA. Durante el periodo temprano de la jurisprudencia de la Corte Constitucional sobre el derecho a la salud (1992-1996), litigantes como *Eduardo* —un antiguo activista de VIH que ahora dirige *Unidos*, una organización que presta servicios de asesoría para el litigio de tutela— brindaban asesoría informal a otros pacientes no en calidad de litigantes expertos sino como pares que, tras recorrer infruc-

⁶⁵ “Los pacientes con VIH fueron pioneros del litigio en salud porque, a diferencia de las organizaciones de cáncer, los grupos de pacientes con VIH estaban mapeados, trabajan juntos y eran solidarios entre ellos. La solidaridad surge de la discriminación contra las personas con VIH”. Entrevista realizada el 13 de octubre del 2011.

tuosamente los mismos “itinerarios burocráticos”,⁶⁶ habían encontrado en la tutela un mecanismo efectivo para exigir servicios médicos y fármacos.

Esta primera fase del litigio del derecho a la salud coincide con lo que activistas como *Carlos* consideran la “época dorada” de la movilización del VIH.⁶⁷ En la fase posterior, mientras el litigio del derecho a la salud escalaba progresivamente, durante la segunda mitad de los noventa y luego más aceleradamente durante el periodo 2000-2008, los intereses de los laboratorios farmacéuticos se orientaron no sólo hacia la financiación de organizaciones de la sociedad civil que apoyaban las tutelas de pacientes que exigían acceso a medicamentos ARV, sino hacia el apoyo del litigio para enfermedades “de alto costo” diferentes del VIH/SIDA. En este nuevo periodo, los litigantes informales que ofrecían apoyo a otros pacientes se profesionalizaron dentro de organizaciones de la sociedad civil u oficinas de litigantes que, entre otros servicios, prestaban asesoría gratuita para el litigio de tutela. En el siguiente aparte exploraré con más detenimiento estos periodos, buscando entender cómo surgieron y se consolidaron las redes de litigantes expertos y las organizaciones de apoyo para el litigio.

El surgimiento de los “tutelólogos”

Aunque la tutela es un mecanismo judicial informal que no requiere la asesoría de un abogado, el conocimiento práctico de litigantes experimentados aumenta las probabilidades de que un juez falle a favor del paciente que solicita un medicamento o tratamiento no-POS.

Uno de los resultados de mi investigación indica que los *litigantes recurrentes* del derecho a la salud que operan bajo el modelo que Galanter llama de litigio de “juego repetido” (*repeat-player model*)⁶⁸ saben que si el paciente adjunta a su demanda de tutela la prescripción original del médico tratante y el formato hospitalario que explicita por qué el medicamento fue negado por la empresa aseguradora o prestadora (o si cita apartes apropiados de

⁶⁶ Abadía y Oviedo, “Bureaucratic Itineraries in Colombia. A Theoretical and Methodological Tool to Assess Managed-Care Health Care Systems”.

⁶⁷ “Al inicio del movimiento de VIH peleábamos por la subsistencia. Debido a que era la vida la que estaba amenazada, la gente se agrupaba más fácilmente. Esa fue la época dorada del movimiento. Como mucha gente se estaba muriendo de SIDA, pudimos catalizar el movimiento más grande de LGTB. Nuestro movimiento estaba consolidado; tenía redes muy fuertes. No era global en ese momento, pero en Colombia todos nos conocíamos muy bien”. Entrevista realizada el 20 de octubre del 2011.

⁶⁸ M. Galanter, “Why the Haves Come out Ahead: Speculations on the Limits of Legal Change”, *Law & Soc’y Rev.* 9 (1974): 95.

fallos de la Corte Constitucional) se incrementan considerablemente las posibilidades de que el juez falle a su favor. Aunque los “litigantes recurrentes”, mejor conocidos como “tutelólogos” en el argot del litigio de salud, utilizan formatos o modelos de demandas de tutela que no son difíciles de encontrar en internet o en centros de atención médica, la reproducción mecánica de dichos formatos por parte de un litigante inexperimentado u ocasional (*one-shooter litigant*, en términos de Galanter) disminuye las probabilidades de éxito ante un juez. Como lo muestro con detalle en el capítulo “La economía política del litigio en salud: entre buenas causas y clientes encubiertos”, por esa razón es que muchos pacientes cuyas solicitudes han sido negadas por empresas aseguradoras u hospitales tienden a buscar la asesoría de un litigante recurrente o “tutelólogo”, quien, más allá de usar el formato común a casi todas las tutelas de salud, puede utilizar un lenguaje jurídico adecuado o aportar evidencia que fortalezca las pretensiones de la tutela.

Uno de los litigantes con mayor experticia en el área del derecho a la salud es *Pedro*, precursor del uso de la tutela para exigir medicamentos y servicios de salud durante la década de los noventa. A lo largo de su carrera ha asesorado a cientos de pacientes cuyos medicamentos o tratamientos les fueron negados por entidades aseguradoras y prestadoras. Aunque sus inicios como “tutelólogo” estuvieron marcados por la relación financiera con la industria farmacéutica transnacional, actualmente es crítico de la relación entre laboratorios farmacéuticos y grupos de apoyo para el litigio.

La oficina desde donde despacha está ubicada en una casa de un barrio comercial de clase media en Bogotá. Una asistente, quien lo ha acompañado durante más de diez años, recibe a los clientes en una sencilla antesala. Tras una puerta se encuentra el despacho de su jefe, en cuyas paredes cuelgan diplomas y recortes de periódico que reseñan algunos casos judiciales exitosos en los que ha participado.

En 1998, *Pedro* ejercía el derecho de manera independiente y era parte del consejo editorial de una revista dedicada al activismo de VIH/SIDA. Es en ese momento cuando el ejercicio de la abogacía empieza a coincidir con su activismo. Alrededor de 1998, el litigio de tutela se convierte no sólo en el eje de su ejercicio profesional sino también en una herramienta para ayudar a pacientes vulnerables a luchar en contra de los abusos de las EPS. En la medida en que los pacientes que buscaban sus servicios de asesoría judicial fueron aumentando, elaboró los primeros formatos para el litigio del derecho a la salud, los cuales se reprodujeron (“sin mi permiso”, subraya) entre pacientes y “tutelólogos” emergentes.

La coyuntura normativa y jurisprudencial en la cual se consolidó como litigante de tutela es significativa. En 1997, la Corte Constitucional articuló con detalle su precedente sobre medicamentos y tratamientos no-POS. En la Sentencia SU-480/97, la Corte determinó que una EPS debía entregar medicamentos ARV no incluidos en el POS a un paciente con VIH debido a que su vida corría peligro sin el tratamiento farmacológico. Adicionalmente, la Corte fijó los requisitos para la prestación de medicamentos no-POS.⁶⁹ Pero todavía más importante, en el fallo SU-480/97, la Corte estableció que una vez se hubiese administrado el medicamento o tratamiento no-POS, la EPS estaba titulada a exigir un reembolso a un fondo gubernamental afiliado al Ministerio de Salud (el FOSYGA). Esta sentencia de la Corte Constitucional fue desarrollada por la Resolución 83 de 1997 del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS), que determinó que cuando la vida del paciente dependiera de un medicamento o tratamiento no-POS, las EPS debían proveerlo; las EPS podían recobrar, posteriormente, el costo del tratamiento no-POS ante el FOSYGA, al cual se le asignaron recursos públicos para pagar esos reembolsos.

Tras la Sentencia SU-480 y la Resolución 83, ambas de 1997, el precedente de la Corte sobre medicamentos y tratamientos no-POS se ramificó aceleradamente. Lo que se inició con un litigio enfocado en el VIH/SIDA, a partir de 1997 se extendió a muchas otras áreas médicas como el cáncer, artritis, hemofilia, enfermedades neurológicas, falla hepática, diálisis, quimioterapia, radioterapia, trasplantes, cirugía plástica reconstructiva, prótesis, etc.⁷⁰

El surgimiento de *Pedro* como uno de los “tutelólogos” más solicitados durante este periodo tiene mucho que ver con el interés de la industria farmacéutica en explorar el potencial de la tutela como mecanismo de promoción de sus productos. Financiado por laboratorios farmacéuticos, realizó talleres en distintas ciudades del país en los que compartía estrategias para obtener medicamentos no-POS. Recuerda en los siguientes términos los talleres de litigio que impartió entre los años 1998 y 2000:

⁶⁹ Entre dichos requisitos encontramos los siguientes: (1) la vida del tutelante se ve comprometida por la ausencia del tratamiento o medicamento no-POS; (2) la droga o tratamiento no-POS no puede ser sustituido por uno incluido en el POS; (3) el demandante no cuenta con los medios económicos para adquirir por su cuenta el tratamiento o medicamento no-POS; (4) el tratamiento o droga no-POS fue prescrita por el médico tratante.

⁷⁰ Véanse las siguientes sentencias, entre muchas otras sobre tratamientos no-POS: T-991 de 2000, T-1387 de 2000, T-755 de 2007, T-822 de 2007, T-018 de 2008, T-328 de 1998, T-059 de 1999, T-1325 de 2001, T-597 de 2001, T-398 de 2004, T-412 de 2004, T-569 de 2005, T-427 de 2005 y T-1214 de 2008.

El litigio de VIH mandó una señal temprana a la industria farmacéutica. La industria entendió que en lugar de ayudar el litigio de pacientes, cosa que no están autorizados para hacer, podían dar financiación a eventos donde se entrenara a los pacientes en el litigio [...] Las compañías nos pagaban para que viajáramos por toda Colombia haciendo talleres, entrenando litigantes por todas partes. Yo había desarrollado una serie de formatos de litigio, para VIH, para cáncer y otra cantidad de drogas. En los talleres les compartíamos a los pacientes los formatos, o les dábamos un CD con los formatos. Se les enseñaba a llenar esos formularios de tutela. Los pacientes y activistas con VIH eran los que vivían más luego del entrenamiento. Los pacientes con cáncer se entrenaban, pero algunos morían. Eso explica por qué los pacientes con VIH se convirtieron en los verdaderos expertos de tutela, los “tutelólogos”.

Entre los litigantes emergentes que participaron en los talleres dictados por *Pedro* se encontraban algunas de las personas que actualmente lideran organizaciones dedicadas al apoyo del litigio del derecho a la salud. Por ejemplo, *Eduardo*, el director de Unidos —organización dedicada al litigio de salud *pro bono*, que ya mencioné y que estudio en el siguiente capítulo—, fue uno de los muchos asistentes a los talleres de *Pedro*. Según *Eduardo*,⁷¹ *Pedro* ofrecía sus talleres como parte de los programas de congresos y simposios dedicados a temas relacionados con el VIH. *Eduardo* recuerda que los asistentes aprendían a interponer una acción de tutela para obtener medicamentos y tratamientos. Las metodologías utilizadas por *Pedro* incluían juegos de roles y trabajos en grupo en los que se utilizaban los formatos para el litigio que él mismo había creado.

Así como *Eduardo*, durante sus años formativos como activista, *Carlos* asistió a los talleres de litigio dictados por *Pedro*. *Carlos* describe su experiencia como “alucinante”:

Usted tenía a *Pedro* y a otros activistas carismáticos enseñándole a la gente a usar la tutela. Pero esos talleres se hacían en un hotel “fifi” en la cien. Y los pacientes llegaban de Ciudad Bolívar o lugares así. La mayoría no entendía nada. Para muchos pacientes con VIH esa era la primera vez que se encontraban con otros pacientes. Para algunos de ellos, eso se volvió un hábito. Ahí podían conseguir un sándwich, galletas, una agenda, un esfero, una sombrilla con el logo de Pfizer. Allá también podían conseguir una botella de Ensure [un suplemento nutricional producido por Abbott, una empresa farmacéu-

⁷¹ Entrevista realizada el 25 de noviembre del 2011.

tica transnacional] y eso era importante, porque es que de verdad estamos hablando de gente vulnerable. Los talleres de *Pedro* incluían juegos de roles. Algunos representaban al juez, otros al demandante o tutelante. *Pedro* y otros activistas hacían un *show* para mostrarle a la gente que la acción de tutela era la herramienta más efectiva para conseguir medicamentos. Esto pasaba entre 1998 y 2000, cuando las organizaciones de pacientes ya tenían su propio “tutelólogo”.

Según la propia versión de *Pedro*, los laboratorios farmacéuticos que lo financiaban fueron perdiendo interés en sus talleres. Entonces, en el 2001, empezó a enfocarse más en el ejercicio privado de la profesión y en el activismo. Sin embargo, mientras su relación con la industria farmacéutica menguaba, una nueva y pujante generación de “tutelólogos” educada por pioneros como él empezó a surgir. Al respecto, *Carlos* comenta divertido: “*Pedro* fue perdiendo su dominio sobre el litigio. Ya no era más la diva, el *pop star* de la tutela”.

A partir del 2006, las redes más informales de “tutelólogos” se profesionalizaron e institucionalizaron con mayor fuerza. A continuación me referiré a esta etapa posterior del desarrollo de las redes de apoyo al litigio de salud en Colombia.

LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LOS “TUTELÓLOGOS”: DESREGULACIÓN DE PRECIOS DE MEDICAMENTOS Y LITIGIO (2006-2014)

Aunque la desregulación de precios de medicamentos fue incorporada en la agenda del Ministerio de Salud desde el 2003 —año en el cual Diego Palacio asumió como ministro de Salud del Gobierno Uribe—, fue en el 2006 cuando la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos (CNPM), incentivada por el Ministerio, dio la puntada final que permitió que los precios de la mayoría de medicamentos comercializados en Colombia quedaran por fuera del control gubernamental. La Circular 04 de 2006 de la CNPM estableció que sólo aquellas drogas sin competidores dentro de su “clase terapéutica” podían ser objeto del control directo de precios.⁷² Como lo muestra Andia, esta política estaba calibrada para reducir drásticamente el universo de medicamentos cuyos precios podía regular el Gobierno de

⁷² CNPM, Circular 04 de 2006.

manera efectiva —puesto que el número de drogas sin competidores en su “clase terapéutica” es muy limitado—. ⁷³ De este modo, a partir del 2006, la asignación de precios de la mayoría de medicamentos la realizó un mercado claramente imperfecto en el que los grandes laboratorios transnacionales y locales podían cobrar cifras exorbitantes por fármacos que aún en países ricos se podían conseguir mucho más baratos; todo esto sin que el Gobierno contara con herramientas para modular los precios de estos productos. Entre las drogas cuyos precios escapaban del control estatal encontramos medicamentos biotecnológicos, los cuales, durante los últimos años, han acaparado un porcentaje importante del gasto público en salud. En el 2008, por ejemplo, el 35% del total del gasto público de medicamentos se invirtió en la compra de apenas veinte tipos de drogas biotecnológicas producidas, casi en su totalidad, por Roche, Abbott y Novartis. ⁷⁴

El resultado directo de la desregulación de precios de medicamentos se percibió en un aumento exponencial del gasto público en salud por concepto del litigio de tutela. Según algunas estimaciones, entre el 2005 y el 2010, el Gobierno colombiano pagó a través de la cuenta de FOSYGA un total aproximado de tres mil doscientos millones de dólares por gastos asociados al litigio en salud de tutela y decisiones de los Comités Técnicos Científicos (CTC) de las EPS. Un gran componente de ese gasto en salud corresponde a medicamentos de alto costo excluidos del POS (no-POS) y recobrados ante el FOSYGA por parte de las EPS. De acuerdo con cifras del Gobierno colombiano, entre los años 2003 y 2009, alrededor del 82% del total de los recobros pagados por el FOSYGA correspondió a medicamentos. Estos datos también indican que durante ese periodo el crecimiento anual promedio en el valor de los reembolsos por medicamentos no-POS fue del 68%, alcanzando una cifra cercana a los 2.5 billones de pesos en el 2010 (aproximadamente mil trescientos millones de dólares).

Pero, por otra parte, uno de los resultados indirectos de la desregulación de precios de medicamentos, adoptada como bandera durante el Ministerio de Diego Palacio (2003-2010), fue la transformación de las redes de apoyo para el litigio del derecho a la salud.

Los resultados de mi trabajo de campo sugieren que con las políticas de desregulación de precios de medicamentos y la explosión del gasto público

⁷³ Tatiana Andia, “The Invisible Threat: The Rise of Non-Intellectual Property and Non-Trade Pharmaceutical Regulations in Colombia”, en *Intellectual Property, Pharmaceuticals and Public Health: Access to Drugs in Developing Countries*, ed. Kenneth Shadlen (Edward Elgar Publishers, 2011).

⁷⁴ *Ibidem*.

asociado al litigio de tutela, los laboratorios farmacéuticos empezaron a movilizar más recursos para financiar los servicios de litigio *pro bono* prestados por organizaciones de pacientes especializadas en enfermedades “de alto costo”, cuyo tratamiento requiere medicamentos biotecnológicos excluidos del POS (cáncer, hemofilia, enfermedades “raras”, disfunción hepática o de riñón, HIV/SIDA, entre otras). Pero los recursos de la industria farmacéutica también se orientaron a financiar oficinas de litigantes enfocadas en procesar altos volúmenes de tutelas de salud.

Según *José* —un químico farmacéutico que trabajó para varios laboratorios transnacionales con sede en Colombia—, la desregulación de precios de medicamentos incentivó el interés de la industria farmacéutica en promover el litigio de tutela como un mecanismo para la comercialización indirecta de sus productos.⁷⁵

Como lo sugiere en su entrevista, tras la formalización, en el 2006, de la política de desregulación de precios de medicamentos se crearon muchas organizaciones de pacientes y oficinas de litigantes cuyos servicios de apoyo al litigio permitieron a miles de tutelantes obtener medicamentos que las EPS se negaban a prestar. Como mostraré en el capítulo “La economía política del litigio en salud: entre buenas causas y clientes encubiertos”, la economía política que subyace tanto en estas organizaciones de pacientes como en las oficinas de litigantes es muy compleja, pues, pese a que ambos tipos de organizaciones reciben financiación por parte de la industria farmacéutica, están compuestas por activistas comprometidos con una causa política o ideológica centrada en el acceso a servicios de salud.

En lo restante de este capítulo me concentraré en el efecto que tuvo la penetración de la industria farmacéutica en el tipo de apoyo al litigio ofrecido por las organizaciones de pacientes y en su concepción del derecho a la salud. También estudiaré el impacto que tuvo esta compleja economía política en la fragmentación de grupos de pacientes y en el debilitamiento de la acción colectiva entre activistas del derecho a la salud.

EL EFECTO “ATOMIZADOR” DEL LITIGIO SOBRE EL ACTIVISMO

Durante la primera mitad de la década de los noventa muchos litigantes y activistas de VIH celebraron sin reservas el precedente pionero de la Corte

⁷⁵ Entrevista realizada el 9 de noviembre del 2011.

Constitucional sobre el derecho a la salud. Pero, para el 2011, buena parte de mis entrevistados se distanciaban críticamente de su optimismo inicial respecto a los efectos del litigio sobre el activismo.

Según los activistas de VIH que participaron en mi estudio, pese a que las primeras tutelas del derecho a la salud deben su éxito a redes de apoyo de pacientes con VIH que antecedían a la Constitución de 1991, la proliferación de tutelas “individualistas” para obtener medicamentos ARV “de marca” terminó fracturando dichas redes de apoyo al litigio.

Esa posición es defendida por *Mauricio*, un activista de VIH que fue parte del equipo que litigó, en el 2010, un caso contra Abbott, el laboratorio farmacéutico transnacional que produce Kaletra, uno de los medicamentos ARV más usados para el tratamiento del VIH/SIDA. *Mauricio* aborda la relación problemática entre litigio y activismo desde una perspectiva que define como “semántica”. Según él, el litigio del derecho a la salud enfatiza el acceso individual y “comodificado” a medicamentos:

Lo que hace el litigio es una transformación semántica. A través del litigio la palabra “derecho individual” surge con fuerza. Esta palabrita transforma algo que era social en un derecho individual, algo que es mío y sólo mío [...]. El derecho a la salud transforma algo que es social en un asunto individual o de gueto. Nadie de una organización de VIH va a pelear por el medicamento de una paciente con cáncer de mama. No es mi clan, no es mi red, no es mi gueto.⁷⁶

Según algunos de los activistas de VIH/SIDA que entrevisté, los remedios judiciales “individualizados” provistos por los fallos de tutela “atomizaron” el movimiento social de VIH, produciendo una fragmentación de sus objetivos colectivos en miles de tutelas inconexas que exigían, caso por caso, la provisión de fármacos y tratamientos médicos.⁷⁷

Adicionalmente, la acción de tutela garantiza hasta cierto punto un grado de anonimato que —según varios de mis entrevistados— puede ser un bien valioso entre personas con VIH interesadas en mantener un perfil bajo. Pero el anonimato es un arma de doble filo para la movilización social de VIH/SIDA, la cual requiere que los individuos asuman un perfil más

⁷⁶ Entrevista realizada el 14 de octubre del 2011.

⁷⁷ Refiriéndose a este punto, *Carlos* afirma lo siguiente: “El litigio de tutela atomizó el movimiento de VIH. Antes de la tutela luchábamos por objetivos comunes. Lo que uno hace con la tutela es encontrar una solución individual para su caso. Esto fue desafortunado, porque la tutela transformó asuntos sociales en problemas individuales”.

público y se arriesguen a ser identificados como personas con una enfermedad estigmatizada.⁷⁸

Según varios de mis entrevistados, la atomización y el anonimato en el litigio de tutela coincidieron con una aproximación al derecho a la salud centrada en el acceso a los fármacos “de marca”. Esta “fetichización” de los medicamentos o “farmaceuticalización”⁷⁹ se enfocó en un consumo conspicuo e individual de productos farmacéuticos que desdibujó los determinantes sociales e institucionales de la epidemia del VIH/SIDA y centró la atención de los activistas en el debate entre las drogas ARV genéricas y “de marca”. La “farmaceuticalización” del derecho a la salud y del litigio se arraigó a tal punto que —según varios de mis entrevistados— aún después de la consolidación del programa estatal de 1997 que regularizó hasta cierto punto la distribución de drogas ARV, las pretensiones de la mayoría de tutelantes se orientaron a solicitar medicamentos ARV “de marca” y excluidos del pos.⁸⁰ Los litigantes de tutela no sólo pretendían obtener un medicamento ARV para el tratamiento de su enfermedad; la mayoría de demandantes exigía la entrega de una marca particular de ARV.

⁷⁸ Como me lo explicó *Carlos* en su entrevista: “Las tutelas llevan a la gente a que se camufle, se esconda. Desincentivan la asociación [...]. Esa es la razón de que la gente con plata nunca hagan parte de organizaciones de pacientes. Tienen su solución individual, tienen su tutela. No tienen que ir a reuniones de pacientes para conseguir ayuda. Ahora sólo la gente pobre pertenece a organizaciones de pacientes”.

⁷⁹ Recurro aquí al término “farmaceuticalización” introducido por la antropóloga Adriana Petryna. Según Petryna, la “farmaceuticalización” hace referencia a la fetichización de los medicamentos como medio para preservar o recobrar la salud, en contraposición a una concepción más amplia que considera que los medicamentos no son el único mecanismo para garantizar la salud pública de las poblaciones. Véase Adriana Petryna y Arthur Kleinman, “The Pharmaceutical Nexus”, en *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*, ed. Andrew Lakoff, Adriana Petryna y Arthur Kleinman (Duke University Press Books, 2006); Adriana Petryna, *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects* (Princeton: Princeton University Press, 2009).

⁸⁰ Al preguntarle acerca del efecto “farmaceuticalizador” del litigio, *Carlos* subrayó los siguientes puntos: “Lo que hace la tutela es venderle a los pacientes la idea de que la tutela es un asunto estrictamente farmacéutico. Los pacientes con VIH nunca interponen tutela para buscar apoyo psicológico y nutricional cuando están experimentando lipodistrofia [pérdida de grasa de partes del cuerpo, usualmente la cara]. Usan la tutela porque quieren una mejor droga antiretroviral. Según ellos, la nueva droga no causa lipodistrofia porque es lo último [...]. La tutela borra para los pacientes las otras alternativas. Aunque se ha probado que la depresión tienen efectos negativos sobre el sistema immune, en sus tutelas los pacientes con VIH nunca piden apoyo psicológico [...]. Algunos pacientes piensan que los médicos de EPS que les dan genéricos lo hacen para reducir costos. Luego de tomarse un genérico, muchos pacientes con VIH dicen que se sienten muy enfermos, con dolores terribles. Pero esa es, claro, una reacción psicósomática. ¿Pero uno qué puede decir? Es imposible cambiar eso. Y claro, la industria farmacéutica lo sabe y promueve sus productos con la tutela”.

Sin embargo, el hecho que el litigio de salud haya tomado un giro hacia la “farmaceuticalización” no se debe únicamente a las preferencias de los litigantes, sino que refleja una compleja economía política en la cual los médicos tratantes tienden a prescribir medicamentos “de marca” con base en un sesgo en contra de los medicamentos genéricos. Este sesgo es alimentado tanto por percepciones entre pacientes y médicos sobre la menor calidad de las drogas genéricas, como por efectivas estrategias de *marketing* adelantadas por los laboratorios farmacéuticos transnacionales.

Adicionalmente —como lo mostró un estudio de la Universidad de los Andes—, la jurisprudencia de la Corte Constitucional sobre medicamentos de marca y genéricos elevó la prescripción del médico tratante como la evidencia “reina” en los casos en los que se discute si un medicamento genérico incluido en el pos puede reemplazar al medicamento de marca solicitado por el tutelante. Para la Corte, si el médico tratante considera que el medicamento de marca es el adecuado, cualquier otro tipo de evidencia en contra —criterios de comités médicos, evidencia científica, pronunciamientos de entidades como el INVIMA, conceptos de universidades o asociaciones médicas— debe ceder ante el concepto del galeno.⁸¹

⁸¹ Véase Tatiana Andia, Santiago Téllez y Everaldo Lamprea, “Right-to-Health Adjudication: The Case of Branded versus Generic Drugs” (Banco Mundial-Universidad de los Andes, 2012). En una muestra de 35 tutelas analizadas por este grupo de investigación se encontró que en un 100% de los casos el juez menciona la prescripción médica en el *obiter dicta* —esto es, aquellos apartes del fallo que no tocan la decisión del juez, también conocida como *ratio decidendi*—. En el 82,9% de los casos, la *ratio decidendi* está basada exclusivamente en la prescripción del médico tratante. En el 17,1% de los casos, la Corte incluye dentro del acervo probatorio que utiliza en su decisión no sólo la prescripción del médico sino también la historia médica del paciente, el concepto de una facultad de medicina o de un consejo, tribunal o asociación médica. Tan sólo en unos pocos casos, la Corte Constitucional consultó la opinión experta del Instituto de Medicina Legal con objeto de establecer si el medicamento genérico cumplía en menor o igual medida que el medicamento de marca con los requisitos de calidad y seguridad. Más sorprendente aún, sólo en dos sentencias de 35, la Corte consultó el criterio experto del INVIMA, la entidad estatal a cargo de regular y controlar la seguridad de los medicamentos en Colombia.

Adicionalmente, del estudio de la muestra de 35 casos puede concluirse que, pese a que se trata de temas médicos especializados, la Corte Constitucional desconoce o contraría el criterio de los Comités Técnicos Científicos de las EPS. Dentro de las tutelas analizadas, sólo ocho de ellas (22,9%) mencionan las decisiones de los CTC. En esos ocho casos, la Corte ordena que las EPS provean un medicamento de marca pese a que el concepto del CTC sugiere que se administre la opción genérica.

Uno de los efectos negativos de esta jurisprudencia de la Corte Constitucional se percibe en el área de los costos económicos asumidos por el sistema de salud, el cual debe pagar por medicamentos de marca cuando existe una opción genérica. En nuestra investigación calculamos que el costo total de los medicamentos de marca ordenados por la Corte Constitucional en las 35 sentencias analizadas era de 5.191 dólares aproximadamente. Estos costos

Como mostraré a continuación, esta combinación de factores —el *marketing* exitoso de los laboratorios farmacéuticos y las percepciones de los médicos y jueces sobre los genéricos— ayudó a ampliar la brecha que separaba a los activistas del derecho a la salud que defendían el acceso masivo a medicamentos genéricos, de aquellos otros activistas interesados en que los pacientes de “alto costo” pudieran obtener medicamentos de marca.

MARCA *vs.* GENÉRICOS

Una de las características más notorias del activismo desarrollado por las organizaciones de pacientes en Colombia es su desacuerdo en torno a las drogas genéricas y “de marca”. Esta división se hizo evidente durante las entrevistas que realicé a dos grupos de activistas. Por una parte, aquellos vinculados con *Pacientes Colombia*, una organización de la sociedad civil cuya agenda —centrada en el acceso a medicamentos biotecnológicos “de marca” y tratamientos para enfermedades “de alto costo”— los alinea con los intereses de los laboratorios farmacéuticos transnacionales. Por otra parte, los activistas con una agenda enfocada en la defensa de los medicamentos genéricos de bajo costo y que hacen parte de organizaciones como la *Mesa de Organizaciones de VIH-SIDA*, cuyos objetivos se alinderan con los de la industria farmacéutica local o de países como India.

Aunque en el pasado los miembros de las dos facciones de activistas se comunicaban y en algunas ocasiones intercambiaban bandos, después del 2008 los contactos entre las dos facciones se han reducido a ataques y recriminaciones que han llegado a los estrados judiciales y a las páginas de los periódicos.

En el 2008, un grupo de activistas y litigantes cercanos a la Mesa de Organizaciones de VIH-SIDA (en adelante, Mesa) y a IFARMA interpuso ante la Superintendencia de Industria y Comercio (en adelante, sic) una petición para que el Gobierno colombiano otorgara la licencia obligatoria del Kaletra, un medicamento ARV producido por el laboratorio Abbott para el tratamiento del VIH-SIDA. Esta petición se enmarcó dentro de las flexibilidades a las patentes contempladas en el acuerdo de 1994 de la Organización Mundial del Comercio (omc) sobre los Aspectos de los Derechos

representan únicamente los costos de una dosis. De haber ordenado la Corte el medicamento genérico incluido en el pos, el costo de estas sentencias habría sido de 1.176 dólares, esto es, aproximadamente 3,41 veces menos que la opción de marca.

de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio (ADPIC)⁸² y en la Declaración Ministerial de DOHA de 2001 —también adoptada por la OMC—. ⁸³ En pocas palabras, lo que argumentaban los demandantes era que debido a los altos precios del Kaletra en Colombia, se había configurado una crisis de salud pública que afectaba el interés general de la población y las finanzas del sistema de salud. Apoyados por *Public Citizen*,⁸⁴ una organización internacional de la sociedad civil especializada en este tipo de litigio estratégico, los demandantes exigieron que el Gobierno colombiano utilizara las flexibilidades del ADPIC para permitir que cualquier laboratorio local o internacional pudiera producir un equivalente al Kaletra a un precio más bajo.⁸⁵

Sin embargo, luego de consultar la resolución expedida por el Ministerio de Salud,⁸⁶ la SIC consideró que la licencia obligatoria del Kaletra no era una

⁸² El artículo 31 del ADPIC contempera lo siguiente sobre las flexibilidades a las patentes tales como las licencias obligatorias: “ARTÍCULO 31 – OTROS USOS SIN AUTORIZACIÓN DEL TITULAR DE LOS DERECHOS: Cuando la legislación de un Miembro permita otros usos de la materia de una patente sin autorización del titular de los derechos, incluido el uso por el Gobierno o por terceros autorizados por el Gobierno, se observarán las siguientes disposiciones: a) la autorización de dichos usos será considerada en función de sus circunstancias propias; b) sólo podrán permitirse esos usos cuando, antes de hacerlos, el potencial usuario haya intentado obtener la autorización del titular de los derechos en términos y condiciones comerciales razonables y esos intentos no hayan surtido efecto en un plazo prudencial. Los Miembros podrán eximir de esta obligación en caso de emergencia nacional o en otras circunstancias de extrema urgencia, o en los casos de uso público no comercial. Sin embargo, en las situaciones de emergencia nacional o en otras circunstancias de extrema urgencia el titular de los derechos será notificado en cuanto sea razonablemente posible. En el caso de uso público no comercial, cuando el Gobierno o el contratista, sin hacer una búsqueda de patentes, sepa o tenga motivos demostrables para saber que una patente válida es o será utilizada por o para el Gobierno, se informará sin demora al titular de los derechos”.

⁸³ Esta declaración afirma que el Acuerdo sobre los ADPIC debe ser interpretado y aplicado de modo que proteja la salud pública y promueva el acceso de todos a los medicamentos. En los párrafos 4-6 de esta Declaración, los representantes de los gobiernos firmantes acordaron cuáles debían ser las flexibilidades a las patentes farmacéuticas esbozadas por el artículo 31 del ADPIC. En el punto (b) del párrafo 5, la Declaración de DOHA establece que “cada país miembro tiene el derecho de otorgar licencias obligatorias, así como la libertad para establecer la forma en que se otorgan dichas licencias”.

⁸⁴ <http://www.citizen.org/more-about-access-to-medicine>

⁸⁵ César Rodríguez explora con detalle el caso Kaletra, enmarcando esta discusión en las batallas sobre propiedad intelectual y medicamentos que se han dado en Colombia durante los últimos años. César Rodríguez-Garavito, “A Golden Straitjacket? The Struggle Over Patents and Access to Medicines in Colombia”, en *Balancing Wealth and Health: Global Administrative Law and the Battle over Intellectual Property and Access to Medicines in Latin America* (Nueva York, NY: Oxford University Press, 2014).

⁸⁶ Véase Resolución 01444 de 2009. Disponible en: <http://diario-oficial.vlex.com.co/vid/terminada-actuacion-administrativa-57725010>

medida razonable para proteger el interés público porque los altos precios del Kaletra en el país no se debían a la patente que sobre este producto detenta Abbott, sino a problemas administrativos propios del sistema de salud colombiano.

Refiriéndose a este litigio, *Lucía*, una de las demandantes en el caso Kaletra, relata cómo tras el intento inicialmente fallido de exigir la licencia obligatoria de este medicamento, el gremio de los laboratorios transnacionales en Colombia —Asociación de Laboratorios Farmacéuticos de Investigación (AFIDRO)— mostró signos de preocupación sobre los efectos nocivos que podía tener un caso de litigio exitoso. Pese a que el litigio de la Mesa e IFARMA falló inicialmente en el 2008, esta preocupación se incrementó pues en el 2009 los frutos de esta movilización legal se hicieron más claros. Como lo muestran Andia y Rodríguez, tras el revés inicial, el grupo de litigantes aportó evidencia suficiente al Ministerio de Salud que sustentó un control del precio de Kaletra en Colombia.⁸⁷ En el 2009, la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos estableció un precio límite para este medicamento de aproximadamente 1.067 dólares anuales por paciente,⁸⁸ lo cual equivalía a una reducción de un 69% respecto al precio inicial. Por el resultado inesperado del caso Kaletra, activistas como *Lucía* sostienen que algunos laboratorios transnacionales cercanos a AFIDRO decidieron ofrecer fondos a una organización de pacientes (Pacientes Colombia) cuya agenda de activismo promovía el acceso a medicamentos de “alto costo”, en su mayoría biotecnológicos y producidos por laboratorios agremiados en AFIDRO.⁸⁹

Con objeto de corroborar las afirmaciones de entrevistados como *Lucía*, solicité una entrevista con un alto directivo de AFIDRO, a quien llamaré *Gonzalo*.⁹⁰ Al preguntarle sobre los señalamientos de grupos de pacientes pro-genéricos según los cuales AFIDRO y la industria transnacional de medicamentos ofrecen financiación a grupos como Pacientes Colombia, enfatizó dos puntos. En primer lugar, no negó que algunos de los laboratorios agremiados en AFIDRO financien organizaciones como Pacientes Colombia; sin embargo, señaló que estos laboratorios son demonizados injustamente por organizaciones de la sociedad civil como la Mesa. En segundo lugar,

⁸⁷ Rodríguez-Garavito, “A Golden Straitjacket? The Struggle Over Patents and Access to Medicines in Colombia”; Tatiana Andia, “The Kaletra Effect”, *Studies in Comparative International Development*, 2015.

⁸⁸ Circular 002 de 2009. Disponible en: <http://www.mincit.gov.co/descargar.php?id=51609>

⁸⁹ Entrevista realizada el 14 de octubre del 2011.

⁹⁰ Entrevista realizada el 15 de agosto del 2012.

argumentó que organizaciones como la Mesa también son financiadas por laboratorios farmacéuticos y por gremios como la Asociación de Industrias Farmacéuticas Colombianas (ASINFAR). Para él, la única diferencia es que se trataría de financiación proveniente de la industria local o de la India.

Con objeto de ilustrar este último punto, en el computador de su oficina me mostró la página web de un conocido laboratorio farmacéutico nacional y dirigió mi atención a la publicidad de un medicamento en particular, que tenía en una esquina el logo de una organización de la sociedad civil “pro-genéricos”, compuesta principalmente por médicos. Para *Gonzalo*, el hecho que esa organización aprobara el medicamento genérico que mostraba la página ponía en evidencia los vínculos financieros entre los laboratorios nacionales y las organizaciones de la sociedad civil pro-genéricos. Para concluir expresó su indignación con estas palabras: “Y esa es la misma gente que acusa a la industria porque financia organizaciones de pacientes”. La confrontación entre las facciones pro-genéricos y pro-marcas, como se puede colegir de este comentario, ha venido escalando en Colombia hasta convertirse en una verdadera “guerra de las drogas”, la cual paso a explorar a continuación.

LA GUERRA DE LAS DROGAS

Una vívida ilustración de cómo la influencia de la industria farmacéutica ha terminado por minar el activismo del derecho a la salud desarrollado por grupos de pacientes se presentó en enero del 2012. En ese contexto, el Ministerio de Salud, en cabeza de Beatriz Londoño, expidió el borrador de dos decretos con los cuales se buscaba reducir los precios de medicamentos biotecnológicos comercializados en Colombia. Una de las medidas incorporadas en el borrador contemplaba la flexibilización de los requisitos para el ingreso al país de medicamentos genéricos biotecnológicos (más conocidos como biosimilares) de alta tecnología producidos en países como India —los cuales pueden en muchos casos servir como alternativas terapéuticas mucho menos costosas que los medicamentos biotecnológicos “de marca”, utilizados para el tratamiento de enfermedades como el cáncer o las enfermedades raras/huérfanas.

Tras la publicación del borrador del Ministerio, Pacientes Colombia se alineó abiertamente con gremios como AFIDRO y la Academia Nacional de Medicina para controvertir la medida regulatoria que el Ministerio se aprestaba a tomar. Aunque este presentó la medida como un mecanismo eficiente para reducir el gasto público y privado en medicamentos biotec-

no lógicos, tanto para AFIDRO como para Pacientes Colombia la entrada al país de medicamentos biosimilares, producidos en países como India, podía poner en riesgo el bienestar de los pacientes que consumen drogas costosas y de alta gama ya que, según sus argumentos, no es claro cuál es el nivel de efectividad o la calidad de estos productos. Según declaraciones de un vocero de Pacientes Colombia:

Los pacientes no queremos ser tratados como conejillos de Indias, no podemos permitir que la reglamentación deje vacíos que permitan diferentes interpretaciones y se terminen comercializando y poniendo en práctica en toda la población medicamentos sin los suficientes estudios clínicos y preclínicos que garanticen su calidad, eficacia y seguridad y, sobre todo, la similitud que tienen con el producto innovador que hasta ahora venimos recibiendo.⁹¹

Para AFIDRO, del mismo modo, la iniciativa del Ministerio convertiría al país en el “paraíso de medicamentos de mala calidad dado que rebaja los requisitos para su comercialización”.⁹²

Por su parte, grupos de pacientes “pro-genéricos”, gremios como ASINFAR y organizaciones como IFARMA y la Federación Médica Colombiana condenaron la posición de AFIDRO, de Pacientes Colombia y de la Academia Nacional de Medicina. Para el representante de IFARMA, por ejemplo, el objetivo que perseguía AFIDRO al oponerse a los decretos del Ministerio era “impedir la entrada de competidores al mercado”. Del mismo modo, para el vocero de la Federación Médica Colombiana, “detrás del sofisma de defensa de la calidad de los biotecnológicos se esconde el más crudo interés comercial”.⁹³

Dentro de este acalorado debate lleno de señalamientos, el periódico *El Espectador* publicó un artículo titulado “La guerra por los medicamentos”, en el que hacía público un mensaje de correo electrónico dirigido por Manuel Uribe Granja, director técnico del laboratorio Abbott, a Philippe Chalem, miembro de la Asociación Colombiana de Reumatología.

Según *El Espectador*:

⁹¹ Disponible en: <http://m.portafolio.co/economia/minsalud-rechaza-afirmaciones-afidro-biotecnologico>

⁹² *Ibidem.*

⁹³ Disponible en: <http://www.elspectador.com/impreso/temadeldia/articulo-326234-guerra-los-medicamentos-biotecnologicos-colombia>

El interés de Uribe Granja por convencer a los reumatólogos de la inconveniencia del decreto se debería a que Humira (Adalimumab), para el tratamiento de la artritis reumatoide, es uno de los productos estrella de Abbott en Colombia, uno de los más recobrados al FOSYGA, sin competidores en el mercado local y, según un informe de Fedesarrollo (Pertinencia de incentivar la competencia en el mercado de medicamentos biotecnológicos en Colombia, enero de 2012), aquí se comercializa 173% más caro que en el Reino Unido.

Adicionalmente, la investigación de *El Espectador* señalaba que “al parecer Uribe Granja es hermano de Camilo Uribe Granja, uno de los asesores de la Academia Nacional de Medicina sobre este mismo tema y de quien esta semana se supo que ha sido dos veces condenado por la justicia, por peculado y fraude procesal, la segunda de ellas a 82 meses de prisión y una multa de \$2.000 millones”.

Uno de los resultados de esta confrontación en torno al decreto de “biosimilares” fue la salida abrupta de la ministra Londoño. Como lo registraron los medios en ese momento, el proceso de negociación de estos decretos estuvo lleno de tensiones entre grupos de pacientes, los gremios de los laboratorios transnacionales y locales, y diversas organizaciones de la sociedad civil.⁹⁴ Varios analistas han sugerido que fueron las presiones de la industria farmacéutica transnacional las que determinaron la salida de Londoño del Ministerio.⁹⁵

Curiosamente, fue necesario que en el 2012, el Ministerio de Salud, encabezado por Alejandro Gaviria, profundizara y expandiera los controles a los precios de medicamentos tanto genéricos como “de marca” para que se produjera una tregua en esta “guerra por los medicamentos”. Como lo muestra el trabajo de Andia, pese a que en materia de propiedad intelectual la industria de “genéricos” y la de medicamentos “de marca” han estado opuestas radicalmente, en materia de control de precios de medicamentos ambos bandos hacen causa común en contra de la regulación gubernamental cuando afecta sus intereses comerciales. Sin embargo, según *Paula*, quien es parte del grupo de expertos que ha asesorado al ministro Gaviria en

⁹⁴ “¿Quién es quién en la batalla de los biotecnológicos?”, *El Espectador*, 9 de febrero del 2012. Disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/salud/quien-quien-batalla-los-biotecnologicos-articulo-325794>

⁹⁵ César Rodríguez, “¿Por la cabeza del Ministro de Salud?”, *El Espectador*, 28 de julio del 2014. Disponible en: <http://www.elespectador.com/opinion/cabeza-del-ministro-de-salud-columna-507252>

materia de regulación de precios de medicamentos, los argumentos que utilizan organizaciones como AFIDRO y ASINFAR para oponerse a la regulación, pese a ser complementarios, enfatizan puntos distintos. Para *Paula*:

[...] mientras el gremio de laboratorios nacionales sostiene que la regulación de precios de medicamentos es innecesaria ya que los productos genéricos que se comercializan en el mercado colombiano ya son una competencia poderosa a los de marca, que ha terminado por bajar los precios de las drogas en Colombia, AFIDRO dice que regular los precios de medicamentos es anti-técnico, y que, además, desincentiva la inversión extranjera, que no tiene otra opción que irse del país.⁹⁶

Sin embargo, como sugirió *Paula* en su entrevista, es poco probable que la tregua entre ambos bandos se extienda más allá de la coyuntura generada por la regulación de precios de medicamentos impulsada por el Ministerio de Alejandro Gaviria.

Esta afirmación tiene respaldo en los eventos recientes (2014) que han rodeado el decreto sobre biosimilares presentado por el Ministerio de Gaviria. En buena medida, este decreto revive el proyecto que, según algunos analistas, le costó el puesto a Beatriz Londoño.⁹⁷ En el marco de discusión de este proyecto, el diario *El Espectador* reveló las presiones que a través de la Embajada de Colombia en Washington se ejercieron sobre el Ministerio de Gaviria para que este decreto de biosimilares no fuera firmado por el presidente.⁹⁸ Como ocurrió en la coyuntura del decreto de biosimilares impulsado por el Ministerio encabezado por Beatriz Londoño, los bandos pro-genéricos y pro-marca volvieron a polarizarse en medio de recriminaciones mutuas.⁹⁹

⁹⁶ Entrevista realizada el 14 de febrero del 2014.

⁹⁷ César Rodríguez, “¿Por la cabeza del Ministro de Salud?”, *El Espectador*, 28 de julio del 2014. Disponible en: <http://www.elespectador.com/opinion/cabeza-del-ministro-de-salud-columna-507252>

⁹⁸ Pablo Correa, “EE.UU. y las presiones por biotecnológicos”, *El Espectador*, 25 de julio del 2014. Disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/nacional/eeuu-y-presiones-biotecnologicos-articulo-506680>

⁹⁹ En una entrevista concedida al *El Espectador*, el representante de los pacientes de “alto costo”, Denis Silva, rechazó el decreto de biosimilares argumentando que para el Ministerio de Alejandro Gaviria los pacientes que él representa son “conejos de Indias” a los que se les puede dar medicamentos genéricos de baja calidad y no medicamentos de marca de alta calidad. Véase *El Espectador*, “No somos conejos de Indias”, agosto 1 del 2014. Disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/salud/no-somos-unos-conejillos-de-indias-articulo-507970>

CONCLUSIONES

Con base en entrevistas realizadas a litigantes, activistas, miembros de organizaciones de pacientes y gremios farmacéuticos, en este capítulo investigué el surgimiento y evolución de las redes de apoyo al litigio del derecho a la salud durante el periodo 1992-2013.

Los resultados de mi investigación sugieren que la creciente influencia de la industria farmacéutica tanto local como transnacional fue un factor crítico en la evolución de estas redes de apoyo al litigio. Más concretamente, la penetración de los laboratorios en estas organizaciones de la sociedad civil incentivó la atomización, individualización y “farmaceuticalización” del litigio del derecho a la salud, produciendo, además, una fragmentación del activismo en salud en dos bandos opuestos radicalmente: los grupos “pro-genéricos” y los grupos “pro-marcas”.

Como lo muestra la Tabla 1, durante el primer periodo abordado en este capítulo (1992-1996) surgió una red de apoyo para el litigio de pacientes con VIH-SIDA, que fue el motor de las primeras tutelas sobre el derecho a la salud seleccionadas por la Corte Constitucional. El contexto normativo en el que, durante este periodo, se dieron las negaciones a medicamentos ARV y tratamiento para el VIH-SIDA quedó definido por la Resolución 008 de 1994, con la cual el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) estableció que las EPS no tenían la obligación de proveer medicamentos excluidos del POS.

Los activistas y litigantes autodidactas que ayudaron, durante este primer periodo, a los pacientes de VIH a utilizar la tutela para exigir medicamentos ARV y tratamientos no actuaban como expertos o “tutelólogos” sino como pares que compartían información y estrategias de litigio exitosas —usualmente basados en experiencias personales—. Durante este periodo es claro que el apoyo al litigio del derecho a la salud era informal, horizontal, desprofesionalizado y se inspiraba en situaciones compartidas por personas con VIH.

El inicio de la segunda fase de las redes de apoyo para el litigio (1997-2005) se dio con la Sentencia SU-580/97 de la Corte Constitucional, seguida por la Circular 83 del CNSSS. Tanto con el fallo de la Corte como con el pronunciamiento del CNSSS se creó el deber, en cabeza del Gobierno, de reembolsar a las EPS que tuvieran que otorgar medicamentos y servicios médicos no-POS tras un fallo de tutela. Esta normatividad marcó el punto de partida para la creación de vínculos financieros entre los laboratorios farmacéuticos y algunos litigantes que habían sido pioneros de la tutela en salud durante el periodo anterior (1992-1996).

Dentro de esta nueva economía política surgen los primeros especialistas del litigio, también conocidos como “tutelólogos”. A través de redes de aprendizaje de litigio, como la liderada por “tutelólogos” como *Pedro*, antiguos activistas fueron adquiriendo el perfil de litigantes especializados en exigir judicialmente medicamentos de “alto costo” excluidos del pos.

Sin embargo, fue a partir de la desregulación de precios de medicamentos implementada por el Gobierno Nacional, en el 2006, cuando el apoyo material para el litigio prestado por organizaciones de pacientes y oficinas de litigantes se orientó a un número más amplio y diverso de medicamentos para enfermedades de alto costo. Asimismo, durante este periodo se estrecharon los vínculos financieros entre laboratorios farmacéuticos transnacionales, organizaciones de pacientes y oficinas de litigantes.

Durante este tercer periodo (2006-2014) se profundiza la brecha que separa a los grupos de la sociedad civil pro-medicamentos genéricos y pro-marca. Adicionalmente, los obstáculos para la acción colectiva entre ambos bandos se multiplicaron, como quedó ilustrado con el caso Kaletra y con la controversia en torno a los borradores de regulación de biosimilares presentados en el 2012 por el Ministerio de Salud en cabeza de Beatriz Londoño, y revividos en el 2014 por el Ministerio de Alejandro Gaviria. Aunque dicha confrontación amainó aparentemente con la exitosa política de regulación de precios de medicamentos adelantada por el Ministerio de Salud de Alejandro Gaviria durante el periodo 2012-2014 —la cual unificó la oposición a dichas políticas por parte de la industria farmacéutica nacional y transnacional—, subsisten dudas de si el daño a la movilización social en torno al derecho a la salud es reparable o no.

TABLA 1. Evolución de las redes de apoyo al litigio (1991-2013)

	1991-1996	1997-2005	2006-2014
Políticas públicas y regulación	Resolución 008 de 1994 Acceso restringido a productos farmacéuticos no-pos, especialmente nociva para pacientes con VIH.	Circular 83 de 1997 (CNSSS) Adopta como política pública subregla de la Corte sobre acceso a medicamentos no-pos (SU-480/97).	Circular 04 de 2006 (CNPM) Desregulación radical de precios de medicamentos. Borrador de regulación de precios de biotecnológicos (2012) Oposición exitosa de la industria farmacéutica. Regulación de precios de medicamentos (2012-2014) Oposición unificada de la industria farmacéutica nacional y transnacional.

	1991-1996	1997-2005	2006-2014
Fallos judiciales	Sentencias T-484 de 1992 y T-505 de 1992 Sentencias tempranas litigadas por pacientes con VIH, que exigían acceso a medicamentos y tratamientos. Sentencias SU-43 de 1995 y T-271 de 1995 Ordenan la entrega de medicamentos no-POS.	Sentencia SU-480 de 1997 Creación de precedente sobre acceso a medicamentos no-POS, pagados en última instancia con dineros públicos.	Sentencia T-760 de 2008 Giro hacia sentencias estructurales de la Corte. Seguimiento de cumplimiento de Sentencia T-760 de 2008 (2008-2014) Realización de audiencias públicas y autos de seguimiento por parte de la Corte Constitucional.
Intereses en el litigio de industria farmacéutica	No es evidente	Más evidente Financiación de talleres sobre litigio en salud.	Evidente Organizaciones de pacientes y oficinas de litigio financiadas por la industria farmacéutica.
Evolución de las redes de apoyo al litigio	Vínculos fuertes y horizontales entre activistas, litigantes pioneros y pacientes con VIH. Época dorada del movimiento VIH y de movilización social	Surgimiento de “tutelólogos” Activistas pioneros se trasforman en litigantes expertos que ofrecen asesoría de litigio.	Organizaciones de pacientes y oficinas de litigio Consolidación de organizaciones de pacientes y oficinas de litigio que profesionalizan el litigio <i>pro bono</i>. Debilitamiento de movilización social en salud y guerra de las drogas genéricas vs. marca. Unificación de oposición entre industria farmacéutica nacional e internacional contra regulación de precios de medicamentos (2012-2014).

La economía política del litigio en salud: entre buenas causas y clientes encubiertos

INTRODUCCIÓN

Los resultados de estudios recientes sugieren que laboratorios farmacéuticos transnacionales (conocidos también con *Big Pharma*) están impulsando, en países como Brasil, Colombia y Costa Rica, la venta de algunos de sus productos de “alto costo” por medio de la financiación de los servicios de litigio prestados por organizaciones de pacientes u oficinas de litigantes.

Por ejemplo, en una investigación empírica sobre el litigio del derecho a la salud en Brasil, Hoffman y Bentes sostienen que algunos laboratorios han incentivado indirectamente las ventas de sus medicamentos a través de la financiación de organizaciones de la sociedad civil tales como grupos de pacientes.¹⁰⁰ De manera similar, una investigación realizada en Brasil por Biehl indica que algunas compañías farmacéuticas transnacionales están apoyando los servicios de litigio prestados por organizaciones de pacientes como una estrategia para incentivar sus ventas.¹⁰¹ Un estudio de Gløppen y Roseman llega a conclusiones similares para los casos de Costa Rica, Colombia y Brasil. Sin embargo, las autoras de ese estudio afirman que los nexos entre Big Pharma y las organizaciones de la sociedad civil que apoyan el litigio de pacientes son “difíciles de descubrir y establecer con credibili-

¹⁰⁰ Defensoría del Pueblo, *La tutela y el derecho a la salud, periodo 2012* (Bogotá: Defensoría del Pueblo, 2013).

¹⁰¹ Joao Biehl, “Judicialisation of the Right to Health in Brazil”, *The Lancet* 373 (junio 27 del 2009); J. Biehl *et al.*, “Between the Court and the Clinic: Lawsuits for Medicines and the Right to Health in Brazil”, *Health and Human Rights: An International Journal* 14, No. 1 (2012).

dad” y también reconocen que los datos sobre dichos vínculos “son todavía rudimentarios, por lo que se necesita más investigación para llegar a conclusiones sólidas sobre el grado de esta influencia”.¹⁰²

Este capítulo pretende hacer dos aportes a la literatura anteriormente citada. Por una parte, a través de un trabajo de campo con oficinas de litigantes y organizaciones de pacientes busco dar sustento empírico a los nexos entre Big Pharma y el litigio del derecho a la salud en Colombia. Por otra parte, estudiaré con más detalle las prácticas de los litigantes y activistas que componen estas organizaciones con el objeto de entender los vínculos entre Big Pharma y el litigio en salud.

Algunas de las preguntas con las que inicié mi trabajo de campo son las siguientes: ¿Cuáles son las características más destacadas de las redes de apoyo al litigio gracias a las cuales miles de personas han interpuesto tutelas para exigir fármacos y otros servicios médicos? ¿Qué tipo de servicios de asesoría legal prestan estas organizaciones de apoyo al litigio? ¿Quiénes las componen? ¿Cómo se financian? ¿Son principalmente organizaciones con ánimo de lucro donde prima una relación cliente-prestador (clientelar) de servicios legales? ¿O se trata de organizaciones donde los pacientes y los litigantes comparten una “causa” asociada con el derecho a la salud y el acceso a servicios médicos?

Para tratar de responder los anteriores interrogantes hice seguimiento, durante más de seis meses, a miembros de oficinas de litigantes y organizaciones de pacientes que prestan servicios de litigio, observé sus prácticas litigiosas y coincidí con ellos en eventos relacionados con el derecho a la salud en los que actuaban en calidad de activistas.

Los resultados de mi investigación sugieren que los nexos económicos que unen a los laboratorios con las organizaciones de pacientes y las oficinas de litigio no pueden definirse como una relación clientelar basada en la prestación de servicios jurídicos. Esto porque una aproximación a estas organizaciones que enfatice únicamente sus elementos clientelares estaría desconociendo el hecho que los litigantes y activistas que componen estas organizaciones comparten con los pacientes que buscan sus servicios una causa moral o política “en la que creen”,¹⁰³ y la cual gira alrededor del acceso

¹⁰² S. Gloppen y Mindy Roseman, “Litigating the Right to Health: Are Transnational Actors Backseat Driving?”, en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen (Cambridge, MA: Human Rights Program, Harvard Law School: Harvard University Press, 2011).

¹⁰³ Según Scheingold y Sarat, mientras los litigantes tradicionales o clientelares aplican sus conocimientos legales de una manera desapasionada orientada a satisfacer los intereses del cliente, los litigantes “de causa” operan para alcanzar un objetivo moral o político “en el que creen”. Scheingold y Sarat, *Something to Believe in*.

oportuno a servicios médicos y drogas por parte de pacientes de “alto costo” (personas con cáncer, artritis, VIH, enfermedades raras/huérfanas, usuarios de diálisis, etc.).

Pero al mismo tiempo, debido a sus vínculos financieros subyacentes con los laboratorios farmacéuticos, las oficinas de litigio y las organizaciones de pacientes que estudio en este capítulo tienen características que la literatura sociojurídica tradicional no ha explorado aún.

Recurriré a un concepto introducido por David Luban¹⁰⁴ para sostener que los litigantes de mi investigación operan como “dobles agentes” que sirven al mismo tiempo la causa de un cliente descubierto (los pacientes vulnerables que buscan su asesoría legal) y la de un cliente parcialmente encubierto (los laboratorios farmacéuticos).

Buscaré entender en este capítulo cómo los litigantes y activistas que participaron en mi investigación separan la causa que comparten con sus clientes descubiertos de los intereses económicos que los atan a sus clientes encubiertos.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Mi trabajo de campo se enfocó en dos redes de apoyo al litigio distintas aunque interconectadas. La primera red de apoyo está compuesta por organizaciones de litigantes especializadas en el procesamiento de altos volúmenes de tutelas en salud. La segunda red de apoyo al litigio que estudio aquí está compuesta por organizaciones de pacientes especializadas en enfermedades de “alto costo”, que ayudan a sus pacientes a interponer tutelas.

Estas dos redes se diferencian en varios puntos importantes: (i) mientras las organizaciones de pacientes de “alto costo” se especializan en enfermedades concretas (cáncer, hemofilia, enfermedades raras, VIH, etc.), las oficinas de litigio no tienen un “*target*” definido dentro de los pacientes de “alto costo”, sino que procesan tutelas relacionados con un número diverso de condiciones médicas; (ii) mientras que las organizaciones de pacientes de “alto costo” ofrecen una variedad de servicios entre los que se incluye la asesoría legal, las oficinas de litigio hacen énfasis en el procesamiento de altos volúmenes de tutelas; (iii) mientras las organizaciones de pacientes usualmente ofrecen asesoría de tutela gratuita o *pro bono*, en las oficinas de litigio los pacientes pagan una tarifa reducida por los servicios de asesoría legal.

¹⁰⁴ D. Luban, *Lawyers and Justice: An Ethical Study* (Princeton University Press, 1988).

A continuación describiré con más detalle los criterios que utilicé para seleccionar, por una parte, las condiciones médicas que estudio aquí (cáncer y enfermedades raras/huérfanas), y por otra parte, las organizaciones de litigantes y pacientes que participaron en mi estudio.

Seleccionando las organizaciones

El criterio principal que utilicé para seleccionar oficinas de litigio fue la capacidad de procesamiento masivo de tutelas. Particularmente quería entender cuáles eran las prácticas de los litigantes que manejan grandes y diversos volúmenes de tutelas en salud. Adicionalmente, me interesaba entender cuáles eran los vínculos de estas oficinas con los laboratorios farmacéuticos. Siguiendo este criterio seleccioné a *Pura Vida* y *Unidos*,¹⁰⁵ ya que estas dos organizaciones son —por un margen holgado— las que procesan los volúmenes más altos de tutelas en salud en Colombia.

Los criterios para seleccionar a las organizaciones de pacientes “de alto costo” fueron distintos a los utilizados para escoger a las oficinas de litigio. Por una parte, la selección de la organización de pacientes especializada en enfermedades raras/huérfanas que hicieron parte de mi investigación fue relativamente sencilla puesto que durante el periodo 1991-2011 se crearon pocas organizaciones enfocadas en este tipo de condiciones médicas. Partiendo de este hallazgo, decidí enfocarme en *Sanar*, una reconocida organización creada en la década de los noventa por el familiar de una persona que sufría una enfermedad rara/huérfana. Dentro de los pacientes con alguna de estas condiciones médicas, Sanar es la organización de pacientes más reconocida y referenciada. Además, cuenta con buena financiación y con un *staff* completo de profesionales, entre los que trabaja un litigante de tiempo completo.

Por otra parte, a diferencia de lo que ocurre con las enfermedades raras/huérfanas, durante los últimos años ha habido un crecimiento notable en el número de organizaciones de pacientes con cáncer que ofrecen asesoría legal. Por ejemplo, en la primera edición del Directorio de Organizaciones de Cáncer, publicado en el 2005 por el Instituto Cancerológico Colombiano, el 16% de las organizaciones listadas publicitaban sus servicios de asesoría legal. En la edición del 2011, diecisiete de las 38 organizaciones listadas (44,7%) publicitaban sus servicios de asesoría para el litigio de salud.¹⁰⁶

¹⁰⁵ En este capítulo se protegerán los nombres reales tanto de las organizaciones de pacientes como de las personas que participaron en mi estudio.

¹⁰⁶ De acuerdo con el Directorio de Organizaciones de Cáncer.

Luego de contactar a estas diecisiete organizaciones de pacientes, encontré que mientras algunas tenían *staffs* pequeños, poco especializados y mal financiados que limitaban el alcance de sus servicios de asesoría legal, otras tenían *staffs* especializados, grandes y bien financiados que les permitían ofrecer asesoría para el litigio.

Basado en estos resultados preliminares decidí realizar entrevistas en dos organizaciones de pacientes con cáncer que contrastaban en aspectos importantes. Por una parte, en *Apoyo*, una organización de pacientes pequeña y con problemas de financiación, compuesta por voluntarios que no reciben un sueldo fijo. Apoyo está actualmente presidida por una activista y litigante que realiza una diversidad de actividades, entre ellas, la de procesar casos de tutela de pacientes con cáncer.

Por otra parte, conduje entrevistas en *Vital*, una organización de pacientes con cáncer que, a diferencia de Apoyo, está bien financiada y cuenta con un *staff* diverso y especializado. Vital es reconocida entre litigantes y activistas como la organización de pacientes con cáncer mejor financiada actualmente y que tiene las mejores conexiones con la industria farmacéutica. Vital emplea a un asesor legal de tiempo completo, un médico que realiza chequeos gratuitos, una psicóloga y una nutricionista.

TABLA 2. Tipología de las organizaciones estudiadas

Tipo de organización	Bien financiadas, <i>staffs</i> grandes	Mal financiadas, <i>staffs</i> pequeños
Pacientes con cáncer	Vital	Apoyo
Pacientes con enfermedades raras	Sanar	
Oficinas de litigio	Pura Vida y Unidos	

Seleccionando condiciones médicas

En este estudio decidí enfocarme en organizaciones de pacientes especializadas en cáncer y en enfermedades raras/huérfanas. Por una parte, me acerqué a organizaciones especializadas en enfermedades raras/huérfanas que ayudan a los pacientes a obtener, a través de la tutela —entre otros mecanismos—, medicamentos con volúmenes de litigio bajos (tales como Cerezime® para el síndrome de Gaucher o Novoseven® para la hemofilia) pero excesivamente costosos.

Por otra parte, estudié organizaciones dedicadas al cáncer que asesoran legalmente a pacientes para obtener medicamentos mucho más litigados

pero menos costosos —en términos de valor unitario— que los usados para enfermedades raras/huérfanas (ver Tabla 3). Decidí aplicar estos criterios de selección porque me interesaba entender si variaban las prácticas de los litigantes en ambos tipos de organizaciones. Asimismo, buscaba establecer si el nivel de penetración de los laboratorios farmacéuticos era mayor en alguno de los dos tipos de organización.

TABLA 3. Organizaciones de pacientes: cáncer y enfermedades raras/huérfanas

Tipo de organización de pacientes	Volúmenes de litigio	Precios de medicamentos (unitarios)	Participación en gasto gubernamental en medicamentos
Cáncer	Alto	Alto	Muy alto
Raras/huérfanas	Bajo	Muy alto	Alto

Con objeto de entender mejor estos criterios de selección, vale la pena tener en cuenta los siguientes datos. En primer lugar, según evidencia recogida por la Defensoría del Pueblo, mientras los medicamentos para el cáncer fueron los más litigados dentro de la gama de drogas de “alto costo”, los usados para enfermedades raras/huérfanas, como la hemofilia y el síndrome de Gaucher, fueron los menos litigados.¹⁰⁷

TABLA 4. Porcentaje de participación de algunos medicamentos de alto costo en el total de volúmenes de tutelas de derecho a la salud (2003-2010)

Tipo de medicamento	% de participación en tutelas de salud
Cáncer	11,1%
Hemofilia	1,52%
Gaucher	0,1%

Fuente: Defensoría del Pueblo.

Pero pese a sus bajos niveles de litigio, los valores unitarios de las drogas para enfermedades raras/huérfanas están dentro de los más elevados del mercado de fármacos biotecnológicos de alto costo y tienen, en consecuencia, un impacto notable en el gasto público.

¹⁰⁷ Todos estos medicamentos estuvieron excluidos del Plan Obligatorio de Salud durante el periodo 2003-2011. Sin embargo, en las actualizaciones del pos que se hicieron en el periodo 2011-2012, el Ministerio de Salud incluyó algunas de estas drogas en el pos.

Por ejemplo, de acuerdo con datos recogidos por la Asociación Colombiana de Hemofilia,¹⁰⁸ entre 2.500 y 3.000 personas tienen actualmente hemofilia en el país. Pero, pese al número relativamente pequeño de personas con esta condición médica, el gasto gubernamental en este tipo de medicamentos es considerable. Un estudio publicado por Observamed concluyó que, durante el 2009, el Gobierno reembolsó a las EPS un total de veinte millones de dólares anuales por los recobros —principalmente de tutela— de Novoseven®, uno de los medicamentos más utilizados para tratar la hemofilia.¹⁰⁹

El caso de otra enfermedad rara/huérfana, el síndrome de Gaucher, es todavía más ilustrativo que el de la hemofilia. Los resultados de un estudio cuantitativo realizado por Fedesarrollo muestran que apenas 84 personas tenían síndrome de Gaucher (fase 1) en Colombia, en el 2008. Este estudio proyectaba que para los próximos quince años (2008-2023) se presentarían entre 67 y 132 nuevos casos.¹¹⁰ Así las cosas, el número de potenciales litigantes es extremadamente bajo aún si se compara con los casos de otras enfermedades raras/huérfanas como la hemofilia. Sin embargo, el Cerezyme® —el fármaco más indicado para el tratamiento del síndrome de Gaucher— está dentro del selecto grupo de medicamentos biotecnológicos de altísimo costo comercializados en el país. Según el estudio de Fedesarrollo, el costo de un tratamiento anual de Cerezyme® osciló entre los 146.000 dólares y los 186.000 dólares por paciente, en el año 2008. Basado en ese estudio, Observamed calculó que el Gobierno pagó a las EPS aproximadamente once millones de dólares por concepto de recobros de Cerezyme®, durante el 2009. En la mayoría de casos, los pacientes obtuvieron las ampollas de Cerezyme® gracias a órdenes de jueces de tutela.¹¹¹

Por otro lado, el caso de los medicamentos para el cáncer ofrece una combinación de factores distinta a la de las drogas para las enfermedades raras/huérfanas.

Aunque los medicamentos para el cáncer son de “alto costo”, sus valores unitarios rara vez superan los de drogas como Cerezyme® o Novoseven®. No obstante, debido a los altísimos volúmenes de litigio en cáncer, el gasto

¹⁰⁸ Entrevista a Sergio Robledo, presidente de la Asociación Colombiana de Hemofilia, realizada el 24 de octubre y el 10 de noviembre del 2011.

¹⁰⁹ Disponible en: http://www.med-informatica.net/bis/BisBcm43de2010_18a24oct10.htm

¹¹⁰ Disponible en: <http://www.fedesarrollo.org.co/wp-content/uploads/2011/08/Carga-Econ-Gaucher-y-Fabry-D-Pinto.pdf>

¹¹¹ Disponible en: http://www.med-informatica.net/bis/BisBcm47de2010_15a21nov10.htm

público en medicamentos oncológicos es mucho mayor que el de las drogas para enfermedades raras/huérfanas. De hecho, según estudios de Observamed, los recobros de tutela por concepto de medicamentos oncológicos han sido los más altos desde el 2006 entre todas las categorías de fármacos, tanto los de “alto costo” como los de “bajo costo”.

Por ejemplo, de acuerdo con un estudio de Observamed, los recobros anuales, en el 2008, por concepto de apenas cinco medicamentos para el cáncer ascendieron a 101 millones de dólares. Esta cifra representó aproximadamente un 15% del gasto público en drogas durante ese año.

TABLA 5. Desembolsos del Gobierno a las EPS por drogas oncológicas (2008)

Marca de medicamento oncológico	Recobros pagados por el Gobierno en dólares (2008)
Mabthera® (Roche)	US\$ 40.664.714
Glivec® (Novartis)	US\$ 22.784.599
Herceptin® (Roche)	US\$ 19.982.216
Avastin® (Roche)	US\$ 10.084.965
Sandostatin® (Novartis)	US\$ 8.048.569
Total	US\$ 101.565.063

Fuente: Observamed.

Como se puede observar en la Tabla 5, tan sólo los recobros de Mabthera®, un medicamento prescrito para ciertos tipos de cáncer, fueron dos veces mayores que los del medicamento más prescrito para el tratamiento de la hemofilia (Novoseven®), y cuatro veces mayores que los del medicamento más utilizado para el síndrome de Gaucher (Cerezime®).

OFICINAS DE LITIGANTES

Pura Vida

Raúl, el fundador de Pura Vida, es un activista muy visible en los debates sobre acceso a medicamentos de marca para pacientes de “alto costo”. Su alto perfil dentro de grupos como Pacientes Colombia le ha granjeado la admiración de muchos, así como la animadversión de grupos que defienden el acceso a medicamentos genéricos. Como analicé en el capítulo anterior, la “guerra de las drogas” ha polarizado y fragmentado el activismo del

derecho a la salud en Colombia, por lo que no fue sorprendente escuchar comentarios negativos sobre *Raúl* —especialmente por su relación con los laboratorios transnacionales— por parte de algunos activistas vinculados con grupos pro-genéricos.

La página web de Pura Vida ofrece una imagen moderna y versátil de la organización; fotos de personas jóvenes y sonrientes se intercalan con imágenes como la de la balanza de la justicia. En una esquina de la página se encuentran los logos de varias organizaciones de pacientes “amigas”, entre ellas Apoyo (a la cual me referiré más adelante en este capítulo). Se trata, además, de una página que aloja videos informativos y documentos de interés —en su mayoría cartillas elaboradas por Pura Vida donde se describe el sistema de salud colombiano y se invita a los pacientes a defender sus derechos—. Fuera de artículos periodísticos relacionados con asuntos de salud, se puede descargar gratuitamente la revista publicada por Pura Vida, en cuya portada han figurado reconocidas actrices que participan en campañas informativas sobre el cáncer de mama. En el ícono de “contactos” aparecen varios teléfonos de conmutador en Bogotá y una línea 01-8000 para el resto del país.

Al llamar a la línea de atención al público contesta una grabación que da la bienvenida a Pura Vida y dice lo siguiente: “La salud no es un favor, es un derecho. Porque sus derechos cuentan, denuncie [...] Pura Vida es una organización social dedicada a la atención de personas que viven con una enfermedad de alto costo [...]”. Luego la operadora me explica el tipo de asesoría que presta Pura Vida en materia de tutela en salud. Cuando le pregunto por una cita para una persona cuyo medicamento no-POS ha sido negado por una EPS, la operadora ofrece programarla para dos días después. Fuera de la cédula, recomienda llevar a la cita el formato con el que la EPS negó el medicamento o servicio médico que el paciente quiere exigir por tutela. El costo de la cita preliminar es de quince mil pesos; en el caso de que el asesor considere que se puede interponer tutela, el costo de la asesoría legal no superaría los ochenta mil pesos; sin embargo, si los ingresos del paciente son muy bajos esta tarifa puede ser mucho menor. Cuando le pregunto si el asesor que atenderá al paciente es abogado, la operadora contesta que la mayoría de asesores son psicólogos expertos en tutela. Para mi sorpresa, asegura que la tutela del paciente estará lista para que este la recoja en Pura Vida y la radique en un juzgado un día después de la cita. Al preguntarle si eso significa que el asesor utilizará un formato o modelo de tutela al cual adicionará los hechos y las peticiones concretas del caso, la operadora reacciona con cierta indignación: “Claro que no”, responde.

El *staff* de Pura Vida está compuesto por quince personas ubicadas en varias ciudades del país, las cuales desempeñan diversas funciones. Son cuatro los litigantes de tiempo completo contratados por Pura Vida en Bogotá, pero asesoran acciones legales en muchas partes del país a través de correo electrónico. Desde el 2010, Pura Vida decidió cerrar sus oficinas en otras ciudades para concentrar toda su operación en la sede de Bogotá. Pese a la reducción de oficinas, la productividad litigiosa de Pura Vida es notable. Según su página web, logró tramitar, durante el 2011, casi doce mil acciones legales, la mayoría de ellas tutelas. En el 2012, según declaraciones que *Raúl* le dio a un periódico, Pura Vida tramitó un número similar de acciones legales:

El año pasado [2012] se presentaron 11.713 acciones legales frente a entidades de salud que vulneran los derechos de los ciudadanos. Fueron más de diez mil las personas que pudieron contar con el apoyo [de Pura Vida]. Este resultado habla únicamente de los casos que requirieron alguna acción legal, sin embargo, otro fuerte de esta ONG es el trabajo que realiza a nivel de educación de la población; realiza varios talleres en diferentes partes del país en los cuales, por una parte, capacitan a las personas en cuanto a cómo funciona el sistema de salud, derechos deberes y obligaciones del Estado con el ciudadano y viceversa, y, por otra parte, los instruyen para que sepan a dónde acudir cuando se presenta una vulneración a dichos derechos.

La casa donde funciona Pura Vida está ubicada en un tradicional barrio residencial bogotano de clase media. Allí entrevisté a *Pablo*, uno de los litigantes con más experiencia dentro de la organización, quien se describe a sí mismo como un “psicólogo jurídico especializado en la salud”. Ingresó a Pura Vida en junio del 2005, esto es, aproximadamente seis años antes de realizar la entrevista. Pese a que su título profesional es de psicólogo, su trabajo se enfoca casi exclusivamente en el litigio de acciones de tutela, derechos de petición y desacatos. Sus inicios en la organización fueron modestos: hacía seguimiento telefónico a los pacientes que habían recibido asesoría legal. Sin embargo, desde un principio, el derecho a la salud y el litigio de tutela le llamaron la atención. Según *Pablo*, su entrenamiento como litigante se basó en observar cómo sus compañeros redactaban acciones de tutela y desacatos. Luego empezó a llevar sus primeras tutelas: “Hágase esta a ver cómo le va”, le decían. “Luego uno va aprendiendo [...] y ahora soy yo el que enseño”, señaló con satisfacción en la entrevista.

De acuerdo con sus propios cálculos, atiende un promedio diario de quince a veinte personas. Sin embargo, no todos los casos desembocan en

acciones de tutela. En ocasiones, los documentos allegados por los pacientes son insuficientes para interponer una tutela, por lo que se debe adelantar primero un derecho de petición. En los casos en que las probabilidades de éxito son muy bajas no interpone tutela: “[...] Hay tutelas que uno sabe que no se ganan. Por ejemplo, personas que van y se pagan su tratamiento como particular, y que luego pretenden que las EPS les paguen. Esas tutelas no se ganan. La probabilidad de ganarse es de un 5%. O cuando un paciente pide que no lo cambien a una IPS que no es mala”.

Pero la mayoría de tutelas que asesora tienen, según él, un buen chance de éxito:

En realidad, en tutelas de salud uno sabe cuáles son las que realmente se pueden ganar [...] Que al paciente le ordenen un tratamiento que no esté incluido en el POS, y que sea ordenado por un médico de la EPS. Que tenga un diagnóstico definido. Que ya la EPS le haya dicho por escrito que no se lo va a entregar. O que haya presentado la petición por escrito y no le hayan respondido. Son tutelas que uno sabe que tiene una probabilidad de 90% de ganarse.

La mayoría de tutelas que asesoran los litigantes de Pura Vida involucran, según *Pablo*, solicitudes de medicamentos para enfermedades de alto costo. “Cáncer, VIH, trasplantes, hepatitis y enfermedades autoinmunes: artritis y lupus, han tomado mucha fuerza. Es en lo que más trabajamos”, explica *Pablo*. Sin embargo, los mayores volúmenes de casos se registran en cáncer y VIH. La mayoría de pacientes de cáncer buscan los servicios de Pura Vida ya que requieren un medicamento excluido del POS (no-POS) o porque las EPS les han cambiado el protocolo o el lugar donde reciben sus tratamientos (especialmente la quimioterapia). En los casos de VIH, la mayoría de pacientes entabla tutelas porque quieren acceder a un medicamento de marca, pero las EPS se empeñan en darles medicamentos genéricos.

Al preguntarle por su posición sobre la efectividad de los medicamentos genéricos para el VIH, *Pablo* responde lo siguiente: “En VIH existe mucho genérico. Mucho. Eso hace que el paciente tenga que acudir a acciones como esta, porque no le sirve. No todos los genéricos son malos, pero el cambio de comercial a genérico los afecta mucho. Sienten efectos secundarios, resultados que no son los mismos. En esa situación los ayudamos mucho”.

Los pacientes que llegan a las instalaciones de Pura Vida —la mayoría de ellos de estrato uno o dos, según *Pablo*— o que contactan a la organización por vía telefónica o la página web, lo hacen por medio de tres rutas principales. En primer lugar, médicos de hospitales como el Cancerológico, Soacha, San Ignacio, San José, entre otros, conocen la organización

y dirigen a sus pacientes a Pura Vida cuando estos necesitan asesoría de tutela. En segundo lugar, a través de la red de organizaciones de pacientes “amigas”, entre ellas Apoyo, Vital y Sanar —las cuales estudiaré con detenimiento más adelante en este capítulo—. Finalmente, los talleres que realiza Pura Vida en diversas ciudades del país están dirigidos a pacientes de “alto costo”, a quienes *Raúl* o litigantes como *Pablo* les enseñan las bases del sistema general de seguridad social y del litigio en salud, entre otros temas. Según este último, en esos talleres, los litigantes de Pura Vida “les enseñamos [a los pacientes] que existen entidades como nosotros que los pueden ayudar. Así nos llegan muchos. ‘Yo fui a un taller que usted dictó’. O ese paciente le dice a otra persona: ‘existe una entidad que lo puede apoyar’”.

Pura Vida no representa directamente a los pacientes. Según *Pablo*, “nosotros nos encargamos de elaborársela [la tutela] y entregársela para que el paciente la radique en el juzgado, sea de Paloquemao, o a donde sea, a nivel nacional. A nivel nacional lo manejamos usualmente por correo electrónico”.

Como lo había señalado la operadora, en Pura Vida el proceso de elaboración de una tutela no toma más de un día. “Tenemos un plazo de 24 horas, ese es un término establecido por política de la *compañía*”, explica *Pablo*. (*mis cursivas*)

Pero a diferencia de lo que afirmó la operadora de Pura Vida en nuestra conversación inicial, los litigantes de esa organización trabajan exclusivamente con base en formatos o modelos de tutela. De otra manera, afirma *Pablo*, sería imposible garantizar la política sobre atención expedita de la “compañía”: “Modelos de tutela. Modelos de todos los tipos. Día a día construimos los modelos. Cada caso es particular, pero cada caso es similar a otro. El que no lo tenemos lo tenemos que construir. Una vez un señor necesitaba un tratamiento fuera del país. Vamos a averiguar cómo se hace. [...] Si se gana ya tenemos un modelo para ese”.

Sin embargo, los litigantes de Pura Vida buscan que la tutela se ajuste a los hechos del caso y que tenga los elementos que aumenten las probabilidades de obtener un fallo judicial favorable. Los litigantes también hacen seguimiento a los casos de los pacientes una vez han radicado la tutela, o aún después, cuando la entidad de salud ha provisto el medicamento. Sólo un buen servicio de litigio garantiza, en palabras de *Pablo*, “la adherencia” del cliente a la compañía. Cuando le pido que me explique el término “adherencia”, me responde que así como algunos medicamentos tienen “adherencia” a la constitución física del paciente, un buen litigio garantiza que los pacientes regresen —se adhieran— a Pura Vida cuando necesiten de sus servicios de asesoría legal.

Pese a que los servicios de litigio no son gratuitos, las tarifas reducidas que pagan la mayoría de pacientes hacen que otras fuentes de financiación sean necesarias. La mayor parte de los recursos para pagar salarios de empleados y costos de funcionamiento de la organización provienen de los talleres sobre el derecho a la salud y el sistema de seguridad social que imparten, en todo el país, el director y los litigantes. “Muchas fundaciones a nivel nacional nos llaman para que hagamos talleres, también empresas privadas”, explica *Pablo*. Dependiendo de los recursos del cliente, los talleres pueden oscilar entre los doscientos mil o setecientos mil pesos.

Al preguntarle si los laboratorios farmacéuticos financian los talleres que imparte Pura Vida su respuesta es afirmativa pero cualificada. Respecto al interés que pueden tener los laboratorios transnacionales de financiar el litigio y los talleres de organizaciones como Pura Vida, *Pablo* responde lo siguiente: “Yo creo que sí tienen interés en acercarse a las oficinas que procesan altos niveles de tutelas de cáncer, etc. Yo creo que sí”. Refiriéndose al impacto del litigio sobre la venta de medicamentos, comenta: “Claro, que a la industria le funcione, claro, me imagino que le sirve mucho, porque tiene que ver con la rotación del medicamento”.

Sin embargo, subraya que Pura Vida no es una organización al servicio de los laboratorios farmacéuticos sino de los pacientes vulnerables. Tanto el litigio como los talleres están concebidos para apoyar una causa valiosa en la que creen todos los miembros de la organización: asesorar pacientes vulnerables para que obtengan medicamentos y tratamientos de los que, en muchos casos, depende su vida. Por ejemplo, sostiene que el objetivo primordial que tiene la organización al llevar casos de tutela es saber qué está pasando en todo el país en materia de acceso a medicamentos y servicios médicos. Información que, a la postre, les sirve a los miembros de Pura Vida en su labor de activismo.

Adicionalmente, el hecho que los laboratorios paguen por algunos talleres no significa que exijan que Pura Vida promocioe un tipo particular de producto: “Que las empresas privadas paguen los talleres no implica que se hable del medicamento. Pagan los talleres. Pero nunca se hablaría de algo que tenga que ver con los medicamentos. Nosotros, nunca [...] Si los medicamentos son de la industria, entonces eso depende del médico”.

Finalmente, al preguntarle por el impacto económico que puede tener el litigio de medicamentos de alto costo sobre las finanzas del sistema de salud, responde con una evasiva: “Es algo en lo que nosotros, por lo menos yo, no opino mucho. No sabemos a qué precio salen. No sabemos mucho”.

Unidos

Fundada en el 2006 por *Eduardo*, un activista importante dentro de Pacientes Colombia, Unidos es junto a Pura Vida la organización de litigio colombiana con mayor capacidad para procesar altos volúmenes de tutelas. Para tener un referente de la capacidad operativa de Unidos, vale la pena comparar la productividad de esta organización con la de la Defensoría del Pueblo, la red pública de apoyo al litigio más importante del país.

Por ejemplo, mientras Unidos emplea a once litigantes de tiempo completo —en su sede principal— y cuenta con más de treinta litigantes afiliados de tiempo parcial en el resto del país, la Defensoría emplea sólo cuatro defensores públicos de tiempo completo en sus instalaciones de Bogotá. Adicionalmente, mientras los defensores públicos tienen que tramitar tutelas, derechos de petición y otras acciones legales referidas a una multiplicidad de derechos, los litigantes de Unidos se enfocan casi exclusivamente en la tutela del derecho a la salud.

Por otra parte, la capacidad operativa y la productividad de Unidos superan por mucho a las de la Defensoría. Mientras Unidos utiliza una sofisticada página web que permite una efectiva asesoría de litigio *on-line* desde diversas ciudades del país y ofrece estadísticas e indicadores de litigio actualizados —página que fue financiada con una contribución de un laboratorio farmacéutico transnacional—, la Defensoría tiene dos bases de datos obsoletas con datos dispares sobre tutelas procesadas. Debido a las falencias de las bases de datos, la Defensoría no cuenta con indicadores confiables o unificados sobre la participación de la tutela en salud en la asesoría legal que prestan los defensores públicos.

Sin embargo, desde el 2011, los defensores públicos han venido construyendo una base de datos informal sobre las tutelas que se procesan en la sede principal de la Defensoría en Bogotá. Según esta base de datos, entre enero y septiembre del 2011, la Defensoría tramitó un total de 833 tutelas, las cuales cubren una diversidad de áreas legales (mesadas pensionales y salariales, derechos de menores, mínimo vital y derecho a la salud, entre otros). Según los estimados de los defensores públicos que entrevisté, la participación de la tutela en salud dentro de este universo de casos es inferior al 50%.

En contraste, según los indicadores de litigio de Unidos, durante un periodo de tiempo comparable (mayo del 2011 a enero del 2012), sus litigantes de tiempo completo y parcial tramitaron más de mil quinientas tutelas en salud, esto es, más del doble de la totalidad de tutelas —relativas no sólo al derecho a la salud sino a una diversidad de derechos constitucionales— procesadas por la Defensoría.

En Unidos realicé entrevistas y grupos focales a ocho litigantes de tiempo completo, incluyendo a *Eduardo*, el director de la organización. Según él, las compañías farmacéuticas son corporaciones con “ánimo de lucro” cuyo mayor interés en la tutela es maximizar las ventas de sus productos a través del litigio del derecho a la salud. Adicionalmente, subrayó que varios laboratorios farmacéuticos lo habían intentado convencer de enfocar el litigio de tutela de Unidos hacia sus productos farmacéuticos. En otras palabras, esos laboratorios estaban interesados en que los litigantes de Unidos influyeran en las solicitudes de medicamentos realizadas por los pacientes a través de la tutela.

No obstante, sostuvo enfáticamente que había rechazado tales ofertas. Según él, Unidos realiza un litigio del derecho a la salud general, esto es, no circunscrito a cierto tipo de medicamentos de marca. Pero al preguntarle por el interés que podrían tener los laboratorios farmacéuticos transnacionales al financiar las actividades de litigio de organizaciones como Unidos, admitió que esas compañías parten del supuesto de que a mayores volúmenes de tutelas en salud que soliciten medicamentos no-POS para ciertas condiciones médicas, como el cáncer o las enfermedades raras, mayores serán las ventas de sus productos, puesto que los médicos y los pacientes tienden a exigir un número limitado de marcas para el tratamiento de estas enfermedades “de alto costo”. De este modo, no es necesario que Unidos promocióne a través de la tutela unas marcas concretas de medicamentos, puesto que, cuando un paciente con cáncer solicita apoyo para el litigio de tutela, llega usualmente con una prescripción médica que ordena una droga producida por un laboratorio transnacional, como el que financió la página web de Unidos.

Para *Eduardo*, el hecho que Unidos haya recibido financiación de laboratorios farmacéuticos no afecta ni la autonomía de su organización ni su legitimidad personal como activista y defensor de la causa de los enfermos de “alto costo”.

Así como él, todos los litigantes que entrevisté en Unidos consideran que la tutela no es simplemente una fuente de ingresos o la prestación de un servicio. Por el contrario, consideran que la tutela es una herramienta efectiva para que pacientes vulnerables luchen por su vida y sus derechos, amenazados por las negaciones de drogas y servicios médicos por parte de las EPS e IPS.

Por otra parte, la mayoría de los litigantes de Unidos —incluyendo a *Eduardo*— son pacientes o familiares de pacientes que en algún punto utilizaron la tutela para exigir la prestación de un medicamento o servicio médico negado por una entidad de salud. En buena medida, por sus expe-

riencias de vida, los litigantes de Unidos comparten la misma causa de los pacientes que acuden a sus servicios de asesoría legal.

Sin excepción, mis entrevistados en Unidos y Pura Vida se describen a sí mismos como activistas preocupados por la defensa y el bienestar de lo que ellos llaman “pacientes de alto costo”—un término que cobija a personas con condiciones médicas tan diversas como el cáncer, la falla hepática o de riñón, la hemofilia, la artritis y un número diverso de enfermedades “raras” u “olvidadas”.

Finalmente, la mayoría de litigantes tanto de Pura Vida como de Unidos hace parte de grupos de activistas que giran en torno a organizaciones como Pacientes Colombia.

ORGANIZACIONES DE PACIENTES “DE ALTO COSTO”

Vital

La fundadora y actual directora de Vital es *Clara*, una mujer a quien, en el 2002, se le diagnosticó cáncer de mama. Antes de ese año, era una exitosa profesional empleada en el sector privado que, en sus propias palabras, “estaba más interesada en tener que en hacer”. Tras su diagnóstico, se acercó a una reconocida congresista que lideró el activismo en torno a este tipo de cáncer en Colombia. Fue esta política la que convenció a *Clara* de fundar, junto a otras activistas, *Guiar*, una organización de pacientes. De este modo, *Guiar* fue la introducción de *Clara* al mundo de la sociedad civil y el activismo en salud; también fue en *Guiar* donde estableció sus primeros contactos con lo que ella llama “la industria”.

Según ella, gracias a su buen desempeño inicial, “la industria” la identificó como una persona capaz de gerenciar una organización de pacientes más grande y ambiciosa que *Guiar*. La oportunidad de fundar esta nueva organización llegó en el 2010, cuando un reconocido laboratorio farmacéutico transnacional—cuyos productos oncológicos están especialmente bien posicionados en el mercado local— se le acercó con una propuesta concreta y realizó la donación que permitió fundar Vital.¹¹²

Vital funciona en una espaciosa y bien equipada casa de dos pisos ubicada en un barrio del norte de Bogotá, en donde muchas EPS e IPS han abierto hospitales y centros de atención médica. En Vital, los pacientes

¹¹² Entrevista realizada el 17 de noviembre del 2011.

que sufren cualquier tipo de cáncer pueden obtener servicios de apoyo psicológico, espiritual, nutricional, familiar y legal. Una abogada de tiempo completo —quien estuvo junto a *Clara* durante la entrevista— está a cargo de apoyar a los pacientes que necesitan medicamentos o servicios médicos para que interpongan tutelas y otro tipo de acciones judiciales. Según ellas, la mayoría de pacientes que buscan servicios de asesoría legal llegan a Vital por medio de redes ubicadas en centros de atención oncológica, donde la organización prefiere publicitar su paquete de servicios.

Al preguntarle cómo manejaba las potenciales tensiones que podrían surgir entre los vínculos de Vital con “la industria” y su compromiso con la causa del derecho a la salud, *Clara* desarrolló un argumento de dos niveles. Por una parte, sostuvo que recibir recursos de los laboratorios farmacéuticos no era objetable ya que el dinero de “la industria” se invertía en una causa loable. Además, afirmó que aunque los grandes laboratorios farmacéuticos han sido “demonizados” injustamente, “sus intenciones [las de los laboratorios] están lejos de ser diabólicas”, puesto que a diferencia de lo que piensan muchos, los objetivos de los laboratorios coinciden con los de activistas como ella: ayudar a otros pacientes a que obtengan medicamentos que son indispensables para su supervivencia. En este sentido, para ella no existe una tensión entre su activismo y sus vínculos con “la industria”.¹¹³ Pero, por otra parte, en su argumentación subrayó que fuera de ser moralmente inobjetable, recibir apoyo financiero de laboratorios farmacéuticos era *inevitable* para cualquier organización de pacientes.¹¹⁴

Cuando le pregunté hasta dónde llegaban los vínculos financieros entre Vital y “la industria”, enfatizó que el laboratorio que provee parte de la financiación de su organización no tiene facultades para determinar la manera en que su equipo ofrece asesoría legal. Vital, según ella, es una institución completamente independiente de los laboratorios. Para ilustrar este punto destacó que en la sede no hay publicidad de marcas farmacéuticas. Según su versión, los servicios de asesoría para el litigio brindados por Vital no están orientados a promover “marcas” determinadas de drogas oncológicas. Sobre ese punto en particular resaltó que “el único requisito para ser atendido en Vital es ser un paciente de cáncer. Los pacientes llegan acá ya con la prescripción del medicamento en la mano”.

¹¹³ Comentó a este respecto lo siguiente: “Me interesan los pacientes, y también a la industria le interesan. ¿Cuál es el problema con eso? Podemos hacer proyectos mientras nos respetemos. Gracias a Dios las compañías han incorporado la responsabilidad social empresarial como principio guía. Gracias a Dios dan recursos a muchas organizaciones. Si no, mucha gente más moriría”.

¹¹⁴ “Las compañías farmacéuticas son las únicas que extienden la mano a iniciativas como Vital”.

Aunque *Clara* admitió que en “un mundo ideal” las organizaciones de pacientes, como Vital, deberían aspirar a recibir donaciones provenientes de distintas fuentes de cooperación internacional y local, en el mundo real las fuentes de financiación posibles se reducen a las provenientes de los laboratorios. De este modo, toda organización de pacientes que rechace recursos provenientes de “la industria” está condenada a desaparecer o a volverse superflua.

Para ejemplificar este último punto mencionó el caso de *Margarita*, una activista de cáncer que dirige otra organización de pacientes (Apoyo), cuya sede se encuentra en un hospital oncológico público de Bogotá. La particularidad de la organización de pacientes dirigida por *Margarita* es que, pese a las ofertas de “la industria”, esta activista se ha negado a recibir sus recursos.¹¹⁵

Una de las consecuencias negativas de la política “aislacionista” de *Margarita* respecto a los laboratorios es, para *Clara*, el hecho que Apoyo, a diferencia de Vital, sólo pueda ofrecer un paquete pobre de servicios circunscrito a un número comparativamente pequeño de pacientes. Mientras Apoyo actúa con base en una estrategia de goteo —un paciente a la vez—, Vital tiene la capacidad de llegar con sus servicios a un número mucho mayor de personas con cáncer.¹¹⁶ El mayor impacto de Vital se debe a los vínculos financieros con laboratorios y al hecho que, según *Clara*, “es una compañía atractiva para los inversionistas”. (*mis cursivas*) Asimismo, debido a que Vital está bien financiada y cuenta con un *staff* especializado y diverso, ha podido mejorar la vida de muchas personas. Un ejemplo del impacto de Vital es que “ha podido influenciar a través de *lobby* legislativo la vida de millones de colombianos”. En contraste, Apoyo está condenada a mejorar la vida de muy pocos pacientes.

La prominencia de Vital ha venido, no obstante, con un costo. Al preguntarle sobre las críticas que es normal escuchar entre activistas respecto a organizaciones que reciben financiación de laboratorios, se apresuró a responder que en el mundo de las organizaciones de pacientes hay mucha envidia, especialmente cuando se trata de organizaciones como Vital.¹¹⁷ Destacó, además, que las críticas dirigidas a organizaciones como la de ella

¹¹⁵ *Clara* comentó al respecto: “*Margarita* dice ‘yo no quiero recibir nada de la industria’. Y yo le digo, ‘acompañame y hagamos proyectos, piensa más estratégicamente’. Pero ella dice que eso la alejaría de sus pacientes”.

¹¹⁶ “*Margarita* es una de nuestras inspiraciones. Su trabajo es increíblemente valioso. Dice que si ella puede salvar tan solo una vida, entonces lo haría, uno por uno. Ha golpeado muchas puertas pero ha llegado a la dolorosa conclusión de que esas puertas están cerradas”.

¹¹⁷ “Hay mucha envidia entre organizaciones de pacientes”.

pueden tener un impacto perverso sobre la vida de pacientes vulnerables. Para ella, acusar a las organizaciones de pacientes por este tipo de vínculos con “la industria” desconoce que los verdaderos villanos en el sistema de salud colombiano no son los laboratorios farmacéuticos sino las EPS.¹¹⁸

Al finalizar nuestra entrevista, me invitó a conocer las instalaciones. Al repasar con su mirada el piso donde nos encontrábamos, concluyó satisfecha: “Sólo mire nuestra infraestructura, oficinas y *staff*. Mientras tanto, hay gente trabajando con las uñas allá afuera”.

Apoyo

La entrevista a *Margarita*¹¹⁹ tuvo lugar en la sede de Apoyo, una pequeña oficina de un solo espacio. Desde su fundación, Apoyo ha funcionado en las instalaciones de un hospital público oncológico ubicado en un barrio popular del centro de Bogotá.

Margarita comparte la oficina con *Lina*, una voluntaria con cáncer de mama que opera la fotocopidora. Los ingresos que deja la fotocopidora ayudan a financiar las actividades de Apoyo.

Un cristal separa a *Margarita* y a *Lina* de los pacientes, quienes constantemente hacen preguntas y exponen sus casos a través de una ventanilla. Adicionalmente, *Margarita* atiende llamadas telefónicas de pacientes que solicitan información sobre tutelas y otro tipo de asesoría legal. *Margarita* rara vez abandona el escritorio desde donde atiende a los pacientes y familiares que esperan su turno tras el cristal y que luego son invitados a sentarse frente a ella.

Margarita se unió a Apoyo en el 2001, cuando su hermana fue diagnosticada con cáncer linfático. Al reflexionar sobre esta decisión, comenta con humor que su vida resultó más afectada por el diagnóstico que la de su propia hermana. Mientras esta regresó a su vida normal luego de la remisión del cáncer, *Margarita* renunció a su trabajo y enfocó todas sus energías en su labor de voluntariado en Apoyo, organización que actualmente preside. Al preguntarle si la motivación inicial que la llevó a unirse a Apoyo todavía persiste, responde afirmativamente. Dice que con su trabajo “busca reducir el trauma y el dolor de los pacientes causado por las barreras de acceso a servicios de salud puestas por el sistema”.

¹¹⁸ “Las EPS son las culpables. Son las más ricas; juegan con el dinero de los ciudadanos. La gente no puede sólo atacar a la industria y dañarnos nuestras fuentes de financiación”.

¹¹⁹ Entrevista realizada el 18 de octubre del 2011.

Desde la fundación de Apoyo, el litigio de tutela ha tenido un rol protagónico en la organización. *Margarita* sostiene que la tutela es “la única herramienta que nos queda [...]”. Al preguntarle por una definición de esta acción judicial respondió: “La tutela es el mecanismo judicial que permite a los pacientes tener acceso a servicios médicos de una manera pronta”.

Según ella, los pacientes que día tras día llegan a Apoyo tienen en la tutela el único mecanismo efectivo para garantizar el acceso a medicamentos y tratamientos vitales. La tutela tiene el potencial de salvar vidas y esto lo ejemplifican los miembros de Apoyo: *José*, el vicepresidente de Apoyo, ha interpuesto cuatro tutelas, y *Lina*, la voluntaria con cáncer de mama, también ha utilizado la tutela en varias ocasiones.

Al preguntarle por los volúmenes de tutela que procesa en Apoyo, responde que en el periodo 2008-2011 ha tramitado aproximadamente cinco mil tutelas. Agrega que “en su rutina diaria, el número promedio de pacientes que necesitan tutela es de aproximadamente cinco”.

Sin embargo, reconoce que debido a la gran cantidad de trabajo que enfrenta diariamente en Apoyo, sólo tiene capacidad para procesar una proporción muy pequeña de todos los casos que llegan a su oficina. El resto lo dirige a oficinas de litigantes como Pura Vida, con la cual tiene una relación de colaboración estrecha.

La gran mayoría de pacientes que se acercan a Apoyo son remitidos por alguna unidad del hospital oncológico donde funciona la sede de esta organización. El perfil socioeconómico de las personas que llegan a Apoyo está muy definido, en la mayoría de los casos se trata de beneficiarios del régimen subsidiado con muy pocos recursos económicos. También es común que los pacientes asesorados sean indigentes o personas que llegan a este hospital oncológico desde pueblos alejados.¹²⁰

Debido en gran parte a la vulnerabilidad, pobreza y analfabetismo de los pacientes que llegan a Apoyo, una proporción de estas personas no está dispuesta a interponer acciones de tutela. *Margarita* explica que este fenómeno se presenta porque muchos beneficiarios del régimen subsidiado, especialmente los más pobres, consideran que la atención médica que reciben no es un derecho sino un regalo por parte del Estado. Adicionalmente, temen que, si interponen una acción de tutela, el Gobierno les retire su *carnet* del Sisbén. En muchos casos, la asesoría de *Margarita* tiene que empezar con

¹²⁰ “La mayoría de pacientes que llegan hasta este hospital provienen de sitios muy lejanos de Colombia. Muchos no saben leer. Muchos no tienen ni siquiera un mínimo para vivir. Están completamente perdidos y a nadie le importa su situación [...]”.

un trabajo de persuasión, en el que explica a los pacientes que la acción de tutela no afectará su vinculación al sistema de seguridad social.

La mayoría de pacientes que llegan a su despacho han tenido que recorrer extenuantes “itinerarios burocráticos” ante funcionarios de las EPS e IPS, empleados de droguerías, trabajadores sociales, asesores legales, entre muchos otros individuos.¹²¹ Algunos de los pacientes que han tenido que enfrentar estos obstáculos sufren de un cáncer en estado avanzado: “Cuando llegan la única alternativa es paliativa”, expresa.

Al discutir la mecánica de su asesoría legal, explica que el primer paso es escuchar la historia del paciente. Posteriormente, hace casi siempre las siguientes preguntas: ¿De dónde viene? ¿Cuánto lleva en este proceso? ¿Qué otros conductos ha utilizado para obtener su tratamiento? ¿Tiene una prescripción del tratamiento negado? ¿Tiene su historia médica? ¿Tiene el formato de la EPS que explica por qué le negaron el tratamiento?

Pero más allá de la mecánica del litigio, la palabra con la que *Margarita* describe su asesoría legal es “humanística”. Por eso “no me gusta usar formatos. Cada persona es única. Todos tienen problemas distintos”. Adicionalmente, subraya que su práctica como litigante es “humanística” porque busca entender y atenuar el sufrimiento humano. Es por eso que afirma que no puede ser ni objetiva ni parsimoniosa con la causa de los pacientes. En varios apartes de la entrevista fustigó a los académicos cuyas investigaciones ignoraban el sufrimiento humano que está detrás del derecho a la salud.¹²²

Al preguntarle por las relaciones entre laboratorios farmacéuticos y organizaciones de pacientes, sostuvo que cada activista o litigante era libre de decidir qué tipo de vínculos quería crear con “la industria”. Esta decisión, según ella, era dictada por la “ética y la moral” de cada cual. Refiriéndose al caso particular de Apoyo, admitió que varios laboratorios farmacéuticos se habían acercado con propuestas de financiación. Sin embargo, afirmó enfáticamente que los vínculos de su organización con la industria se limi-

¹²¹ “Los pacientes llegan con sus prescripciones a la oficina de la EPS que autoriza los medicamentos o tratamientos. La oficina dice: ‘Nosotros no autorizamos esos tratamientos aquí, váyase al hospital de la 26, váyase al del Restrepo, etc.’. Cuando llegan allá, los mandan para otro lado. Y cuando finalmente llegan allá, les dicen que el hospital ya no tiene contrato con la EPS. Algunas personas gastan seis meses en esas idas y venidas”.

¹²² “Cuando voy a eventos como la audiencia pública de la Corte Constitucional me llevo a mis pacientes dentro de mí. No voy como *Margarita*; voy como el niño con cáncer, como la mamá [...]. Por eso es que no puedo ser parsimoniosa con esto. Trato de humanizar lo que para usted de pronto sólo son porcentajes, datos [...]. Por mi anterior profesión yo sé mucho de números, pero lo que yo veo ahora son vidas humanas, seres humanos. Hay que prestarle atención a un solo ser humano, eso es todo”.

taban a contribuciones ocasionales para un taller o para la alimentación (“un sándwich”) de los participantes de los mismos.¹²³

Antes de terminar nuestra entrevista, reprochó mi actitud durante una de las audiencias con pacientes y activistas convocada por la Sala de Seguimiento en Salud de la Corte Constitucional, en donde me encontraba trabajando en ese momento. Según ella —quien estuvo presente en algunas de las audiencias en representación de Apoyo y de Pacientes Colombia—, le había sorprendido la actitud “distante” y “académica” que utilicé para moderar las discusiones entre pacientes, activistas y la Corte.

Al momento de salir del hospital oncológico recibí una llamada suya invitándome a acompañarla el resto de la tarde para experimentar cómo funcionaban el derecho a la salud y la tutela “en el mundo real”. La mejor forma para ver el derecho a la salud en la práctica era, según ella, escuchar las historias de los pacientes con cáncer y ayudarla a proyectar sus tutelas.

Durante las tres horas adicionales que la acompañé atendimos los casos de tres familias y recogimos los datos y documentos necesarios para procesar sus tutelas. Uno de los casos era el de una pareja de vendedores ambulantes afiliados al Sisbén. El cáncer de este paciente estaba ubicado inicialmente en la zona pélvica pero ya había hecho metástasis en otras partes del cuerpo. La EPS a la que estaba afiliado le había hecho recorrer muchos hospitales de la ciudad buscando un centro médico que autorizara el tratamiento. Era la esposa del paciente quien contaba la historia, ya que el hombre no podía comunicarse de manera clara por una operación previa en la que le habían intervenido la laringe. Cuando la pareja se marchó, *Margarita* comentó que en este caso ya era probablemente muy tarde. Sin embargo, la tutela del paciente estaría lista para el próximo día.

123 “La industria farmacéutica se nos acercó, básicamente porque querían saber si necesitábamos ayuda. Mire, esparcir el conocimiento sobre el cáncer es importante para nosotros. Qué es el cáncer de seno, cómo se diagnostica, qué tipo de tratamientos están disponibles, cuáles son las expectativas de vida de los pacientes. Queremos que nuestra organización eduque a la gente sobre esos temas. Pero para esparcir conocimiento y educar usted necesita recursos. Esa fotocopidora que ve allá sólo nos da para nuestro salario, pero nosotras somos más voluntarias que empleadas. No tenemos un ingreso fijo o un empleo fijo aquí. Esto lo hacemos es desde el corazón. Y entonces nosotros le dijimos a la industria, ok, usted nos puede ayudar con ese u otro taller. El conferencista cobra tanto por hablar, ¿pueden ayudarnos? Si la industria dice que sí, entonces eso nos sirve. Si dicen que no, pues tampoco hay problema. Hemos propuesto proyectos educativos. Y las compañías nos han colaborado con sándwiches para el taller. Y eso es todo. Otras organizaciones operan diferente. Pero eso depende de la ética y principios de las personas que dirigen esas organizaciones. Pero si usted va y habla con la mujer que sobrevivió a un cáncer porque tomó el medicamento indicado, esa mujer va a estar completamente convencida de que fundar una organización de pacientes o una ONG con los recursos de la industria está perfectamente bien. Estoy segura que esa mujer acepta la financiación siempre y cuando sus principios éticos no se compromentan. ¿Y quién puede criticarla?”.

Sanar

Sanar, una de las organizaciones de pacientes más antiguas y consolidadas en el área de enfermedades raras/huérfanas, fue fundada al finalizar la década de 1990 por *Juana*, su actual presidenta.¹²⁴

La sede de Sanar está ubicada en un barrio de estrato socioeconómico alto de la ciudad de Bogotá. Un equipo de más de cinco especialistas de tiempo completo comparte las oficinas, ubicadas en un edificio moderno. Dentro de este equipo de psicólogos, trabajadores sociales y médicos, un abogado presta servicios de asesoría legal a cualquier paciente con una enfermedad rara/huérfana que contacte a Sanar o que llegue a sus instalaciones. El amplio paquete de servicios ofrecido por Sanar incluye apoyo médico, psicológico, nutricional, de transporte, alojamiento, representación legal ante EPS e IPS y asesoría para el litigio de tutela. Adicionalmente, Sanar abrió una línea 01-8000 a través de la cual los pacientes que tienen una enfermedad rara/huérfana pueden hacer preguntas y recibir asesoría preliminar de alguno de los expertos que conforman la organización.

En 1995, el esposo de *Juana*, una persona con una enfermedad rara/huérfana, buscaba desesperadamente que el Instituto de Seguros Sociales lo tratara con Cloverine®, un medicamento biotecnológico revolucionario—cuyo nombre real me reservaré con objeto de proteger la identidad de mi entrevistada—, recientemente aprobado por la agencia regulatoria de medicamentos estadounidense (FDA), pero que todavía no había sido aprobado en Colombia por el INVIMA. *Juana* recuerda que el médico que los atendió urgió a su esposo a que obtuviera la aprobación del ISS ya que Cloverine® era, según sus palabras, su “última esperanza”.¹²⁵ Remontándose a ese momento, *Juana* expresa: “Teníamos que pelear. Dimos la pelea independientemente del costo del medicamento. Como era un asunto de vida o muerte, el costo no importaba”.

Sin embargo, el ISS reiteró en varias ocasiones que se negaba a suministrar el medicamento porque se trataba de un tratamiento excluido del POS y, además, no había sido registrado y aprobado por el INVIMA.

Ante las negativas del ISS, el esposo de *Juana* decidió instaurar una acción de tutela, en 1995, en la cual exigía que el ISS suministrara el medicamento argumentando que su subsistencia dependía del acceso a Cloverine®.

¹²⁴ Entrevista realizada el 1 de noviembre del 2011.

¹²⁵ “Su vida estaba declinando rápido [...] los doctores le decían: ‘alíste sus cosas, usted tiene hijos pequeños y su expectativa de vida va a ser muy corta’, y entonces sale Cloverine®. Los médicos le decían, entonces, que Cloverine® era su único chance para sobrevivir”.

Como resultado de esa tutela, un juez ordenó al iss que asignara recursos para la adquisición del tratamiento en los Estados Unidos. Gracias a ese fallo, el esposo de *Juana* se convirtió no sólo en la primera persona a la que se le administró Cloverine® en Colombia, sino en el primer litigante con una enfermedad rara/huérfana que obtenía su tratamiento médico a través de la tutela.

Luego de su éxito judicial, tanto *Juana* como su esposo comenzaron a ser reconocidos como activistas en el área de enfermedades raras/huérfanas, y, por tanto, su asesoría empezó a ser demandada por pacientes en situaciones similares. Esta exposición a los casos de otros pacientes de alto costo los llevó a concluir que las mayores barreras para el acceso a tratamiento médico estaban, por una parte, en el hecho que los diagnósticos para enfermedades raras/huérfanas eran muy deficientes en Colombia y, por otra parte, a los altos precios de los medicamentos para estas condiciones médicas, los cuales están en el país —en palabras de *Juana*— “más allá de los límites de lo razonable”.

Unos años después de que el esposo de *Juana* empezara a recibir su tratamiento de Cloverine® —el cual lo tiene hoy con vida—, ella fundó Sanar. En sus palabras, el objetivo principal de su organización es ayudar a pacientes con enfermedades raras/huérfanas a que superen las barreras de acceso para tratamientos médicos y otros servicios que puedan mejorar su calidad de vida.

Según datos recopilados por Sanar, un tratamiento anual con Cloverine® para un paciente con peso normal ascendía a los trescientos mil dólares, en el 2011. *Juana* sostiene que el costo promedio de este medicamento en Colombia es similar al que tiene en Ecuador o Perú. Sin embargo, según ella, en esos países los pacientes muchas veces mueren sin tratamiento. En cambio, “en Colombia, la tutela ha reducido el número de muertes, sin la tutela nuestros pacientes morirían sin recibir siquiera un diagnóstico”.

Alrededor del año 2000, el laboratorio farmacéutico transnacional que produce Cloverine® abrió una oficina en Bogotá para toda la región andina. El objetivo principal de esta filial es administrar las operaciones comerciales del laboratorio en Perú, Ecuador y Colombia. Tras la llegada de este laboratorio de medicamentos biotecnológicos, un número creciente de compañías farmacéuticas especializadas en tratamientos para enfermedades raras/huérfanas también decidió abrir oficinas de representación en Bogotá. Sin embargo, de acuerdo con *Juana*, “los competidores llegaron con precios más altos que los de Cloverine®”.

Ella explica el escalamiento de los precios de los medicamentos para enfermedades raras/huérfanas a partir de dos variables. De una parte, en Colombia operan intermediarios inescrupulosos que se aprovechan de la

situación dramática de los pacientes con enfermedades raras/huérfanas para obtener ganancias desproporcionadas con los procesos de importación y aprobación —por parte del INVIMA— de los medicamentos. Pero, por otra parte, señaló que, desde el 2006, el Gobierno colombiano desreguló los precios de los productos farmacéuticos, permitiendo de este modo que los intermediarios pudieran inflar los precios. Adicionalmente, a diferencia de otros países de la región, el Gobierno colombiano no ha implementado una política clara para la compra centralizada de medicamentos para el tratamiento de enfermedades raras/huérfanas. Esto, a su vez, ha incentivado el negocio perverso de la intermediación, el cual no sólo tiene impactos negativos sobre los pacientes de alto costo sino sobre las finanzas de todo el sistema de salud.

Al preguntarle por las relaciones entre Sanar y los laboratorios transnacionales que operan en el país, respondió que su organización recibe apoyo financiero de la compañía farmacéutica que produce Cloverine®, así como de otros laboratorios especializados en medicamentos biotecnológicos para enfermedades raras/huérfanas.

De acuerdo con ella, es gracias a esta financiación que organizaciones como Sanar tienen capacidad de ofrecer un paquete de servicios dirigido a pacientes vulnerables e incapaces de adquirir los costosos tratamientos médicos de los que depende muchas veces su subsistencia. Sin embargo, sostuvo que Sanar es una organización independiente que representa los intereses de los pacientes y no los de laboratorios médicos o intermediarios. Afirmó también que Sanar “evita cualquier tipo de práctica contra la ética. Evitamos cualquier distracción de nuestro objetivo”.

Antes de finalizar la entrevista le pregunté su opinión respecto a los posibles efectos negativos del litigio de medicamentos de “alto costo” sobre las finanzas del sistema de salud. *Juana* respondió a estas preguntas concediendo, por un lado, que el litigio de medicamentos para enfermedades raras/huérfanas era potencialmente nocivo para las finanzas del sistema de salud. Según ella, el tratamiento farmacéutico de tan sólo uno de sus pacientes podía restarle recursos a los tratamientos de muchas otras personas, o en algunos casos podía llevar a la quiebra a una EPS pequeña.

No obstante, fue enfática al sostener que “los pacientes de alto costo han sido estigmatizados. Cargan sobre sus hombros un peso horrible. Los acusan de quitarle al sistema de salud recursos que se pueden gastar en el tratamiento de quinientos niños con diarrea. Pero nosotros somos sólo pacientes. No tenemos que llevar esa carga”. En su opinión, los pacientes de “alto costo” no deberían ser culpados por la negligencia del Gobierno en cuanto a la regulación de precios de medicamentos ni por su inoperancia al momento de desarticular el negocio de la intermediación.

CONCLUSIONES

Los litigantes y activistas que entrevisté u observé en mi trabajo de campo comparten una aproximación al litigio fundada en una “causa”. A diferencia de lo que ocurre con organizaciones de abogados o litigantes que prestan servicios legales movidos únicamente por una remuneración económica proveniente de sus clientes (litigio clientelar), los individuos que participaron en mi estudio utilizan la tutela para, en palabras de los sociólogos del derecho que más han estudiado el litigio de interés público, “avanzar hacia un objetivo en el que creen o que expresa sus creencias”.¹²⁶

El reconocimiento de la enfermedad, la muerte, el dolor humano y el potencial de los derechos y la tutela para obtener tratamientos médicos une a los pacientes con los litigantes cuyas prácticas estudié en este capítulo. Todos mis entrevistados entienden el litigio no como la simple prestación de servicios legales sino como una herramienta para romper las barreras de acceso a drogas y tratamientos médicos que necesitan miles de pacientes vulnerables.

En muchos casos, la causa que mueve a los litigantes tuvo origen en una experiencia personal previa o de un familiar cercano. Adicionalmente, los actuales presidentes o directivos de las organizaciones de pacientes y de litigantes que estudié son miembros visibles de asociaciones de la sociedad civil, como Pacientes Colombia, cuyo objetivo primordial es la promoción de los intereses y derechos de pacientes de “alto costo”. En buena medida, la causa política de estos activistas se confunde con su rol de litigantes de tutela. Junto con el litigio, mis entrevistados recurren al *lobby* ante el Congreso, la Corte Constitucional, el Ministerio de Salud y las agencias regulatorias para avanzar los intereses de los pacientes de “alto costo”.

Estos complejos rasgos de mis entrevistados, que dificultan distinguir cuándo empieza su rol como activistas y cuándo el de litigantes, han sido estudiados ampliamente por la literatura sociojurídica estadounidense.¹²⁷

¹²⁶ “A search for something in which they believe or as an outlet to express their already formed beliefs”. Scheingold y Sarat, *Something to Believe in*.

¹²⁷ Robert A. Kagan, “Do Lawyers Cause Adversarial Legalism? A Preliminary Inquiry”, *Law & Soc. Inquiry* 19 (1994): 1; Austin Sarat, *The Worlds Cause Lawyers Make: Structure and Agency in Legal Practice* (Stanford Calif.: Stanford Law and Politics, 2005); Austin Sarat y Stuart A. Scheingold, *Cause Lawyering Political Commitments and Professional Responsibilities* (Nueva York: Oxford University Press, 1998), <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=23646>; A. Sarat y S.A. Scheingold, *Cause Lawyering and the State in a Global Era* (Nueva York: Oxford University Press, 2001); M. Kessler, “Legal Mobilization for Social Reform: Power and the Politics of Agenda Setting”, *Law and Society Review*, 1990, 121-43.

Autores como McCann, por ejemplo, han mostrado cómo muchos litigantes buscan con su práctica legal el avance de una causa política vinculada a movimientos sociales de diverso tipo. En su libro pionero, *Rights at Work*, McCann analiza cómo en distintas formas de litigio el discurso de los derechos y el litigio son utilizados por los activistas como una convención cultural para promover un proyecto político o ideológico. Como puede verse, las prácticas de los litigantes y activistas que abordé en este capítulo se pueden enmarcar dentro de esta literatura sociojurídica.

Sin embargo, estos resultados de mi investigación entran en tensión con la economía política que subyace en las organizaciones de pacientes y oficinas de litigantes que estudié aquí. En todas las entrevistas y grupos focales que conduje durante mi trabajo de campo se percibe un conflicto no resuelto entre la causa defendida por los litigantes y el apoyo financiero brindado por los laboratorios a las organizaciones de pacientes y oficinas de litigio. Asimismo, esta tensión se percibe en la manera como mis entrevistados buscan separar su rol como activistas y litigantes de los nexos financieros que los atan, de una u otra forma, a “la industria”.

La posibilidad de ser identificados como agentes encubiertos de los intereses económicos de los laboratorios farmacéuticos pende sobre la cabeza de mis entrevistados como una espada de Damocles. En palabras de David Luban, los nexos económicos con los laboratorios siembran las “semillas de una traición” a la causa defendida por los litigantes.¹²⁸ De este modo, las loables causas ideológicas o morales que promueven mis entrevistados con su litigio se ven cuestionadas por la relación latente aunque nunca explícita con la industria farmacéutica, la cual aparece como un cliente encubierto o a la sombra. Por el contrario, los pacientes son el cliente descubierto que los litigantes y activistas señalan como el eje de su actividad litigiosa.

El intento por distanciar su activismo y litigio de los intereses del “cliente encubierto” (los laboratorios) puede observarse desde perspectivas macro y micro. Por una parte, como lo mostré en el capítulo anterior, varias organizaciones de la sociedad civil y medios de comunicación han llamado la atención, durante los últimos años, sobre los vínculos financieros que unen a los laboratorios con organizaciones de pacientes de “alto costo”. Esto fue especialmente evidente durante el pugnaz debate que surgió cuando Pacientes Colombia se alineó públicamente con el gremio de laboratorios farmacéuticos transnacionales que operan en el país (AFIDRO), en contra de los decretos del Gobierno Santos que buscaban facilitar el ingreso al país

¹²⁸ Luban, *Lawyers and Justice: An Ethical Study*.

de medicamentos biotecnológicos genéricos. En esta coyuntura, varios grupos de la sociedad civil cercanos a la causa pro-genéricos y a la industria nacional acusaron a organizaciones de pacientes de “alto costo”, como Pacientes Colombia, de defender la causa no de sus pacientes sino de Big Pharma.¹²⁹ De cara a la opinión pública, Pacientes Colombia fue enfática al rechazar tales vínculos que ponían en tela de juicio la honestidad de su causa a favor de los enfermos de “alto costo”.

Pero desde el nivel más micro de mis entrevistas es posible concluir que los litigantes y activistas de Pura Vida, Unidos, Vital, Sanar y Apoyo utilizan diferentes argumentos para reafirmar la validez de su causa y para controvertir cualquier vinculación entre su litigio y los intereses económicos de los laboratorios.

Clara, la directora de Vital, subrayó en varias oportunidades que los vínculos financieros con “la industria” no deslegitiman los servicios de litigio prestado por las organizaciones de pacientes de alto costo. Esto ya que los laboratorios farmacéuticos comparten la misma causa de los activistas, litigantes y pacientes: promover el acceso a tecnologías farmacéuticas que garanticen una mejor calidad de vida para personas vulnerables. Por el contrario, rechazar el apoyo financiero de la industria equivale, según *Clara*, a traicionar la causa de los pacientes en la medida en que sólo la financiación de “la industria” permite que las organizaciones de pacientes puedan tener un impacto de fondo en la vida y el bienestar de miles de personas enfermas.

Adicionalmente, todos mis entrevistados consideraron que los pacientes de alto costo son víctimas de una multiplicidad de actores: el Gobierno, las EPS, los intermediarios, entre otros. Sin embargo, ninguno de ellos identificó a los laboratorios como parte del grupo de victimarios de los pacientes de alto costo. De este modo, recibir financiación proveniente de “la industria” no pone en entredicho la causa de los pacientes de alto costo.

Por otra parte, mis entrevistados expresaron que los pacientes llegan a sus organizaciones con una prescripción médica en la que un galeno ya ha ordenado la administración de medicamentos. Así las cosas, los litigantes son meros ejecutores de esa orden médica inicial y, por lo tanto, no pueden ser señalados de promover ciertas marcas de fármacos.

Asimismo, con excepción de *Margarita*, mis entrevistados consideraron que recibir fondos de “la industria” no sólo es legítimo sino inevitable, especialmente para aquellas organizaciones que buscan ofrecer paquetes de

¹²⁹ Véase *El Espectador*, “La guerra por los medicamentos”. Disponible en: <http://www.elespectador.com/impreso/temadeldia/articulo-326234-guerra-los-medicamentos-biotecnologicos-colombia>

servicios amplios a un número significativo de pacientes. En la medida en que estas organizaciones no cuentan con fuentes alternativas de financiación, los nexos con la industria son inescapables.

Finalmente, mis entrevistados fueron enfáticos al sostener que, pese a los nexos económicos con “la industria”, sus organizaciones son autónomas y realizan asesoría para el litigio “general”, esto es, no dirigida a la promoción de marcas o de laboratorios. De este modo, según mis entrevistados, los servicios de litigio de sus organizaciones no pueden interpretarse como un mecanismo para promover las ventas de productos de algunos laboratorios.

Únicamente *Margarita* introdujo una aproximación alternativa a las relaciones entre el litigio y Big Pharma. Según esta activista y litigante, decidir qué tan lejos se llevan los nexos con los laboratorios depende de los estándares éticos de los directivos de las organizaciones. Según ella, su organización de pacientes —Apoyo— ha optado por independizar su operación de la financiación de “la industria”, manteniéndose fiel a sus altos estándares éticos. Pero, asimismo, la mala financiación de la organización hace que su paquete de servicios sea pobre y que sólo pueda beneficiar a un número comparativamente pequeño de pacientes. No obstante, de acuerdo con *Margarita*, aquellas organizaciones que aceptan recibir las donaciones de la industria buscan tener un mayor impacto positivo sobre individuos enfermos y no pueden, por lo tanto, ser señaladas de haber traicionado la causa de los pacientes de alto costo.

La ley de los grandes números: de la Asamblea Nacional Constituyente a la Ley 100 de 1993

INTRODUCCIÓN

Antes de la reforma de la Ley 100 de 1993, al sistema de salud colombiano lo aquejaban serios problemas estructurales que lo habían sumido en una profunda crisis. Entre dichas fallas se destacaba la baja cobertura del sistema de seguridad social en salud —limitado a menos del 25% de la población.

Este capítulo muestra cómo durante la primera ventana de oportunidad para reformar el sistema de salud (1991-1994), abierta por la Asamblea Nacional Constituyente, los diseñadores de la Ley 100 de 1993 lograron sentar las bases de una revolución de políticas públicas centrada en la ampliación de la cobertura poblacional del sistema de salud. Veinte años después, Colombia alcanzó cobertura universal, con más de un 90% de colombianos cobijados por el sistema.

Pese a que esa exitosa política de corte utilitarista diseminó entre millones de colombianos titulaciones de *ciudadanía social*¹³⁰ al expandir rápidamente la cobertura del sistema, debido al poco tiempo con el que se contó para la implementación de la reforma —lo que llamaré aquí una *estrecha*

¹³⁰ Según T.H. Marshall, las titulaciones de ciudadanía social suponen la garantía, por parte del Estado, de titulaciones sociales como la salud a todos los miembros de una comunidad política. Marshall, “Citizenship and Social Class”. Un sistema de seguridad social capaz de proveer servicios de salud que no están atados al ingreso o al estatus laboral tiene el potencial, según Esping-Andersen, de “descomodificar” (*decommodify*) a los beneficiarios, al hacerlos acreedores de servicios de salud por el simple hecho de ser ciudadanos. Esping-Andersen, “The Three Worlds of Welfare Capitalism”.

ventana de oportunidad—, no se creó suficiente capacidad estatal¹³¹ para llevar a la práctica muchos de los presupuestos de la Ley 100. Como resultado de esta problemática implementación de la Ley 100, los operadores de políticas públicas no pudieron garantizar acceso “material” a los servicios de salud exigidos por los millones de nuevos beneficiarios del sistema de seguridad social.

Sugeriré que, pese a que la Ley 100 es una “ley de los grandes números” que apuntaba a la satisfacción del interés colectivo, no incorporó una perspectiva de la salud como derecho individual. También argumentaré que fue el litigio de tutela el que permitió que los nuevos beneficiarios del sistema pudieran exigir servicios de salud por medio de la práctica del litigio de derechos fundamentales.

No obstante, la avalancha de tutelas individuales que se produjo en Colombia durante los últimos veinte años profundizó todavía más la crisis del sistema de salud. Concluiré que, al finalizar el Gobierno de Álvaro Uribe, en el 2010, el sistema de salud colombiano se hallaba en un punto de quiebre similar al experimentado antes de la reforma de la Ley 100 de 1993. Esta situación crítica abrió una segunda ventana de oportunidad para la reforma del sector salud (2008-2014), la cual exploro a profundidad en el capítulo siguiente, “La salud como experimento social: de la Sentencia T-760 de 2008 a la Ley Estatutaria de Salud de 2013”.

LA LEY DE LOS GRANDES NÚMEROS: TITULACIONES SOCIALES Y CIUDADANÍA SOCIAL

El 26 de julio de 1945, Adán Arriaga Andrade, ministro de Trabajo de la segunda administración López Pumarejo, invocó ante el Congreso la llamada “ley de los grandes números” para defender la creación del Instituto de Seguros Sociales. Según este presupuesto estadístico, en un modelo de “seguros sociales, la carga financiera [para las empresas y empleadores] es infinitamente menor, pues al distribuirse los riesgos entre toda la población activa,

¹³¹ Aquí estoy utilizando la noción de poder o capacidad estatal “infraestructural” propuesta por Michael Mann, esto es, su capacidad de penetración en la sociedad a través de, por ejemplo, políticas públicas, obras públicas, programas sociales, etc. M. Mann, “The Autonomous Power of the State: Its Origins, Mechanisms and Results”, *State/Space: A Reader*, 2008, 53-64.

se reduce la incidencia individual de cada siniestro y, además, el Estado contribuye a la debida financiación”.¹³²

Sin embargo, durante buena parte del siglo xx, el sistema de seguridad social colombiano se rigió bajo la “ley de los pequeños números”, porque, contrariando los proyectos de operadores de políticas públicas como Arriaga, el sistema de seguridad social colombiano nunca pudo extenderse a “toda la población activa”. Muy por el contrario, a lo largo de casi todo el siglo xx, menos del 20% de la población tuvo acceso a los servicios de salud prestados por el sistema de seguridad social —encabezado por Cajanal y por el Instituto de Seguros Sociales.¹³³

Pero a partir de la introducción de la Ley 100 de 1993, el sistema de seguridad social colombiano experimentaría, por primera vez en su historia, la “ley de los grandes números” mencionada por el ministro Arriaga en 1945. Mientras que, en 1995, aproximadamente un 25% de la población colombiana tenía su salud cubierta por el sistema de seguridad social, el porcentaje se había catapultado a más de un 90% para el 2011.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, del Banco Mundial y de académicos independientes, durante el periodo 1995-2011 ningún país de la región experimentó un crecimiento tan acelerado de la cobertura del sistema de seguridad social en salud. Al comparar los casos de los tres países latinoamericanos con los niveles de litigio en salud más altos —Colombia, Brasil y Costa Rica— es evidente que el crecimiento de la cobertura poblacional del sistema de salud colombiano fue excepcional.

Brasil, por ejemplo, tuvo un crecimiento notable de la cobertura tras la implantación del Sistema Unificado de Salud (sus) en 1988, aunque no tan abrupto como el que ocurrió en Colombia. Se estima que entre 1990 y 2011, el sistema de seguridad social pasó de cubrir aproximadamente un 50% de la población brasilera a un 75%.¹³⁴ Se considera, asimismo, que el restante 25% de la población brasilera accede a servicios de salud a través de

¹³² Jesús María Rengifo, ed., *Legislación Colombiana de los Seguros Sociales*, Vol. II, Instituto Colombiano de los Seguros Sociales, 1952, p. 225.

¹³³ C. Mesa-Lago, “Social Security in Latin America and the Caribbean: A Comparative Assessment”, 1991; Ulpiano Ayala, “Introducción a la seguridad y a los seguros sociales”, en *Estructura y crisis de la seguridad social en Colombia 1946-1992*, ed. Óscar Rodríguez y Decsi Arévalo (Bogotá: Universidad Nacional, 1992); A. Glassman *et al.*, “Salud al alcance de todos: Una década de expansión del seguro médico en Colombia”, Banco Interamericano de Desarrollo, 2010, 208.

¹³⁴ J. Paim *et al.*, “The Brazilian Health System: History, Advances, and Challenges”, *The Lancet* 377, No. 9779 (2011): 1778-97; who Bulletin, “Brazil’s March Towards Universal Healthcare coverage”. Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/88/9/10-020910/en/>

seguros privados prepagados o utilizando dinero de bolsillo. En Costa Rica, a diferencia de Brasil y Colombia, la cobertura del sistema de seguridad social en salud se mantuvo relativamente estable durante el periodo 1995-2011. Costa Rica es el único país estudiado que ya para 1995 tenía cobertura casi universal (86%), la cual aumentó tan sólo seis puntos durante los quince años siguientes —llegando en el 2011 a 92%, un porcentaje similar al de Colombia durante ese año.¹³⁵

TABLA 6. Crecimiento de la cobertura poblacional en Colombia, Brasil y Costa Rica (1995-2011)

	Colombia		Brasil		Costa Rica	
	1995	2011	1995	2011	1995	2011
Ampliación de cobertura poblacional en el sistema de seguridad social en salud	25%	90%	50%	75%	86%	92%

La Ley 100 de 1993 pudo propiciar esa masificación de la cobertura poblacional puesto que uno de los principios que la regían era el de la *ciudadanía social*. Como ya lo he anotado en este libro, la ciudadanía social, según T.H. Marshall, supone la garantía a todos los miembros de una comunidad política por parte del Estado de titulaciones sociales como la salud.¹³⁶ Un sistema de seguridad social capaz de proveer servicios de salud que no están atados al ingreso o al estatus laboral tiene el potencial, según Esping-Andersen, no sólo de garantizar las titulaciones de ciudadanía social sino de “descomodificar” (*decommodify*) a los beneficiarios al hacerlos acreedores de servicios de salud por el simple hecho de ser ciudadanos.¹³⁷

Varios artículos de la Ley 100 ilustran el compromiso de esta norma con la “descomodificación” y con el principio de ciudadanía social. Considérese, por ejemplo, este aparte del artículo 153: “El Sistema General de Seguridad Social en Salud proveerá gradualmente servicios de salud de igual calidad a todos los habitantes en Colombia, independientemente de su capacidad de pago. Para evitar la discriminación por capacidad de pago o riesgo, el Sistema ofrecerá financiamiento especial para aquella población más pobre y vulnerable, así como mecanismos para evitar la selección adversa”.

¹³⁵ Fernando Montenegro Torres, “Costa Rica Case Study: Primary Health Care Achievements and Challenges within the Framework of the Social Health Insurance”, *World Bank Paper*, 2013.

¹³⁶ Marshall, “Citizenship and Social Class”.

¹³⁷ Esping-Andersen, “The Three Worlds of Welfare Capitalism”.

Sin embargo, en Colombia, el crecimiento acelerado de la cobertura poblacional y de las titulaciones de ciudadanía social fue impulsado por un Estado con capacidades limitadas¹³⁸ a nivel regulatorio, de control y vigilancia. En otras palabras, la implementación de la Ley 100 corrió por cuenta de un Estado con bajas capacidades para gobernar el arreglo institucional y los nuevos actores —tanto privados como públicos— creados por la reforma de 1993. Como resultado de esto, los operadores de políticas públicas no pudieron garantizar acceso material a servicios de salud básicos a cientos de miles de nuevos beneficiarios creados por la ampliación acelerada de la cobertura del sistema de salud. Entonces estos nuevos beneficiarios recurrieron a la tutela para exigir, a través de la práctica del litigio del derecho a la salud, los servicios médicos y los fármacos a los cuales estaban titulados pero que debido a diferentes obstáculos regulatorios y de gobernabilidad del sistema no podían en realidad disfrutar.

Como mostraré a continuación, la falta de capacidad estatal se debió en parte a la abrupta e improvisada ejecución de una ambiciosa reforma del sistema de salud como la contenida en la Ley 100, la cual requería una “ventana de oportunidad” de implementación mucho más amplia.

LA PRIMERA VENTANA DE OPORTUNIDAD REFORMISTA (1991-1994)

La crisis del sector salud antes de la Asamblea Nacional Constituyente

El preludio de la ANC en materia de seguridad social estuvo marcado por el consenso extendido sobre la profunda crisis del sistema de salud colombiano. Tanto expertos internacionales en seguridad social,¹³⁹ así como reconocidos académicos nacionales¹⁴⁰ e importantes funcionarios públicos,¹⁴¹ consideraban en la antesala de la reforma que el sector salud colombiano había llegado a un punto de quiebre que justificaba una reestructuración del mismo.

¹³⁸ Mann, “The Autonomous Power of the State: Its Origins, Mechanisms and Results”.

¹³⁹ Mesa-Lago, “Social Security in Latin America and the Caribbean: A Comparative Assessment”.

¹⁴⁰ Ayala, “Introducción a la seguridad y a los seguros sociales”.

¹⁴¹ Véase la intervención en la Comisión v de la Asamblea Nacional Constituyente de Cecilia López Montañó, la entonces directora del Instituto de Seguros Sociales. Sesión Comisión v, abril 2 de 1991.

Dicho consenso fue evidente en las deliberaciones de la ANC, en donde delegados de las más diferentes vertientes políticas e ideológicas coincidieron en la imperiosa necesidad de rediseñar el fallido sistema de salud.

Esto no era sorprendente ya que los datos sobre el desempeño del sistema de salud previo a la ANC revelan una situación dramática. Para empezar, el colombiano era uno de los sistemas de salud más fragmentados en Latinoamérica. Alrededor de 1990 había 1.040 instituciones aseguradoras: doce de nivel nacional, cuatro manejadas por universidades públicas y 1.024 por departamentos, distritos y municipios.¹⁴²

Adicionalmente, el sistema de salud colombiano tenía una de las tasas de cobertura más bajas en la región. Al iniciar la década de los noventa, menos del 21% de la población tenía acceso a los servicios de salud prestados por el sistema de seguridad social. Pese a que la red de hospitales públicos administrada por el Ministerio de Salud debía ofrecer servicios de salud a aproximadamente el 66% de la población, cálculos de la época mostraban que menos de un 39% tenía algún tipo de acceso a los hospitales públicos. Más impactante todavía: se calculaba que alrededor de un 27% de la población colombiana no accedía a servicios de salud formales de ningún tipo.¹⁴³

Por otra parte, el sistema de salud colombiano era marcadamente desigual. Para 1989, los funcionarios públicos que eran beneficiarios de Cajanal recibían por persona 134 dólares de gasto público. Este gasto contrastaba con el que el Estado destinaba a los empleados del sector privado afiliados al iss, el cual estaba alrededor de 66 dólares. Todavía más marcada era la diferencia con el gasto asignado a los usuarios de la red de hospitales públicos, de apenas quince dólares por persona. Muchos de los pacientes de hospitales públicos y del iss obtenían una atención médica precaria o tenían que pagar con dinero de bolsillo por costosos medicamentos y tratamientos médicos en clínicas privadas. Por el contrario, los empleados de ciertas instituciones del Estado como Ecopetrol, el Banco de la República o algunas superintendencias y ministerios gozaban de sistemas de seguridad social especiales que proveían generosos beneficios.¹⁴⁴

¹⁴² Carmelo Mesa-Lago, *Changing Social Security in Latin America: Toward Alleviating the Social Costs of Economic Reform* (Rienner, 1994).

¹⁴³ Mesa-Lago, "Social Security in Latin America and the Caribbean: A Comparative Assessment"; Ayala, "Introducción a la seguridad y a los seguros sociales"; Glassman *et al.*, "Salud al alcance de todos: Una década de expansión del seguro médico en Colombia".

¹⁴⁴ Véase un resumen y análisis de la situación del sistema de salud antes de la Ley 100 en Glassman *et al.*, "Salud al alcance de todos: Una década de expansión del seguro médico en Colombia".

Finalmente, el sistema de salud colombiano parecía ser inviable financieramente. Como lo mostraba Mesa-Lago, los costos de la evasión y los retrasos en las contribuciones de los empleadores al iss se estimaban, para 1985, del orden de 305 millones de dólares. La deuda del Estado para con el sistema de seguridad social se aproximaba, en el mismo año, a 370 millones de dólares. Mientras que, para 1988, el déficit actuarial de Cajanal era de 1.138 millones de dólares, el del iss ascendía a 2.000 millones de dólares.¹⁴⁵

Esta era, a grandes rasgos, la precaria situación de sistema de seguridad social en salud al terminar la década de 1980. Pese a la magnitud de la tarea, tanto en la ANC como en el Gobierno, para inicios de 1990, varios grupos reformistas se propusieron reestructurar el sistema de salud colombiano. En el siguiente aparte discutiré cómo la ANC funcionó como el motor de la reforma tecnocrática que dos años después se concretaría con la expedición de la Ley 100 de 1993.

Vientos de reforma

La primera transformación significativa del sector salud se produjo con la Ley 10 de 1990, la cual redefinió la salud como un servicio público gratuito que el Estado debía garantizar de manera descentralizada y con participación del sector privado, las entidades territoriales y sus entes descentralizados. Esta ley se enmarcó dentro de la oleada de políticas públicas descentralizadoras que experimentaron muchos países latinoamericanos durante las décadas de los ochenta y noventa.¹⁴⁶

Aunque la Ley 10 sentó las bases de la reforma, fue la Asamblea Nacional Constituyente de 1991 la que dio el impulso definitivo al rediseño del sistema de salud, que se cristalizaría dos años más tarde con la Ley 100 de 1993. Según exconstituyentes como Antonio Yepes, cuando la Constitución de 1991 redefinió el sistema político colombiano como un *Estado Social de Derecho* se creó el mandato de reformar un sistema de salud que beneficiaba tan sólo a una minoría de colombianos. Para Yepes, si la ANC se iba a tomar en serio el nuevo modelo de Estado Social de Derecho debía, entonces, sentar los cimientos de un sistema de salud que llegara a la mayoría o a la totalidad de la población. Como lo sostuvo Yepes en una entrevista que me concedió: “En la Asamblea sostuvimos que si estábamos creando un Estado

¹⁴⁵ Mesa-Lago, *Changing Social Security in Latin America: Toward Alleviating the Social Costs of Economic Reform*.

¹⁴⁶ Para un recuento de estas reformas en la región véase Tulia Falleti, *Decentralization and Subnational Politics in Latin America* (Nueva York: Cambridge University Press, 2010).

Social de Derecho, teníamos que brindar un sistema de salud sustancial. Los ciudadanos deberían poder llegar a los hospitales a exigir su derecho a la salud. Estábamos en contra de las teorías. Teníamos que llevar el sistema de seguridad social a la práctica”.¹⁴⁷

Con objeto de abordar los temas concernientes a la seguridad social, la ANC creó la Comisión v, de cuyos debates surgieron los artículos 48, 49 y 365 de la Constitución, que esbozaron los contornos del modelo de prestación de servicios de salud y del derecho a la salud.¹⁴⁸ De acuerdo con el artículo 49, la atención en salud es un servicio público que le corresponde al Estado organizar de manera descentralizada y reglamentar con base en principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. Según este artículo, el Estado debe garantizar a todas las personas el *acceso* a los servicios de salud. Por su parte, el artículo 365 establece que servicios públicos como el de la salud son “inherentes a la finalidad social del Estado”. Aunque este artículo abre la prestación del servicio público de salud a la participación de los particulares y de las comunidades organizadas, también establece que el Estado puede seguir prestando directa o indirectamente dicho servicio. Pero todavía más importante, el artículo 365 es claro cuando afirma que aunque los particulares pueden ser prestadores de servicios públicos como el de salud, “en todo caso, el Estado mantendrá la regulación, el control y la vigilancia” de estos.

Como mostraré a continuación, tras la culminación de la ANC, un sector de constituyentes auspició una serie de foros a los que asistieron expertos independientes y funcionarios públicos para debatir propuestas de reforma al sistema de salud inspiradas en los acuerdos incluidos en la Constitución de 1991. Otros grupos también realizaron encuentros y reuniones con el mismo fin. En las reuniones paralelas de estos equipos se fijaron algunos de los principios que guiaron al Ministerio de Salud —encabezado por el ministro Juan Luis Londoño— al momento de diseñar la reforma al sistema de salud incluida en la Ley 100 de 1993.¹⁴⁹ A continuación veremos cuáles eran los grupos que se perfilaron dentro de esta ventana de oportunidad reformista, y por qué fue uno en concreto el que logró impulsar un proyecto de reestructuración del sistema de salud colombiano.

¹⁴⁷ Entrevista a Antonio Yepes (noviembre 24 del 2011).

¹⁴⁸ Para un análisis de cómo la ANC abordó la reforma al sistema de salud y la introducción del derecho a la salud véase Lamprea, *La Constitución de 1991 y la crisis de la salud: encrucijadas y salidas*.

¹⁴⁹ Juan Luis Londoño y Nelcy Paredes, *La reforma colombiana de la seguridad social: historia e implementación de la Ley 100* (Ministerio de Salud, 1994).

Tecnócratas reformistas

Luego de la clausura de la ANC, la administración Gaviria (1990-1994) trabajó a marchas forzadas para implementar, antes de la llegada de un nuevo Gobierno en 1994, algunos de los mandatos de reforma institucional de la Constitución de 1991. El caso particular de la reforma al sistema de seguridad social llevada a cabo por la Ley 100 de 1993 es posiblemente la ilustración más interesante de la utilización de la estrecha ventana de oportunidad reformista con la que contó el Gobierno Gaviria. Dentro del reducido espacio brindado por esta “ventana”, un grupo de tecnócratas del Ministerio de Salud se propuso revolucionar el fallido sistema de salud colombiano.

Tras la conclusión de la ANC empezaron a perfilarse cuatro proyectos distintos de reforma al sistema de salud. En primer lugar, en 1992, un grupo de exconstituyentes convocó a funcionarios y técnicos del Gobierno, así como a expertos y académicos independientes, a una serie de mesas temáticas orientadas a producir un borrador de reforma al sistema de salud. Debido a que algunas de sus reuniones tuvieron lugar en el centro de convenciones Quirama, en los alrededores de Medellín, a ese sector de expertos se le conoció como el “grupo de Quirama”.¹⁵⁰

En segundo lugar, en 1992, el Ministerio de Salud presentó un proyecto de ley que profundizaba el control del Estado sobre el aseguramiento y prestación del servicio de salud. En ese entonces, el Ministerio de Salud estaba a cargo del AD/M-19, el partido político que entró al gabinete de Gaviria como parte de los acuerdos de paz entre la guerrilla del M-19 y el Gobierno.

En tercer lugar, el “grupo del Paraninfo”, compuesto por miembros de la escuela de salud pública de la Universidad de Antioquia y por senadores antioqueños como Álvaro Uribe Vélez, realizó encuentros en el paraninfo de dicha universidad para discutir un proyecto de reforma al sistema de salud.¹⁵¹ Finalmente, una unidad de tecnócratas —compuesta principalmente por economistas—, del Departamento Nacional de Planeación (DNP), trabajaba también en un proyecto de reforma.

Fue el proyecto de este equipo del DNP el que finalmente se convirtió en el borrador de lo que sería la reforma al sistema de salud de la Ley 100 de 1993. Dos razones explican que este equipo le haya ganado la carrera a los grupos de Quirama, del Paraninfo y del Ministerio, probablemente más influyentes

¹⁵⁰ Entrevistas a Antonio Yepes (noviembre 24 del 2011) y Luis Gonzalo Morales (agosto 12 del 2011).

¹⁵¹ *Ibidem*.

y mejor situados que los jóvenes tecnócratas del DNP. Por una parte, varios de los miembros de la unidad del DNP habían estado involucrados en el diseño de la Ley 10 de 1990, la política de salud que fortaleció la prestación descentralizada del servicio de salud y facilitó el ingreso de prestadores y aseguradores privados. Gracias a esta experiencia previa, el grupo alcanzó altos niveles de experticia sobre políticas de salud que le daba una ventaja comparativa frente a sus competidores. Pero, por otra parte, en la coyuntura en la cual el equipo del DNP finalizaba su propuesta de reforma se produjo una crisis ministerial cuyo epílogo fue la salida del AD/M-19 del gabinete de Gaviria. En ese punto de inflexión, Gaviria decide ofrecerle el Ministerio de Salud a Juan Luis Londoño, un joven y prometedor economista que, como subdirector del DNP, estaba a cargo de coordinar el grupo de tecnócratas que presentó el borrador de reforma.

Nelcy Paredes, economista que hacía parte del círculo más cercano de colaboradores de Juan Luis Londoño en el DNP y en el Ministerio de Salud, es la única persona que sobrevive de este grupo que alguno de ellos llama “la guardia pretoriana” de Londoño.¹⁵² En la entrevista, Paredes relató cómo en octubre de 1992, cuando ella y Londoño todavía estaban trabajando en el DNP, el presidente Gaviria convocó a una reunión en la hacienda Hatogrande para discutir una eventual reforma al sistema de salud.¹⁵³ En esa reunión, Paredes presencié cómo se desencadenaba la crisis que terminaría con la salida de De Roux —miembro del AD/M-19— del Ministerio y con el nombramiento de Juan Luis Londoño como ministro. De acuerdo con Paredes, en la reunión de Hatogrande, el ministro De Roux presentó al presidente Gaviria el borrador de una reforma al sistema de salud que profundizaba el control estatal sobre la prestación y aseguramiento de la salud. La propuesta fue recibida negativamente por Gaviria, quien buscaba un proyecto de ley en el cual se empoderara a los usuarios —especialmente a la población más pobre— a través de asociaciones. Según Paredes ese era precisamente el enfoque de la propuesta en la que venía trabajando su unidad del DNP.

Días después de la reunión de Hatogrande, el ministro De Roux remitió su carta de renuncia, la cual significó, como ya anoté, la salida del AD/M-19

¹⁵² Juan Luis Londoño murió trágicamente en un accidente de aviación en el 2003. Al morir, Londoño era ministro de Seguridad Social de la administración Uribe. Óscar Emilio Guerrero, quien junto a Nelcy Paredes conformaba el círculo más estrecho de colaboradores de Juan Luis Londoño en el Ministerio durante 1992-1994, murió también en circunstancias trágicas en el 2006.

¹⁵³ Entrevista a Nelcy Paredes (agosto 5 del 2011).

del Gobierno. Con pocas semanas de diferencia, en noviembre de 1992, Londoño fue nombrado ministro de Salud. Este nombramiento era de algún modo sorprendente ya que la experticia de Londoño no era la salud sino las políticas de educación. Antes de ser nombrado como vicedirector del DNP, Londoño se había graduado de PHD en economía de Harvard con una tesis sobre desigualdad y políticas de educación en Colombia. En parte para subsanar sus debilidades en el tema de salud, Londoño atrajo al Ministerio a un grupo de jóvenes economistas de la salud, expertos en salud pública, epidemiólogos y médicos. Dentro de este equipo se destacaba Nelcy Paredes, quien había liderado desde el DNP la estructuración de la Ley 10 de 1990. Con la conformación de su “guardia pretoriana”, en enero de 1993 Londoño dio inicio a una frenética carrera de un año y medio, plazo con el que contaba su equipo para rediseñar el sistema de seguridad social colombiano.

Sin embargo, este grupo de tecnócratas reformistas no contó con una ventana de oportunidad suficientemente amplia que permitiera sentar bases duraderas para la implementación de un nuevo sistema de salud. En el siguiente aparte describiré cómo los operadores de políticas públicas de 1993 buscaron maximizar, hasta donde fue posible, la limitada ventana de oportunidad para la reforma.

Una estrecha ventana de oportunidad

La primera decisión que tomó Juan Luis Londoño como ministro de Salud fue invertir los primeros dos meses de 1993 estudiando la literatura más reciente sobre políticas públicas de salud. Paredes recuerda que durante ese periodo Londoño viajó en repetidas ocasiones a la sede de Funsalud, un “*think-tank*” mexicano fundado en 1985 y dirigido en ese entonces por Julio Frenk (quien actualmente es decano de la Escuela de Salud Pública de Harvard). Paredes participó en algunos de los seminarios y simposios organizados en Funsalud por profesores de universidades mexicanas y estadounidenses, en los cuales Londoño empezó a concebir los elementos básicos del proyecto de reforma.

Tras su paso por Funsalud, Londoño dio inicio en Colombia a una serie de reuniones consultivas con grupos de interés, gremios y expertos, a lo que siguió un proceso igualmente frenético de elaboración del proyecto de ley, el cual se remitió para aprobación del Congreso en marzo de 1993.

Este abrupto proceso de diseño de la reforma tuvo costos. Debido a que el Ministerio sólo contaba con dos semestres para tramitar el proyecto de ley en el Congreso y luego implementar la reforma, muchas decisiones

clave se tuvieron que tomar de manera improvisada. Tal es el caso, según Paredes, de la estructuración del Plan Obligatorio de Salud, cuyo contenido se definió sin contar con la información epidemiológica necesaria. Aunque los reformistas sabían que para definir los contenidos del pos se necesitaban datos que en ese momento no estaban disponibles —tales como estudios sobre el perfil epidemiológico o la “carga de la enfermedad” de la población colombiana—, se encontraban en una carrera contra el reloj que impedía la realización de complejos y demorados estudios. Según Paredes, para resolver el problema de la definición de los contenidos del pos, Londoño trajo desde la sede del Banco Mundial en Washington a María Luisa Escobar, una colombiana experta en estudios epidemiológicos sobre “carga de la enfermedad”, esto es, sobre el tipo de enfermedades prevalentes en el país y sus tratamientos médicos asociados. Según Paredes, el trabajo de Escobar “fue súper intenso [...] trabajó exclusivamente en eso durante 1993 y el primer semestre de 1994”, poco antes de la posesión de Ernesto Samper como presidente. El trabajo sobre carga de la enfermedad de Escobar se validó con la experiencia de otros países, como México y los Estados Unidos, que habían realizado estudios similares. Pero como lo sostiene Paredes, “tuvimos que utilizar una cantidad de información teórica sobre el tipo de tratamientos asociados a patologías”.¹⁵⁴ Finalmente, el borrador del pos surgió del manual de tarifas que venía utilizando el Instituto de Seguros Sociales, el cual se fue actualizando con la información sobre prioridades en salud que salía del estudio comparado de carga de la enfermedad realizado por Escobar.

Paredes considera en retrospectiva que el paso por el Congreso del proyecto de ley preparado por el equipo del Ministerio fue rápido y no experimentó mayores eventualidades debido a tres razones. En primer lugar, los congresistas y los grupos de interés que hubieran podido oponerse al proyecto de Ley 100 lo identificaron como una política que expandiría el número de usuarios del sistema de seguridad social, conservaría las instituciones públicas de seguridad social (como el iss o Caprecom) y generaría un nuevo mercado de servicios de salud, que resultaba atractivo para muchos actores. De este modo, el proyecto de la Ley 100 ofrecía ventaja a los médicos y al sector empresarial; asimismo, el Ministerio y el Congreso llegaron a un acuerdo con los sindicatos del iss acerca de la permanencia de esta entidad dentro del nuevo esquema. Esto hizo que los posibles “puntos de veto” a la reforma del sistema de salud colombiano fueran más débiles que en países

¹⁵⁴ Entrevista a Nelcy Paredes (agosto 5 del 2011).

latinoamericanos con sistemas de seguridad social más consolidados o con grupos de interés más poderosos —como Argentina, Brasil, Uruguay o Costa Rica.¹⁵⁵

En segundo lugar, el proyecto de la Ley 100 fue visto como una reforma progresista que, además, reflejaba los acuerdos en la ANC sobre el sistema de salud. “Si usted lee los comentarios al proyecto de los actores del sector salud, nota que las academias, las asociaciones científicas enfatizaban que esta era una reforma progresista [...]”,¹⁵⁶ expresó Paredes.

En tercer lugar, pocos grupos de interés o miembros del Congreso pudieron prever el gran impacto transformador del proyecto de ley. Según Paredes, a los miembros del equipo del Ministerio los sorprendió ver cómo los artículos relativos al sistema de salud del proyecto de ley encontraban poca oposición entre los congresistas. Según Paredes, ella y Juan Luis Londoño llegaban al recinto del Congreso listos para una batalla campal que jamás se presentó. Paredes aduce que esto se debió a que sólo unos cuantos expertos entendían en ese momento que la Ley 100 iba a remover radicalmente el *statu quo* y a cambiar la posición de los grupos de interés que operaban dentro del sistema de salud. De la entrevista a Paredes se colige que si los actores con poder de veto hubiesen podido prever las dimensiones de la reforma que estaban discutiendo en 1993 es probable que el proyecto de ley hubiese corrido una suerte distinta.

Los únicos debates que se dieron en el Congreso estuvieron a cargo de un sector liderado por Jaime Arias Ramírez,¹⁵⁷ el cual favorecía un sistema de salud privatizado, inspirado en el modelo estadounidense y chileno.¹⁵⁸ Arias,

¹⁵⁵ Para entender los “puntos de veto” en las reformas al sistema de salud de otros países latinoamericanos véase S.M. Brooks, *Social Protection and the Market in Latin America: The Transformation of Social Security Institutions* (Cambridge University Press, 2009); T. Falleti, “Infiltrating the State: The Evolution of Health Care Reforms in Brazil, 1964-1988”, en *Explaining Institutional Change: Ambiguity, Agency, and Power*, 2010, pp. 38-62.

¹⁵⁶ En efecto, en el libro publicado por el Ministerio —y editado por Londoño y Paredes— en donde se transcriben las deliberaciones entre diferentes actores del sistema de salud como los gremios médicos, asociaciones de hospitales, sindicatos, se evidencia un ambiente muy favorable para la reforma de 1993. Véase Londoño y Paredes, *La reforma colombiana de la seguridad social: historia e implementación de la Ley 100*.

¹⁵⁷ Entrevista a Jaime Arias (septiembre 6 del 2011).

¹⁵⁸ El modelo de reforma al sistema de seguridad introducido por Chile a finales de los ochenta y principios de los noventa es considerado como la adopción más radical en América Latina del modelo de privatización de servicios de salud, también conocido como “*managed care*”. Groote y Unger, “Colombia: In Vivo Test of Health Sector Privatization in the Developing World”; Nuria Homedes y Antonio Ugalde, “Health Services Privatization: The Experiences of Chile and Costa Rica”, *Gaceta Sanitaria* 16, No. 1 (2002); Kamran Abbasi, “The World Bank and World Health: Changing Sides”, *BMJ* 318 (1999): 865-69.

quien fue ministro y presidente del iss, había hecho una maestría en salud pública en Harvard y favorecía un trasplante directo del modelo estadounidense de empresas privadas de salud (HMO). En el Congreso, el grupo liderado por Arias —actual presidente de ACEMI— debatió con sectores más moderados y cercanos al Ministerio de Salud, que buscaban balancear la iniciativa privada con la intervención del Estado. Como lo refleja la Ley 100, fue la posición de esta bancada moderada la que finalmente resultó triunfadora. Luego de un proceso legislativo relativamente pacífico, un día antes de Navidad, el Congreso expidió la Ley 100 de 1993.

La Ley 100 de 1993: ¿una reforma frustrada?

Una vez expedida la Ley 100, el equipo del Ministerio contaba con apenas un semestre para implementar esta ambiciosa reforma por medio de una serie de decretos reglamentarios. Uno de los miembros del equipo del Ministerio que estuvo a cargo de la implementación de la reforma fue Luis Gonzalo Morales,¹⁵⁹ médico formado en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Antioquia. Morales recuerda cómo durante los meses que precedieron a la posesión de Ernesto Samper (agosto de 1994), el equipo del Ministerio trabajó aceleradamente para proyectar y redactar el gran volumen de decretos reglamentarios con los cuales se implementaba la compleja arquitectura institucional creada por la Ley 100. Parte de la premura se debía al temor de que el entrante Gobierno de Samper —el candidato presidencial con más opciones— desmontara la reforma de la Ley 100. Según Morales, había buenas indicaciones de que este iba a ser el caso.

En efecto, el nombramiento como ministro de Salud de Alonso Gómez, en 1994, por parte del presidente Samper, significó un retroceso significativo en la implementación de la Ley 100. Siguiendo una larga tradición en la cartera de salud, Samper había nombrado a Gómez no debido a su experiencia en temas de políticas de salud sino porque este había sido su médico personal; más exactamente, Gómez había atendido a Samper luego de que un sicario atentara contra su vida en el aeropuerto El Dorado. Pero todavía más importante, Gómez se había declarado públicamente como un enemigo de la reforma de la Ley 100.

Los efectos de la llegada de Gómez al Ministerio no se hicieron esperar. Así lo constata Ursula Giedion, quien hizo parte de los grupos de investigación vinculados a la Universidad de Harvard y Fedesarrollo que asesoraron

¹⁵⁹ Entrevista a Luis Gonzalo Morales (agosto 12 del 2011).

al ministro Londoño sobre la implementación de la reforma de la Ley 100. Giedion relata cómo el Ministerio de Salud bajo la dirección de Gómez les cerró las puertas a estos grupos de expertos, a quienes asociaban con la anterior administración.¹⁶⁰ Asimismo, miembros del grupo del ministro Londoño, como Ana Cecilia Santos,¹⁶¹ renunciaron antes de la posesión de Alonso Gómez. Sólo algunos expertos del equipo de Londoño hicieron tránsito al nuevo Ministerio de Gómez. Ese fue el caso de Luis Gonzalo Morales. Sin embargo, Morales puso de presente en la entrevista que el empalme con la nueva administración fue muy problemático, por lo que terminó remitiendo su carta de renuncia. Nelcy Paredes, por su parte, trabajó con el ministro Gómez sólo hasta diciembre de 1994.

Pero el problema de fondo con la implementación de la Ley 100 no sólo radicaba en que el Ministerio de Gómez se hubiera distanciado del equipo de Juan Luis Londoño. La ventana de oportunidad de la Ley 100 empezó a cerrarse rápidamente puesto que la administración Samper estaba preparando un proyecto de contrarreforma. Este punto no sólo es confirmado por miembros del equipo de Londoño sino por Augusto Galán,¹⁶² el ministro de Salud que sucedió a Alonso Gómez, en 1995. Aunque Galán se distanció de la contrarreforma impulsada por Gómez, su paso por el cargo fue efímero ya que, en 1996, decidió renunciar al Ministerio en medio de los escándalos que rodearon a la administración Samper.

Pese a que la crisis generada por los narcocasetes —que vinculaban al nuevo Gobierno con el narcotráfico— debilitó la contrarreforma planeada por varios sectores del Gobierno Samper, lo cierto es que la implementación de la Ley 100 se estancó durante el periodo 1994-1998. Así lo sostiene María Teresa Forero de Saade,¹⁶³ quien ejerció como ministra de Salud del Gobierno Samper tras la renuncia de Galán (1996-1998). Según Forero, sólo durante su mandato como ministra se retomó la implementación de la Ley 100, inconclusa desde la salida de Juan Luis Londoño, en 1994.

Sin embargo, para el 2002, el propio Juan Luis Londoño consideraba que su reforma de 1993 todavía no había sido llevada a la práctica ni correctamente entendida. Tal es el argumento de Teresa Tono¹⁶⁴ y Diego Palacio,¹⁶⁵ quienes hicieron parte del equipo de asesores de Londoño cuando, en el

¹⁶⁰ Entrevista a Ursula Giedion (agosto 17 del 2011).

¹⁶¹ Entrevista a Ana Cecilia Santos (agosto 4 del 2011).

¹⁶² Entrevista a Augusto Galán (agosto 17 del 2011).

¹⁶³ Entrevista a María Teresa Forero (octubre 18 del 2011).

¹⁶⁴ Entrevista a Teresa Tono (noviembre 24 del 2011).

¹⁶⁵ Entrevista a Diego Palacio (noviembre 28 del 2011).

2002, el presidente Uribe lo nombró como ministro de Protección Social. Pero, como sabemos, el proceso de implementación de la Ley 100 que planeaba Londoño se truncó con su trágica muerte en un accidente de aviación, en febrero del 2003, casi diez años exactos después de que la Ley 100 fuera presentada ante el Congreso. En reemplazo de Londoño, el presidente Uribe nombró como ministro de Protección Social a Diego Palacio, quien estuvo en el cargo entre el 2003 y el 2010.

Durante el Ministerio de Palacio, el sistema de salud colombiano se sumió en una profunda crisis regulatoria y de legitimidad. En este periodo, la implementación de la Ley 100 de 1993 parecía haber encontrado obstáculos insuperables, los cuales paso a describir a continuación. Así como ocurrió en las postrimerías de la Asamblea Nacional Constituyente y de la expedición de la Ley 100 de 1993, al finalizar el mandato del Gobierno Uribe (2010) existía una percepción generalizada de que el sistema de salud colombiano se encontraba en un punto de quiebre que justificaba su reestructuración.

La profundización de la crisis de la Ley 100 de 1993 (2002-2010)

La reforma al sistema de salud impulsada por la Ley 100 de 1993 es un ejemplo de una política pública implementada según lo que Norman Daniels llama un experimento social de gran escala basado en el ensayo y error.¹⁶⁶ El grado de error y de acierto de la reforma ha sido objeto de un debate que ganó tracción durante la profundización de la crisis del sistema de salud en el periodo 2002-2010. A continuación discutiremos algunos de los logros y limitaciones de la implementación de la Ley 100 de 1993.

Además del crecimiento acelerado de la cobertura poblacional, fueron varios los resultados positivos de la implementación de la Ley 100 de 1993. Por ejemplo, tras la reforma, un número amplio de estudios ha encontrado desarrollos alentadores en materia de disminución de gasto privado¹⁶⁷ y

¹⁶⁶ Norman Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* (Cambridge; Nueva York: Cambridge University Press, 2008).

¹⁶⁷ Según datos recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el gasto privado en salud como porcentaje del gasto total en salud pasó del 44,4% en 1993 a 25,2% en el 2011. Los datos del Ministerio de Salud son todavía más positivos: el gasto privado como porcentaje del gasto total en salud pasó de un 53,3% en 1993 a un 22% en el 2011. Véase Ministerio de Salud, “Exposición de motivos del Proyecto de Ley, ‘por el cual se redefine el scsss y se dictan otras disposiciones’”, 2013. Adicionalmente, durante el periodo 1993-2010, el gasto público *por persona* en salud pasó de 109 dólares a 343 dólares. Véase *Global Health Observatory Data Repository* (World Health Organization, 2012). Disponible en: <http://apps.who.int/ghodata/?vid=6500&theme=country#>

de bolsillo,¹⁶⁸ aumento del gasto público e impacto de los subsidios sobre la población más pobre.¹⁶⁹ Adicionalmente, tras el fallo T-760 de 2008 de la Corte Constitucional, el Gobierno Nacional ha actualizado los planes de beneficio y ha avanzado decididamente hacia la igualación de los regímenes contributivo y subsidiado.

Dentro de las fallas de la reforma de la Ley 100 es preciso mencionar las siguientes. En primer lugar, como el mismo Ministerio de Salud lo reconoció, indicadores clave de salud pública, como la mortalidad materna, se estancaron durante el periodo de implementación de la reforma de 1993, pese a que otros, como la expectativa de vida al nacer, mejoraron desde la expedición de la Ley 100.¹⁷⁰ En segundo lugar, la desigualdad sigue afectando el sistema de salud colombiano.¹⁷¹ En tercer lugar, en contra de las expectativas de los diseñadores de la Ley 100, la población del régimen subsidiado creció más que la población del régimen contributivo,¹⁷² lo cual

¹⁶⁸ El gasto de bolsillo pasó de ser del 44% del gasto total en salud en 1993 a un 14% en el 2011. Gilberto Barón-Leguizamón, “Gasto nacional en salud de Colombia 1993-2003: composición y tendencias”, *Rev. Salud Pública*, 9, No. 2 (Bogotá: 2007): 167-79. Según datos de Glassman *et al.*, entre 1993 y el 2003, el gasto de bolsillo en salud por persona cayó de 57,02 dólares a 12,30 dólares. Asimismo, la proporción del ingreso por hogar invertido en gastos de salud pasó del 10,7% en 1997 al 7,24% en el 2003. Amanda Glassman, María Luisa Escobar y Ursula Giedion, *From Few to Many: Ten Years of Health Insurance Expansion in Colombia* (Banco Interamericano de Desarrollo, 2009).

¹⁶⁹ La Ley 100 de 1993 promovió una mayor progresividad y equidad en la distribución de subsidios. Prueba de esto es que el sistema de salud disminuyó la pobreza en 4,78 puntos porcentuales y redujo la desigualdad en 2,54 (medida de acuerdo con el coeficiente de Gini). Véase Ministerio de Salud, “Exposición de motivos del Proyecto de Ley, ‘por el cual se redefine el sgss y se dictan otras disposiciones’”.

¹⁷⁰ *Ibidem*.

¹⁷¹ De acuerdo con la DNP, mientras en el 2010 el 16% de la población de menores ingresos no se encontraba afiliada al sistema de seguridad social en salud, tan sólo un 7% de la población con mayores ingresos no lo estaba. La brecha de desigualdad entre regiones tampoco se pudo cerrar durante el periodo de implementación de la Ley 100 de 1993. Según datos del Ministerio de Salud, las percepciones sobre la calidad del sistema de salud varían dependiendo de la región: mientras en la región del Pacífico un 34% de la percepción sobre el sistema de salud es negativa, en Bogotá es de un 22%. A su vez, la diferencia entre zonas rurales y urbanas sigue siendo marcada en cuanto percepciones sobre la salud propia: mientras para el 2010, el 34,1% de la población rural contestó a la Encuesta Nacional de Demografía y Salud que su estado de salud era “malo” o “regular”, en las zonas urbanas un 22,5% respondió lo mismo. Todavía más preocupante es que las enfermedades crónicas tienen más prevalencia en las zonas donde hay una peor percepción sobre el estado de salud de la población (esto es, las zonas rurales). DNP, “Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014”, febrero 4 del 2011.

¹⁷² Para el 2011, mientras veintinueve millones de personas (aproximadamente el 44,65% del total de la población del país) pertenecían al régimen subsidiado, 18,3 millones de personas hacían parte del régimen contributivo (aproximadamente el 39% de los colombianos). J.N. Méndez *et al.*, *La sostenibilidad financiera del sistema de salud colombiano - Dinámica del gasto y principales retos de cara al futuro* (Fedesarrollo, 2012).

llevó a la Corte Constitucional —a través del fallo T-760 de 2008— a conminar al Gobierno para que igualara los planes de beneficio de ambos regímenes.

Pero han sido las fallas regulatorias y de gobernabilidad del sistema de salud por parte del Ejecutivo las que tuvieron el impacto más negativo en el proceso de implementación de la Ley 100. Esto fue reconocido por el propio Ministerio de Salud en la exposición de motivos de la ley ordinaria presentada en el 2013 para reformar el sistema de salud:

Estos problemas han determinado una situación de crisis sistémica donde los diferentes intentos de resolución han encontrado que la capacidad de agenciamiento (*sic*) de intereses de los agentes se ha sobrepuesto a la capacidad regulatoria del Ministerio de Salud [...] Los esfuerzos legislativos a través de las leyes 1122 de 2007 y 1438 de 2011 han ofrecido soluciones parciales que no han resuelto de manera estructural el problema de fragmentación dejando al propio Ministerio de Salud y Protección Social con muy limitada capacidad de rectoría y débiles mecanismos regulatorios para efectuar una ordenación del sistema.¹⁷³

Durante el periodo 2002-2010 abundan ilustraciones de las fallas regulatorias y de gobernabilidad del sistema de salud. Por ejemplo, una de las primeras medidas que tomó el ministro Palacio tras asumir su cargo en el 2003 fue la de reversar —con la Circular 01 de 2003— una serie de medidas que el ministro Juan Luis Londoño se aprestaba a tomar para frenar los recobros ante el FOSYGA. Esto es paradójico, ya que para el 2003 estaba completamente claro que esos recobros constituían la mayor amenaza para la estabilidad financiera del sistema de salud. Mientras entre 1997 y el 2000 los recobros ante el FOSYGA por medicamentos y procedimientos excluidos del POS sumaron \$4.244 millones de pesos, para el 2002 se habían multiplicado por diez, llegando a los \$56.741 millones de pesos.¹⁷⁴

Otra falla regulatoria severa durante el periodo 2002-2010 fue la desregulación de precios de medicamentos incentivada por la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos (CNPM) y por la administración Uribe. Durante el periodo en el cual Palacio fue ministro se impulsaron varias medidas dirigidas a desregular los precios de medicamentos en Colombia. Entre las más importantes encontramos la Circular 01 de 2004 y la Circular

¹⁷³ Ministerio de Salud, “Exposición de motivos del Proyecto de Ley, ‘por el cual se redefine el sgss y se dictan otras disposiciones’”.

¹⁷⁴ Información disponible en la base de datos de Observamed. Ver: www.observamed.org

04 de 2006, ambas de la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos. Vale la pena añadir que dichas medidas desregulatorias iban en contra de la política trazada por el ministro Londoño durante el periodo 2002-2003.

En efecto, sólo en el año durante el cual Londoño fue ministro (2002-2003) se congelaron durante seis meses los precios de medicamentos de 31 laboratorios que especulaban con los costos de sus productos y no reportaban información obligatoria al Ministerio. Asimismo, el ministro Londoño congeló los precios durante un año de varios productos oncológicos del laboratorio Roche, al demostrarse que sus prácticas de asignación de precios eran injustificadas. Estas medidas sancionatorias fueron reversadas por el ministro Palacio una vez asumió su cargo en el 2003.

Los resultados de la política de desregulación de precios de medicamentos y de relajación de las sanciones a laboratorios llevada a cabo por el Ministerio de Palacio fueron muy negativos. Por ejemplo, de los \$56.741 millones de pesos pagados por el FOSYGA en recobros en el 2002, se pasó en el 2004 a \$170.155 millones.¹⁷⁵

Pero, a su vez, entes regulatorios como el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) y posteriormente la CRES mostraron un muy mal desempeño en lo que respecta a la actualización del POS durante el periodo 2002-2010. Sólo hasta el 2011, y a instancias de la Corte Constitucional, el Gobierno Nacional, a través de la CRES, produjo una actualización integral del POS.¹⁷⁶ Uno de los efectos nocivos de esta falta de actualización es que mientras un número creciente de medicamentos y tratamientos médicos que debían hacer parte del POS permanecieron excluidos del mismo, otro número de servicios médicos obsoletos seguía haciendo parte de la lista.

Pero, por otra parte, el crecimiento del llamado “no-POS” tuvo efectos financieros negativos, en la medida en que las EPS exigían recobros al Gobierno por concepto de estos medicamentos y tratamientos no-POS con base en precios muy altos —los cuales se debían, como he sostenido, a la política de desregulación de precios—. Por ejemplo, de haberse actualizado el POS de manera más dinámica, varias drogas para el tratamiento del cáncer habrían podido incorporarse al POS, disminuyéndose de esta manera el impacto financiero de los recobros no-POS por este tipo de medicamentos.

¹⁷⁵ Véase *El Espectador*, “Las malas jugadas de Diego Palacio en el Ministerio de Salud”, 10 de mayo del 2012. Disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/temadeldia/malas-jugadas-de-diego-palacio-el-ministerio-de-proteccion-social-articulo-345384>

¹⁷⁶ Acuerdos 028 y 029 de 2011, Comisión de Regulación en Salud (CRES).

Sin embargo, el resultado más negativo de esta falta de gobernabilidad del sistema de salud fue el crecimiento acelerado del litigio de tutela durante este periodo, el cual alcanzó su pico en el 2008. A continuación exploraré cómo el crecimiento de la litigiosidad está vinculado con el crecimiento acelerado de la cobertura poblacional en un contexto de bajas capacidades estatales para garantizar a los beneficiarios del sistema acceso material a servicios de salud.

El crecimiento del litigio de tutela

El Ministerio de Salud reconoció haber tenido, durante el periodo 1993-2013, una “muy limitada capacidad de rectoría y débiles mecanismos regulatorios para efectuar una ordenación del sistema”.¹⁷⁷ Estas bajas capacidades estatales impidieron que los millones de ciudadanos que anualmente se sumaban al sistema de seguridad social pudieran tener no sólo acceso formal a los servicios de salud —por ejemplo, por medio de un *carnet*— sino también acceso material. El litigio de tutela se convirtió, pues, en el único mecanismo efectivo para que cientos de miles de personas superaran las barreras de acceso a los servicios de salud a los cuales tenían derecho en tanto beneficiarios del sistema de seguridad social. Como lo han venido mostrando los estudios de la Defensoría del Pueblo, la mayoría de acciones de tutela son interpuestas por personas que exigen tratamientos y medicamentos incluidos en el pos pero que las EPS y las IPS se niegan a prestar. En el 2013, por ejemplo, el 69,96% de todos los casos de tutelas en salud se interpusieron para exigir drogas y tratamientos básicos incluidos en el pos tales como analgésicos, insulinas, oxígeno y omeprazol.¹⁷⁸

Durante el periodo 1999-2013, más de tres millones de personas interpusieron acciones de tutela tendientes a proteger sus derechos fundamentales. Según los estudios publicados por la Defensoría del Pueblo, durante ese periodo la participación del derecho a la salud fue una de las dos más altas junto con el derecho de petición. Entre 1999 y el 2013, más de un millón de personas interpusieron acciones de tutela invocando el derecho a la salud. Esto es, el derecho a la salud representó casi una tercera parte del total de tutelas desde 1999 hasta hoy.¹⁷⁹ En el 2008 —el año que ha registrado los volúmenes más altos de litigio en salud—, uno de cada trescientos

¹⁷⁷ Ministerio de Salud, “Exposición de motivos del Proyecto de Ley, ‘por el cual se redefine el sgss y se dictan otras disposiciones’”.

¹⁷⁸ Defensoría del Pueblo, *La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social*, 2013.

¹⁷⁹ *Ibidem*.

colombianos interpuso una acción de tutela que invocaba el derecho a la salud. Durante 1999-2010, fueron 177.755 los demandantes de tutela que solicitaron un procedimiento quirúrgico, seguidos de cerca por los 176.806 individuos que exigieron un producto farmacéutico.

En lugar de disminuir, el litigio del derecho a la salud ha venido creciendo durante el periodo 2008-2014, tal como lo muestran los estudios de la Defensoría del Pueblo. Como dijimos al principio de este estudio, la Defensoría estima que cada cuatro minutos se presenta en Colombia una tutela que invoca el derecho a la salud.¹⁸⁰ Vale la pena recordar que cerca de un 70% de estas tutelas exigen medicamentos y tratamientos incluidos en el POS, a los que los beneficiarios tienen derecho a acceder, pero que son negados por las EPS e IPS.

TABLA 7. Crecimiento del litigio en salud (1999-2013)

Año	Número de tutelas		Participación	Crecimiento anual	
	salud	total		salud	total
1999	21.301	86.313	24,68%	—	—
2000	24.843	131.764	18,85%	16,63%	52,66%
2001	34.319	133.272	25,75%	38,14%	1,14%
2002	42.734	143.887	29,70%	24,52%	7,96%
2003	51.944	149.439	34,76%	21,55%	3,86%
2004	72.033	198.125	36,36%	38,67%	32,58%
2005	81.017	224.270	36,12%	12,47%	13,20%
2006	96.226	256.166	37,56%	18,77%	14,22%
2007	107.238	283.637	37,81%	11,44%	10,72%
2008	142.957	344.468	41,50%	33,31%	21,45%
2009	100.490	370.640	27,11%	-29,71%	7,60%
2010	94.502	403.380	23,43%	-5,96%	8,83%
2011	105.947	405.359	26,14%	12,11%	0,49%
2012	114.313	424.400	26,94%	7,90%	4,70%
2013	115.147	454.500	25,33%	0,73%	7,09%
TOTAL	1.089.864	3.555.120			

Fuente: Defensoría del Pueblo.

¹⁸⁰ Defensoría del Pueblo, *La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social*, 2013.

El escalamiento del litigio en salud está estrechamente relacionado con el crecimiento de la cobertura del sistema de salud en el país. Más precisamente, la explosión del litigio de tutela en salud ocurrió durante un periodo en el cual el sistema de seguridad social en salud incluía aceleradamente a millones de afiliados a su régimen subsidiado y contributivo. Mientras en 1993 el 76,3% de la población *no* se encontraba afiliada al sgsss, para el 2006 la población *no* afiliada era apenas de un 17,3%. Entre el 2006 y el 2008 se registró no sólo el escalamiento más pronunciado del litigio en salud sino también el aumento del porcentaje de personas que no estaban afiliadas al sgsss, que pasó abruptamente de un 17,3% a un 6,6%.

La afiliación al régimen subsidiado experimentó un crecimiento impactante desde 1993: mientras en 1997 tan sólo el 18,2% de la población colombiana estaba afiliada al régimen subsidiado del sgsss, para el 2009 el 51,1% de los colombianos estaba cobijado por el régimen subsidiado. Durante el mismo periodo, la afiliación al régimen contributivo pasó de un 22,4% de la población a un 37,8%. Esto es relevante ya que, como lo resalta César Rodríguez, en las muestras de tutelas analizada por la Defensoría del Pueblo predominan las solicitudes de servicios de salud y medicamentos realizadas por afiliados al régimen subsidiado (65% de los casos).¹⁸¹

Pero tal vez el aspecto más preocupante del escalamiento del litigio de tutela son los costos fiscales que esto acarreó para el sistema de salud. Según algunas estimaciones, entre el 2005 y el 2010, el Gobierno colombiano pagó un total aproximado de tres mil doscientos millones de dólares por gastos asociados al litigio en salud de tutela y decisiones de los Comités Técnicos Científicos de las EPS.¹⁸² Este gasto público, lejos de estar bien distribuido, se invirtió en productos farmacéuticos de alta gama de los que disfrutaba un porcentaje reducido de la población. Por ejemplo, de acuerdo con un estudio de Observamed, en el 2008 el gasto público por concepto de apenas cinco medicamentos para el cáncer ascendió a ciento un millones de dólares. Esta cifra representó aproximadamente un 15% del gasto público total en drogas durante el 2008. En la mayoría de los casos, los pacientes utilizaron la tutela para exigir el acceso a estos medicamentos.

¹⁸¹ César Rodríguez-Garavito, “Justicia y salud en Colombia: retos y oportunidades creadas mediante la intervención de los jueces”, en *Libro blanco en salud: logros, retos y recomendaciones*, ed. Óscar Bernal y Catalina Gutiérrez (Ediciones Uniandes, 2012).

¹⁸² J.N. Méndez, J.G. Zapata, C. Castañeda y S.M. Fonseca, *La sostenibilidad financiera del sistema de salud colombiano - Dinámica del gasto y principales retos de cara al futuro* (Fedesarrollo, 2012).

CONCLUSIÓN

Este capítulo mostró cómo la acelerada ampliación de la cobertura poblacional fue uno de los grandes logros de la reforma de 1993. Pero, al mismo tiempo, el crecimiento de la cobertura se constituyó en su talón de Aquiles, ya que las fallas regulatorias y de gobernabilidad del sistema obstaculizaron el acceso material a los servicios de salud para cientos de miles de nuevos beneficiarios. Fue el litigio de tutela el único mecanismo que abrió la posibilidad para que los ciudadanos tuvieran acceso a los servicios de salud a los que estaban titulados en su calidad de beneficiarios. Sin embargo, el crecimiento desbordado del litigio profundizó aún más la crisis fiscal y regulatoria del sistema de salud.

El creciente impacto económico generado por el litigio fue utilizado por la administración Uribe para proponer, en el 2002, una reforma a la justicia que incluía la limitación de la acción de tutela para exigir servicios médicos. Aunque frustrada, este intento de reforma llevó a la Corte Constitucional a reevaluar su jurisprudencia sobre el derecho a la salud. Como resultado de este proceso, el alto tribunal profirió la Sentencia T-760 de 2008. Este fallo conceptualizaba las violaciones masivas al derecho a la salud de la población como un producto de fallas regulatorias dentro del sistema de salud. En consecuencia, la T-760 dio varias órdenes dirigidas al Gobierno para que implementara medidas regulatorias dirigidas a desmontar los incentivos institucionales que estaban causando la violación del derecho a la salud de sectores considerables de la ciudadanía y que, a su vez, estaban potenciando el crecimiento del litigio de tutela.

En el siguiente capítulo mostraré cómo el fallo T-760 de 2008 de la Corte Constitucional y la movilización social del 2010 contra los decretos de emergencia social del Gobierno Uribe propiciaron la apertura de una segunda ventana de oportunidad reformista durante el periodo 2008-2013. Adicionalmente, exploraré algunos de los determinantes que condujeron a la expedición de la Ley Estatutaria de 2013, con la cual la administración Santos buscó reestructurar el sistema de salud desde una perspectiva de derechos.

La salud como experimento social: de la Sentencia T-760 de 2008 a la Ley Estatutaria de Salud de 2013

INTRODUCCIÓN

En este capítulo sostengo que el escalamiento del litigio de tutela mostró cómo la crisis regulatoria e institucional del sistema de salud estaba estrechamente asociada a la violación del derecho fundamental a la salud. En el 2008, la Corte Constitucional no sólo mostró en el fallo T-760 dicho nexo sino que ordenó al Gobierno Nacional que tomara medidas regulatorias y de políticas públicas para, por un lado, desincentivar la violación masiva del derecho a la salud de los ciudadanos, y, por otro lado, reducir el crecimiento del litigio de tutela en salud.

Sugeriré que el fallo T-760 de la Corte Constitucional y la movilización social en contra de los decretos de emergencia social proferidos en el 2010 por el Gobierno Uribe —los cuales limitaban la tutela en salud— abrieron una segunda ventana de oportunidad para reformar el sector salud, esta vez a partir de una perspectiva de derechos. Impulsado por el proceso de seguimiento de la Sentencia T-760 adelantado por la Corte Constitucional, el Gobierno Santos aprovechó, en el 2013, esta segunda ventana de oportunidad para proponer una reforma estructural al sistema de salud a través de una ley ordinaria y de una ley estatutaria. Pese a que la ley ordinaria se hundió durante su trámite en el Congreso, la ley estatutaria sobrevivió tanto el proceso legislativo como el control de la Corte Constitucional. Uno de los puntos clave de esta ley es que declara que el eje del sistema de salud colombiano es la protección del derecho fundamental a la salud.

Este capítulo concluye que tras dos décadas de divergencia (1993-2013), el sistema de salud y el derecho a la salud parecieran haber encontrado un

punto de convergencia en la Ley Estatutaria de Salud de 2013. Sostendré que, de desarrollarse y reglamentarse, esta ley puede ser un mecanismo útil para mitigar las tensiones entre las perspectivas colectivas e individuales del derecho a la salud que se dieron durante el periodo 1993-2013.

LOS ORÍGENES DEL FALLO T-760: LA NUEVA CORTE CONSTITUCIONAL Y EL GOBIERNO URIBE (2000-2008)

Al finalizar el año 2000, los periodos de ocho años de la mayoría de magistrados de la Corte Constitucional estaban llegando a su fin. En enero del 2001, siete nuevos miembros de la Corte fueron elegidos por el Congreso a partir de ternas remitidas por la Corte Suprema, el Consejo de Estado y el presidente.¹⁸³

Los primeros tres años de esta Corte (2001-2004) estuvieron dominados no sólo por el escalamiento del litigio de derechos socioeconómicos como la salud o el mínimo vital, sino por el fuego cruzado que empezó a recibir este tribunal desde dos flancos.

Por una parte, muchos de los más prestigiosos economistas del país cerraron filas para condenar la labor de la Corte Constitucional en materia de derechos socioeconómicos. El detonante de la crisis entre economistas y constitucionalistas fue el fallo C-1114 de 2000, con el cual la Corte había declarado inconstitucional el régimen legal que regulaba los créditos hipotecarios.¹⁸⁴ Este fallo, mejor conocido como el caso del UPAC, buscaba proteger los derechos de miles de ahorradores cuya capacidad de pago había sido rebasada por el aumento del costo de sus créditos. Para garantizar que miles de colombianos pudieran conservar sus viviendas, la Corte ordenó al Gobierno que rediseñara la unidad con la cual se calculaban y ajustaban los créditos (UPAC). Sin embargo, para muchos economistas esta sentencia generaba una peligrosa desestabilización fiscal y financiera. Algunos analistas criticaron a la Corte por no haber incorporado consideraciones económicas en su fallo. Otros columnistas, sin duda más pugnaces, tildaron a la Corte de “tribunal populista”, “dictadura de los jueces” y “corte kamikaze” que estaba conduciendo al país hacia un abismo fiscal.¹⁸⁵

¹⁸³ Los siete nuevos magistrados eran Monroy, Araujo, Vargas, Córdoba, Cepeda, Escobar y Montealegre.

¹⁸⁴ Este debate entre economistas y abogados lo exploro en Everaldo Lamprea, “Derechos fundamentales y consecuencias económicas”, *Revista de Economía Institucional* 8, No. 14 (2006).

¹⁸⁵ *Ibidem*.

Pero, por otra parte, en el 2002, el recién elegido Gobierno de Álvaro Uribe (2002-2010) anunció una reforma a la Constitución orientada a limitar el alcance de la tutela. El proyecto del Gobierno pretendía circunscribir el uso de este mecanismo judicial a los llamados derechos de primera generación, esto es, todos aquellos derechos no identificados como derechos económicos, sociales y culturales. Según Fernando Londoño, el beligerante ministro de Interior y Justicia de la administración Uribe, el giro del precedente constitucional hacia la protección de los derechos socioeconómicos había significado una “invasión de la Corte en el manejo de la economía y de otros temas”.¹⁸⁶

Entre los siete magistrados posesionados en el 2001 se destacaba Manuel José Cepeda no sólo como el más joven en la historia de la corporación (tenía cuarenta años al momento de posesionarse) sino como el único que había jugado un rol protagónico en la introducción de la tutela, la carta de derechos y la Corte Constitucional durante la Asamblea Nacional Constituyente (véase el capítulo “El derecho a la salud en la práctica: litigantes, jueces y operadores de políticas públicas”).

Según Cepeda, en el 2002 todos los magistrados, independientemente de su afiliación política e ideológica, cerraron filas contra el proyecto de reforma del Gobierno.¹⁸⁷ Anticipándose a la inminente limitación de la tutela, todos los miembros de la Corte acordaron una línea argumentativa contra el proyecto de Londoño, la cual utilizaron en eventos académicos y ante los medios de comunicación. Pese a la popularidad del Gobierno Uribe, la estrategia de la Corte dio resultados positivos. En el 2004, dos años después de asumir su cargo, Londoño renunció al Ministerio y el Gobierno retiró el proyecto de reforma.

No obstante, Cepeda considera que “una vez Londoño y su reforma se habían ido, el problema con el derecho a la salud seguía ahí”. De acuerdo con Cepeda, la amenaza del Gobierno Uribe contra la tutela forzó a la Corte a reevaluar su precedente sobre el derecho a la salud. A nivel personal, una de las conclusiones que extrajo Cepeda de la crisis desencadenada por el ministro Londoño era que la variable principal que estaba incentivando el crecimiento desbordado del litigio radicaba en el conjunto de fallas regulatorias dentro del sistema de salud. Según Cepeda, ya para el 2002 los estudios de la Defensoría habían mostrado que el crecimiento del litigio del derecho

¹⁸⁶ Véanse los comentarios de Londoño en: http://www.abc.es/hemeroteca/historico-24-08-2002/abc/Internacional/una-reforma-constitucional-limitara-la-accion-de-tutela-mecanismo-que-protege-los-derechos-fundamentales-de-los-colombianos_123662.html

¹⁸⁷ Entrevista a Manuel José Cepeda (diciembre 11 del 2011).

a la salud se debía a fallas regulatorias: “Por ejemplo, debido a la ausencia de buena regulación, las EPS se negaban a prestar servicios de salud que ya estaban incluidos en el POS”.¹⁸⁸

Por otra parte, Cepeda concluyó que la aproximación casuística que había dominado hasta ese momento el precedente sobre el derecho a la salud era inadecuada para abordar los determinantes regulatorios y de políticas públicas que estaban incentivando los altos niveles de litigio. Con base en la experiencia de la Sentencia T-025 de 2004 sobre población desplazada, Cepeda y su despacho empezaron a discutir, en el 2004, un *fallo de reforma estructural* enfocado en el derecho a la salud.

LA CREACIÓN DE LA SENTENCIA T-760 DE 2008

Siguiendo la misma metodología utilizada para el fallo sobre población desplazada (T-025 de 2004), la Corte constituyó, en el 2004, una sala especial de revisión compuesta por tres magistrados (Cepeda, Córdoba y Escobar), hacia la cual se encausó todo el volumen de tutelas sobre el derecho a la salud que llegaban a la Corte. Como lo relata Aquiles Arrieta, el magistrado auxiliar que jugó un rol importante en la proyección del fallo T-760,¹⁸⁹ durante los casi cuatro años que duró el proceso de revisión de miles de demandas por parte de esta sala, los magistrados finalmente seleccionaron veintidós tutelas que consideraban representativas del litigio en salud en Colombia. Por una parte, los casos seleccionados ejemplificaban las violaciones al derecho a la salud a nivel individual; por otra parte, la sala buscó seleccionar casos que mostraran cómo estas violaciones individuales eran producto de fallas regulatorias del sistema de salud.

Basándose en la muestra representativa de casos seleccionada por la sala, el despacho del magistrado Cepeda redactó una ponencia de casi cuatrocientas páginas que fue expedida por la Sala de Selección de tres magistrados, en julio del 2008. Pese a ser un fallo que tuvo origen en una Sala de Selección y no en Sala Plena, la Sentencia T-760 de 2008 fue inmediatamente acogida con interés o críticamente por diversos sectores sociales. Mientras algunos consideraban que la Corte había transgredido las facultades del Legislativo y del Ejecutivo al expedir este fallo, grupos de la sociedad civil rápidamente se apropiaron de la definición de la salud como derecho fundamental incluida en la Sentencia T-760.

¹⁸⁸ *Ibidem*.

¹⁸⁹ Entrevista a Aquiles Arrieta (diciembre 15 del 2011).

En esta sentencia, la Corte sistematizó su vasta jurisprudencia sobre el derecho a la salud, mostrando cómo la evolución de este precedente conduce a la conclusión de que la salud es un derecho fundamental autónomo, esto es, un derecho cuya exigibilidad por vía de tutela no depende de la conexidad que pueda establecerse con derechos fundamentales “explícitos” en la Constitución, tales como la vida o la dignidad humana. Adicionalmente, el fallo T-760 concluyó que pese a que el derecho a la salud crea deberes programáticos que el Gobierno tiene el deber de ejecutar progresivamente, también crea deberes que deben ser cumplidos inmediatamente.¹⁹⁰

El fallo T-760 de 2008 profirió un total de 32 órdenes. Las primeras dieciséis conminaron a un número de EPS para que prestaron servicios de salud y medicamentos a los veintidós accionantes de tutela cuyos casos fueron seleccionados por la sala. Las restantes dieciséis órdenes fueron dirigidas al Ministerio de Salud, a la Comisión de Regulación en Salud (CRES), a la Superintendencia de Salud y otros órganos estatales como el Consejo Superior de la Judicatura. Estas órdenes estructurales cubrían una amplia gama de medidas regulatorias que la Corte consideró indispensables para reducir el crecimiento del litigio y la violación del derecho fundamental a la salud.¹⁹¹

¹⁹⁰ Considérese, por ejemplo, el siguiente aparte: “3.3.6. Algunas de las obligaciones que se derivan de un derecho fundamental y que tienen un carácter prestacional, son de cumplimiento *inmediato*, bien sea porque se trata de una acción simple del Estado, que no requiere mayores recursos (por ejemplo, la obligación de suministrar la información de cuáles son sus derechos a los pacientes, antes de ser sometidos a un tratamiento médico), o porque a pesar de la movilización de recursos que la labor implica, la gravedad y urgencia del asunto demandan una acción estatal inmediata (por ejemplo, la obligación de adoptar las medidas adecuadas y necesarias para garantizar la atención en salud de todo bebé durante su primer año de vida —art. 50, c.p.—). Otras de las obligaciones de carácter prestacional derivadas de un derecho fundamental son de cumplimiento *progresivo*, por la complejidad de las acciones y los recursos que se requieren para garantizar efectivamente el goce efectivo de estas facetas de protección de un derecho. Tanto la decisión democrática acerca del grado de protección que se brindará a un derecho fundamental en sus facetas prestacionales, como la adopción e implementación de las formas específicas de garantizar su efectivo respeto, protección y cumplimiento, suponen que el cumplimiento de este tipo de obligaciones se logre progresivamente. En tal sentido, el cumplimiento de este tipo de obligaciones no se satisface con la simple actuación estatal, ésta debe ser ajustada a la Constitución, por lo que debe estar encaminada a garantizar el goce efectivo de los derechos”.

¹⁹¹ Según este fallo: “9. Durante más de una década las personas han tenido que acudir a la acción de tutela para que la justicia resuelva controversias que habrían podido ser dirimidas de manera general por los órganos competentes de regulación. Este fenómeno constituye un claro indicio acerca de las fallas en la regulación del sistema de salud, lo cual a su vez es el fundamento de las órdenes generales atinentes a corregir dichos problemas. Por esta razón, las decisiones que adopten los órganos de regulación encaminados a cumplir la presente sentencia deben necesariamente conducir a un resultado que facilite el acceso de las personas a los servicios de salud y que eventualmente disminuya la proporción de tutelas presentadas para ello”.

Al redactar la ponencia de la Sentencia T-760 de 2008, el despacho del magistrado Cepeda fue especialmente cuidadoso al fijar las órdenes. En lugar de órdenes verticales y de *comando y control*,¹⁹² la Sentencia T-760 de 2008 incorporó un conjunto de órdenes que no especificaban el contenido de las medidas que le correspondía implementar al Gobierno. En este sentido, la Corte fue deferente con el Ejecutivo y protegió sus potestades para configurar autónomamente la política pública del sector salud. Según el fallo T-760, le corresponde al Gobierno Nacional presentar ante la Corte un plan de acción en el que el mismo Ejecutivo determine los pasos a seguir y el calendario estipulado para el cumplimiento de los objetivos fijados en el mismo plan. Aunque este fallo es claro al enfatizar que las órdenes fijadas por la Corte se deben cumplir, al mismo tiempo ofrece salvavidas cuando el Gobierno demuestre que necesita unos plazos distintos para cumplir con las órdenes.¹⁹³

En gran medida, la Sentencia T-760 adoptó lo que Sabel y Simon han llamado una aproximación *experimental* a las órdenes judiciales. Según Sabel y Simon, en decisiones judiciales sobre hacinamiento carcelario, condiciones de salubridad en centros de salud mental, políticas públicas educativas o de vivienda, entre otros, un número creciente de cortes federales y estatales estadounidenses se han alejado de las órdenes verticales o de *comando y control*. Por el contrario, desde la década de los setenta, varios tribunales se han decantado por un enfoque que, en lugar de dar órdenes tajantes y detalladas al Gobierno —por ejemplo, cambiar el sistema carcelario de un Estado de acuerdo con un plan con fechas y objetivos inamovibles fijados verticalmente por las cortes—, enfatiza la deliberación entre funcionarios del Gobierno, cortes, organizaciones de la sociedad civil y grupos de exper-

¹⁹² Las órdenes judiciales de comando y control son aquellas en las que una corte da indicaciones precisas sobre cómo debe el Ejecutivo cumplir con las obligaciones del fallo. Este tipo de órdenes son verticales ya que son tomadas por un juez sin haber incorporado o consultado previamente con el órgano del Ejecutivo que tiene la obligación de cumplir el mandato. Por otra parte, se trata de órdenes que una vez impartidas no se pueden cambiar o modular. Véase Sabel y Simon, “Destabilization Rights: How Public Law Litigation Succeeds”.

¹⁹³ El siguiente aparte del fallo T-760 es indicativo de la posición deferente de la Corte ante las ramas ejecutiva y legislativa: “3.3.15. En el caso en que el juez de tutela constata la violación de una faceta prestacional de un derecho fundamental, debe protegerlo adoptando órdenes encaminadas a garantizar su goce efectivo, pero que a su vez sean respetuosas del proceso público de debate, decisión y ejecución de políticas, propio de una democracia. Por tanto, no es su deber indicar a la autoridad responsable, específicamente, cuáles han de ser las medidas adecuadas y necesarias para garantizar el goce efectivo del derecho, pero sí debe adoptar las decisiones y órdenes que aseguren que tales medidas sean adoptadas, promoviendo a la vez la participación ciudadana”.

tos. Es a través de la deliberación que, según el enfoque experimental, pueden estructurarse planes de acción gubernamental. A su vez, las cortes, en asociación con la sociedad civil y grupos de expertos, vigilan que el proceso de cumplimiento de dichos planes de acción sea transparente y que se haga de acuerdo con las fechas estipuladas —lo cual no significa que las fechas sean inamovibles y no se puedan revisar y recalibrar si las condiciones así lo ameritan.¹⁹⁴

Un ejemplo de la aproximación experimental adoptada por la Corte en la T-760 de 2008 puede evidenciarse cuando la orden 17 conmina al Ministerio de Salud y a la CRES a que actualicen integralmente el pos. En lugar de detallar cómo se debe realizar dicha actualización o qué tipos de servicios médicos deben incluirse en el pos actualizado, la Corte se limita a establecer una serie de estándares procedimentales básicos para la actualización. Según la Corte, las decisiones sobre qué medicamentos y tratamientos médicos deben incluirse o excluirse con la actualización del pos le competen exclusivamente a la CRES y al Ministerio. Entrometerse en esa facultad equivaldría, según la Corte, a afectar indebidamente el funcionamiento de entidades técnicas o de instituciones del Gobierno que derivan su legitimidad del voto popular.

Sin embargo, la orden 17 es enfática al sostener que pese a que la Corte no puede determinar qué debe incluir la actualización integral del pos, sí puede exigir que dicha actualización se lleve según unos estándares procedimentales mínimos. Consecuentemente, la orden 17 señala que el Ministerio y la CRES tienen el deber de incorporar a los usuarios, pacientes y profesionales médicos en el proceso de actualización integral del pos.¹⁹⁵

Por último, aunque la mayoría de órdenes fijan plazos específicos, la Corte menciona en el fallo T-760 que dichos plazos pueden ser revisados y eventualmente recalibrados si el Gobierno o las entidades regulatorias involucradas en el cumplimiento de las órdenes presentan evidencia de que han tomado los pasos adecuados para alcanzar los objetivos del fallo.¹⁹⁶

¹⁹⁴ Sabel y Simon, “Destabilization Rights: How Public Law Litigation Succeeds”, p. 1016.

¹⁹⁵ “DÉCIMO SÉPTIMO. Ordenar a la Comisión Nacional de Regulación en Salud la actualización integral de los Planes Obligatorios de Salud (pos). Para el cumplimiento de esta orden la Comisión deberá garantizar la participación directa y efectiva de la comunidad médica y de los usuarios del sistema de salud [...]”.

¹⁹⁶ El siguiente pasaje de la Sentencia T-760 de 2008 ejemplifica esta aproximación “experimentalista” y flexible: “6.1.2.1.1. No corresponde a la Corte Constitucional fijar las metas ni el cronograma para la unificación de los planes de beneficios, pero sí debe instar a las autoridades competentes para que, con base en las prioridades epidemiológicas, las necesidades de salud de los que pertenecen al régimen subsidiado y las consideraciones de

En la Tabla 8 resumo el contenido de las órdenes estructurales proferidas por la Corte en la Sentencia T-760 de 2008.

TABLA 8. Órdenes estructurales de la Sentencia T-760 de 2008

Órdenes 16-18	Ordenan al Ministerio de Salud y a la CRES realizar actualizaciones integrales del pos que incluyan la participación efectiva de pacientes y usuarios. La Corte consideraba que la falta de actualizaciones integrales estaba llevando al escalamiento del litigio no-pos.
Órdenes 19-20	Ordenan al Ministerio de Salud que publique una lista con “rankings” de las EPS que niegan servicios pos.
Órdenes 21-22	Ordenan al Ministerio de Salud unificar las dos canastas de servicios pos de ambos regímenes, a través de un mecanismo que incorpore la participación de pacientes y usuarios. Según la Corte, el hecho que el pos del régimen contributivo cuente con un número mayor de tratamientos y medicamentos que el pos del régimen subsidiado, va en contra del derecho a la igualdad e incentiva el crecimiento del litigio.
Órdenes 23-27	Ordenan al Ministerio de Salud y a varias agencias regulatorias mejorar los procedimientos para autorizar servicios de salud exigidos por los usuarios. Según la Corte, el impacto fiscal del litigio en salud se debe en gran medida a los mecanismos inoperantes por medio de los cuales el Gobierno reembolsa a las EPS luego de que han garantizado un servicio de salud o medicamento no-pos.
Orden 28	Ordena al Ministerio de Salud supervisar que todas las EPS del país entreguen a los pacientes una carta que contenga sus derechos y los deberes de las EPS.
Orden 29	Ordena al Ministerio de Salud tomar todas las medidas necesarias para asegurar la cobertura universal del sistema de seguridad social en salud (ssss).
Órdenes 30-31	Ordenan al Ministerio de Salud publicar un reporte anual sobre el número de acciones de tutela interpuestas en el país y las variables que están incentivando el litigio. Según la Corte, la prueba reina de que el Gobierno y las entidades regulatorias están implementando las órdenes de la T-760 es la reducción de los niveles de litigio.
Orden 32	Ordena al Consejo Superior de la Judicatura disseminar el contenido de la T-760 de 2008 dentro de la rama judicial.

Como se observa en la tabla anterior, las órdenes de la Sentencia T-760 pueden ser entendidas como una exhortación para que el Gobierno imple-

financiación relevantes, diseñe un plan que permita de manera real alcanzar esta meta. La progresividad de un derecho no justifica el estancamiento ni mucho menos relegar al olvido el mandato de unificación de los planes de beneficios para evitar que las personas de escasos recursos sean sujetos de inferior protección constitucional, lo cual es abiertamente inadmissible en un Estado Social de Derecho”.

mente políticas públicas orientadas a corregir las fallas regulatorias que estaban alentando el litigio de tutela en salud. Pero, por otra parte, estas órdenes también pueden entenderse como las sugerencias de la Corte para una reforma al sistema de seguridad social basada en la promoción del derecho a la salud. Como veremos a continuación, los llamamientos de la Corte no sólo fueron desatendidos por la administración Uribe, sino que la publicación del fallo T-760 de 2008 generó un ataque frontal al derecho a la salud por medio de una serie de decretos de emergencia social que buscaban limitar el alcance de la tutela para exigir servicios de salud y drogas.

“LA SALUD NO ES UN FAVOR, ES UN DERECHO”

En diciembre del 2009, la administración Uribe presentó varios decretos de emergencia social para conjurar la crisis del sistema de seguridad social y evitar el deterioro “del goce efectivo” del derecho a la salud. El Gobierno consideraba que la mejor forma para proteger el goce efectivo del derecho a la salud y desincentivar el litigio no era tomar medidas regulatorias tales como las señaladas por la Corte en su fallo T-760 de 2008, sino que consistía en fijar límites a la tutela como mecanismo para reclamar drogas y tratamientos médicos.¹⁹⁷ De ahí en adelante, los peticionarios de tratamientos excluidos del Plan Obligatorio de Salud ya no podrían acudir a los jueces para obtener sus drogas y terapias, sino que tendrían que elevar una petición ante un comité técnico que haría un análisis de sus ingresos y de sus

¹⁹⁷ El Decreto Legislativo 4975 sostenía en sus consideraciones que: “[...] el Sistema debe suministrar, por fuera del aseguramiento obligatorio, medicamentos y servicios no incluidos en los Planes de beneficios, lo cual actualmente es financiado a través del mecanismo de recobro por parte de las Entidades Promotoras de Salud, en el Régimen Contributivo ante el Fondo de Solidaridad y Garantía —FOSYGA—, y en el Régimen Subsidiado ante las Entidades Territoriales, sin que el Estado cuente con los mecanismos para identificar adecuadamente situaciones de abuso en la demanda de estos servicios; Que los servicios no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud no estaban previstos en la Ley 100 de 1993 ni fueron incorporados en los cálculos económicos realizados para la aprobación de la misma, sin embargo, la prestación de estos medicamentos y servicios se ha venido generalizando, de manera sobreviniente e inusitada lo cual pone en riesgo el equilibrio del Sistema; Que el crecimiento abrupto y acelerado de la demanda de servicios y medicamentos no incluidos en los Planes Obligatorios de Salud comprometen de manera significativa los recursos destinados al aseguramiento generando un grave deterioro de la liquidez de numerosas Entidades Promotoras de Salud e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud y de la sostenibilidad del Sistema General de Seguridad Social en Salud y, por ende, amenaza su viabilidad, poniendo en riesgo la continuidad en la prestación del servicio público de salud y el goce efectivo del derecho a la salud y a la vida”.

patrimonios individuales y familiares. Aquellos pacientes que no tuvieran solvencia económica podrían recurrir a sus cesantías, pensiones o aún a préstamos bancarios con el fin de financiar las drogas y tratamientos médicos excluidos del pos.

El ministro de Salud a cargo de la redacción de los decretos de emergencia social que revivían aspectos del proyecto frustrado de Londoño Hoyos era Diego Palacio, quien, como mencioné anteriormente, hizo parte del equipo de Juan Luis Londoño al inicio de la década de los noventa y durante el primer año del Gobierno Uribe. En su entrevista,¹⁹⁸ el exministro Palacio puso de presente cómo durante su periodo en el Ministerio confluyeron varias crisis: el crecimiento desbordado del litigio, las controversias sobre la desregulación de precios de medicamentos impulsada por su Ministerio, los decretos de emergencia social y las manifestaciones masivas de pacientes en contra de dichos decretos. Adicionalmente, durante su mandato como ministro, la Corte Constitucional profirió la Sentencia T-760 de 2008, la cual ordenaba al Gobierno la implementación de políticas públicas y medidas regulatorias para desincentivar el crecimiento del litigio y la violación masiva del derecho a la salud.

Aunque los decretos de emergencia social que diseñó el Ministerio de Palacio fueron considerados inexecutable por la Corte Constitucional, el 16 de abril del 2010,¹⁹⁹ su impacto fue profundo. Tal vez la consecuencia más relevante de estos decretos es que mostraron la penetración popular en el derecho a la salud y el litigio de tutela. En efecto, una vez expedidas las medidas de emergencia social se generaron masivas manifestaciones de pacientes, médicos y organizaciones de la sociedad civil en contra de las medidas lesivas al derecho a la salud. Al preguntarle por el impacto de dicha movilización social, el exministro Palacio respondió que las manifestaciones habían sido orquestadas por laboratorios farmacéuticos interesados en desestabilizar su Ministerio.

Como lo sugiere Diego Palacio, la movilización social que produjo la expedición de los decretos de emergencia social no sólo desestabilizó al Ministerio de Salud sino a todo el Gobierno. En Bogotá y en otras ciudades, nutridos grupos de pacientes, médicos y miembros de organizaciones de la sociedad civil protestaron por lo que consideraban el cercenamiento del derecho fundamental a la salud: “La salud no es un favor, es un derecho”, se convirtió en el lema que corearon los manifestantes en sus marchas a lo largo y ancho del país.

¹⁹⁸ Entrevista a Diego Palacio (noviembre 28 del 2011).

¹⁹⁹ Sentencia C-252/10 (M.P. Jorge Iván Palacios).

Como en ningún momento de su mandato de ocho años, la popularidad del presidente Uribe sufrió una caída significativa: lo que ni el escándalo de los falsos positivos ni las condenas judiciales contra funcionarios del Gobierno habían hecho con la imagen de Uribe, lo hizo el derecho a la salud. Como concluía una encuesta Gallup realizada en marzo del 2010, el inédito descenso de cinco puntos en la popularidad del presidente (de 68 a 63 puntos) “estuvo muy marcado por el tema de la emergencia social y la salud”.²⁰⁰

En este contexto crítico los medios de comunicación ilustraron la parálisis del sector salud y la afectación del derecho a la salud generado por los decretos de emergencia con titulares dramáticos: “Sin remedio”;²⁰¹ “Desangre vergonzoso”;²⁰² “Niños pobres con cáncer: primeras víctimas del sistema”;²⁰³ “La salud, ¿un derecho de papel?”;²⁰⁴ “¿Se enfermó? Pague con sus ahorros”.²⁰⁵

Por su parte, académicos y columnistas se preguntaban insistentemente por las razones que habían producido la explosión del sistema de salud. Para economistas como Armando Montenegro, por ejemplo, los responsables del anunciado colapso del sector salud eran los políticos y los jueces.²⁰⁶ Este argumento de Montenegro reiteraba las acusaciones hechas por otros prestigiosos economistas, para quienes la jurisprudencia “irresponsable”, “populista” o fiscalmente “kamikaze” de la Corte Constitucional había puesto una bomba de tiempo en el corazón del sistema de salud.²⁰⁷

Pero para otros observadores, la responsabilidad por la crisis del sistema de salud recaía en la Ley 100 de 1993 y en los tecnócratas —no pocos de

²⁰⁰ “Popularidad del Presidente de Colombia cae a 63 pct: encuesta”. Disponible en: <http://Ita.reuters.com/article/idLTASIE62201720100303>

²⁰¹ *La Silla Vacía*. Disponible en: <http://www.lasillavacia.com/historia/9787>

²⁰² *El Tiempo*. Disponible en: http://www.eltiempo.com/opinion/forolectores/desangre-vergonzoso_7354747-1

²⁰³ *El Espectador*. Disponible en: <http://www.elespectador.com/impreso/articuloimpreso187554-ninos-pobres-cancer-primeras-victimas-del-sistema>

²⁰⁴ *El Espectador*. Disponible en: <http://www.elespectador.com/impreso/articuloimpreso184258-salud-un-derecho-de-papel>

²⁰⁵ *Semana*. Disponible en: <http://www.semana.com/noticias-noticias/enfermo-pague-ahorros/134132.aspx>

²⁰⁶ Según escribió Montenegro en una columna de opinión: “Por años, una serie de políticos corruptos tuvo una gran injerencia en el manejo de los recursos de este sector; un equipo débil, sin mayor sofisticación, condujo la política estatal; los jueces reemplazaron a los médicos en la tarea de prescribir y hospitalizar a los pacientes”. Armando Montenegro, “Salud, empleo y cambio”, febrero 7 del 2010. Disponible en: <http://www.elespectador.com/desempleo/columna186182-salud-empleo-y-cambio>

²⁰⁷ Para un recuento de los acusaciones a la Corte, y de las respuestas de los constitucionalistas, ver Everaldo Lamprea, “Derechos fundamentales y consecuencias económicas”, *Revista de Economía Institucional* 8, No. 14 (2006).

ellos economistas— que habían privatizado la prestación y aseguramiento de servicios médicos.²⁰⁸ Según estos críticos, la Ley 100 había permitido que voraces compañías aseguradoras (EPS) se apropiaran indebidamente de los recursos destinados a garantizar la salud de los colombianos. A diferencia de los economistas mencionados, estos observadores consideraban que de no haber sido por la tutela y por los jueces el impacto de la Ley 100 habría sido todavía más devastador para la salud y los derechos fundamentales de millones de pacientes.

Finalmente, el 16 de abril del 2010, la Corte Constitucional marcó un punto de inflexión en este debate al considerar que, aunque la situación del sistema de salud era delicada, el Gobierno no había demostrado que el colapso de la seguridad social en Colombia fuera inminente. Con excepción de algunas medidas presupuestales incluidas en los decretos, la Corte consideró que estos eran inexequibles puesto que el Gobierno contaba con herramientas ordinarias para corregir las fallas estructurales del sector salud.²⁰⁹

En este contexto de crisis, rápidamente se extendió entre pacientes, profesionales de la salud y activistas la noción de que limitar la tutela y el derecho a la salud equivaldría a arrebatar de las manos de los ciudadanos la única herramienta efectiva para controvertir la negación de servicios médicos básicos por parte de las EPS e IPS. Como se mostró en la coyuntura de los decretos de emergencia social, el arraigo popular del derecho a la salud es tan profundo que cualquier intento por recortar la acción de tutela en salud podría acarrear una caída en la popularidad de un gobierno —incluso la de uno encabezado por un presidente con altos niveles de aceptación popular como Álvaro Uribe.

Fue con este trasfondo hostil entre la administración Uribe, las organizaciones de la sociedad civil, los gremios de la salud y la Corte constitucional, que ese tribunal le dio impulso al proceso de seguimiento del cumplimiento del fallo T-760 de 2008.

EL PROCESO DE SEGUIMIENTO DE LA SENTENCIA T-760 DE 2008

Con su fallo T-760 de 2008, la Corte Constitucional buscó hacer converger las trayectorias de la salud como derecho y como sistema. Asimismo,

²⁰⁸ Véase, por ejemplo, la entrevista de José Félix Patiño, *El Tiempo*, “Experto dice que la Ley 100 hace enorme daño a medicina colombiana”. Disponible en: http://www.eltiempo.com/vida-de-hoy/salud/ARTICULO-WEB-NEW_NOTA_INTERIOR-10932994.html

²⁰⁹ Sentencia C-252/10 (M.P. Jorge Iván Palacios).

esbozó un mapa de políticas públicas que le corresponde llenar y ejecutar al Gobierno con el objetivo de impedir la violación masiva del derecho a la salud que, a su vez, incentiva la oleada de litigio experimentada en Colombia durante las últimas dos décadas.

Adicionalmente, con el fallo T-760 de 2008, la Corte reconoció que garantizar remedios individuales a cada litigante es sólo una forma —y no siempre la mejor— de proteger judicialmente el derecho a la salud. Una forma más efectiva y eventualmente progresista de proteger este derecho consiste en la combinación de remedios individuales con un conjunto de órdenes estructurales orientadas a corregir las fallas regulatorias que están causando la violación extendida del derecho a la salud.

Sin embargo, una vez expedida la Sentencia T-760 surgió una gran incógnita sobre el acatamiento por parte del Gobierno de las órdenes contenidas en ese fallo. Para evitar un escenario de incumplimiento de la sentencia por parte del Ejecutivo, la Corte Constitucional creó una sala especializada de seguimiento para la Sentencia T-760 de 2008, así como ya lo había hecho para el seguimiento del fallo sobre población desplazada (T-025 de 2004).

Entonces a esta Sala de Seguimiento en Salud, constituida en el 2009 y compuesta por tres magistrados titulares (Jorge Iván Palacios, Luis Ernesto Vargas y Mauricio González) y por un equipo de funcionarios judiciales, se le encargó realizar un proceso de verificación del grado de cumplimiento gubernamental de las órdenes estipuladas por el fallo T-760 de 2008. Su labor principal es la de exigirles a las entidades gubernamentales y regulatorias señaladas por el fallo T-760 (tales como el Ministerio de Salud, la CRES o la Superintendencia de Salud) que provean evidencia e información sobre su proceso de cumplimiento de las órdenes del fallo. Adicionalmente, esta Sala de Seguimiento está a cargo de proyectar autos en los cuales se establezca el grado de cumplimiento de las órdenes, o se solicite información y evidencia sobre el acatamiento del fallo T-760 de 2008. Por último, está a cargo de convocar y organizar las audiencias públicas en las cuales la Corte invita a representantes del Gobierno, la sociedad civil y grupos de expertos a que presenten argumentos sobre el grado de cumplimiento de las órdenes de la Sentencia T-760. A continuación presentaré algunos datos sobre la actividad de la Sala de Seguimiento en materia de autos de cumplimiento, audiencias públicas y reuniones con expertos y grupos de la sociedad civil.

Los autos de cumplimiento

Desde su creación en el 2008 (la cual se formalizó en el 2009) hasta mayo del 2014, la Sala de Seguimiento en Salud ha fallado un total de 221 autos.

Al analizar todos los autos emitidos por la sala durante ese periodo es posible clasificarlos en cinco categorías: procedimentales, probatorios, preventivos, deliberativos y concluyentes.²¹⁰

Los *autos procedimentales* son aquellos que se limitan a asuntos de trámite no sustantivos tales como trasladar información de una entidad gubernamental a un ciudadano que interpuso un derecho de petición. Estos autos son usualmente cortos pero deben ir firmados por los tres magistrados titulares que presiden la sala. Durante el periodo 2008-2014 (mayo) la sala ha proferido 99 autos procedimentales, esto es, el 44,8% del total de los autos corresponde a autos procedimentales (ver Gráfica 1).

A través de los *autos probatorios*, la Sala de Seguimiento solicita evidencias tales como documentos, datos, estudios, proyecciones, etc., que muestren el grado de cumplimiento o incumplimiento de las órdenes de la T-760 por parte de instituciones estatales, como el Ministerio de Salud, la CRES o la Superintendencia, entre otros. Adicionalmente, por medio de este tipo de autos, la sala fija fechas límite para el cumplimiento y conceptúa sobre documentos provistos por las agencias estatales a cargo del cumplimiento de la Sentencia T-760 de 2008. Desde el 2008 hasta mayo del 2014, la sala ha proferido 88 autos probatorios, esto es, el 39,8% del total de los autos corresponde a autos probatorios.

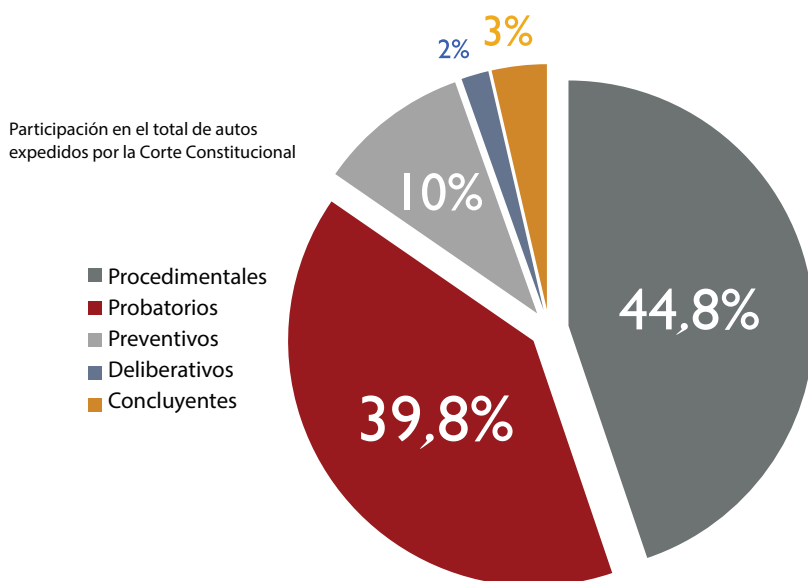
Por otra parte, a través de los *autos preventivos*, la sala muestra su preocupación respecto al bajo grado de cumplimiento de ciertas órdenes por parte de las entidades estatales que hacen parte de la Sentencia T-760 de 2008. A su vez, estos autos previenen a dichas entidades sobre las posibles consecuencias que acarrearía un incumplimiento de órdenes —más concretamente, la declaración de incumplimiento total—. Desde el 2008 hasta mayo del 2014, los autos preventivos han sido veintidós, esto es, un 10% del total de autos.

Desde el 2011, la sala ha emitido cuatro *autos deliberativos* (2% del total). Con estos autos, la sala revisa el proceso de cumplimiento hasta la fecha y explica las razones que llevan a la Corte a convocar una audiencia pública en donde agencias del Estado y grupos de expertos y de la sociedad civil presentarán argumentos sobre el grado de cumplimiento de las órdenes incluidas en la T-760 de 2008. Por medio de estos autos, la sala también ha nombrado grupos de expertos que la apoyan en asuntos técnicos relacionados con el cumplimiento de las órdenes.

²¹⁰ Este estudio fue realizado por Johnattan García y Everaldo Lamprea con financiación del Banco Mundial, 2012-2013.

Por último, la Sala de Seguimiento ha fallado ocho *autos concluyentes* (4% del total), con los cuales ha establecido el grado de cumplimiento de varias entidades gubernamentales con respecto a un número de órdenes de la Sentencia T-760 de 2008. Los resultados de estos autos son mixtos. Por una parte, autos como el 260 y el 261 de 2012 concluyeron que el Gobierno ha cumplido parcialmente con las órdenes 20, 22 y 28. Pero, por otra parte, autos como el 262 y 263 del 2012 concluyeron que el Gobierno no ha cumplido con las órdenes 21, 24 y 27.

GRÁFICA 1. Distribución de los autos de seguimiento, Corte Constitucional

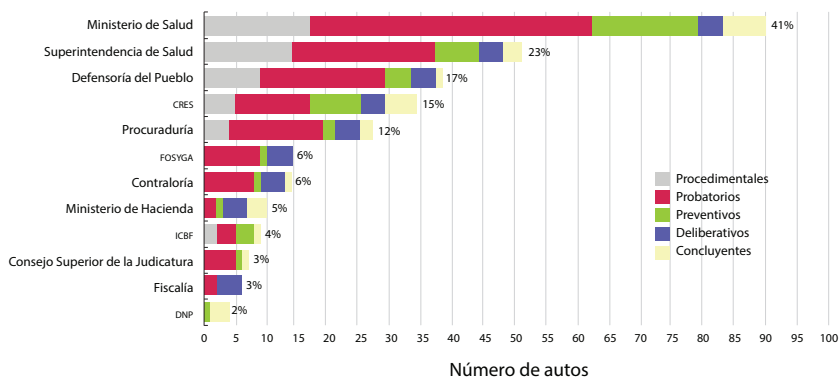


Fuente: Elaboración propia a partir de la información publicada por la Secretaría de la Corte Constitucional.

Además, a partir de una revisión de la totalidad de autos proferidos por la sala hasta mayo del 2014 se puede establecer que las agencias estatales que han sido objeto del mayor número de autos son el Ministerio de Salud, la Superintendencia de Salud y la Defensoría del Pueblo (véase Gráfica 2).

GRÁFICA 2. Organizaciones con mayor número de órdenes recibidas por parte de la Corte Constitucional

Número de autos que contienen una orden para cada organización, distribuida por categorías y su participación en el total de autos (221)



Fuente: Elaboración propia a partir de la información publicada por la Secretaría de la Corte Constitucional.

Las audiencias públicas

El 7 de julio del 2011 tuvo lugar la primera audiencia pública convocada por la Corte Constitucional por medio de la Sala de Seguimiento. Dicha audiencia fue transmitida en directo por internet y en diferido por televisión. En esta primera audiencia varias agencias gubernamentales (la CRES, la Superintendencia y el Ministerio de Salud) presentaron sus argumentos sobre el grado de cumplimiento de las órdenes, junto a representantes de los usuarios, grupos de la sociedad civil, expertos y académicos.

La segunda audiencia pública tuvo lugar el 10 de mayo del 2012. Así como ocurrió con la primera, esta audiencia fue transmitida en directo y cubierta por los principales medios de comunicación del país.²¹¹ En parte debido a la cobertura que le dieron los medios de comunicación a la primera audiencia pública, la visibilidad del proceso de seguimiento se incrementó; esto se percibió en la asistencia de actores clave: mientras en la primera audiencia pública tanto el ministro de Hacienda (Juan Carlos Echeverry) como la fiscal general de la Nación (Vivian Morales) enviaron representan-

²¹¹ Para ver los videos de ambas audiencias públicas se puede consultar la página de la Corte: <http://www.Corteconstitucional.gov.co/T-760-08/>

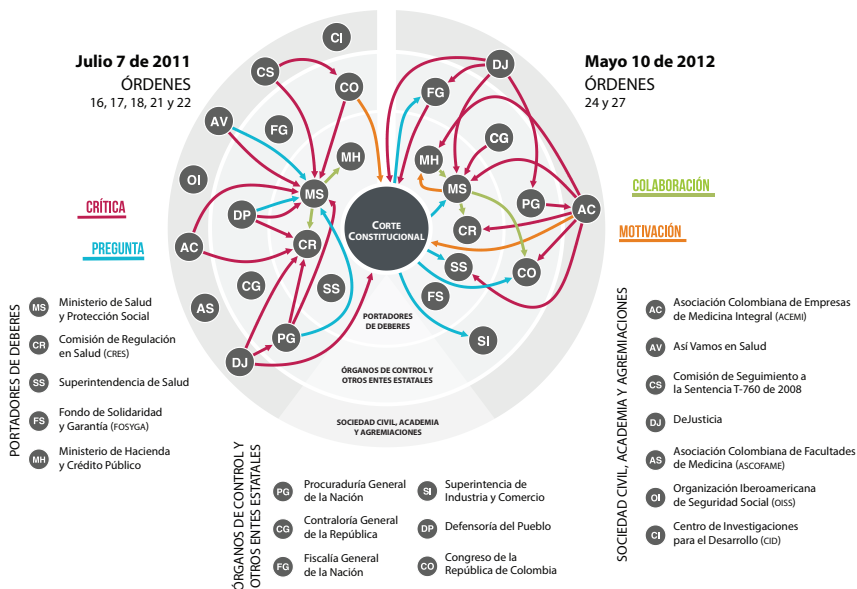
tes de su despacho, en la segunda audiencia el ministro Echeverry y el fiscal Eduardo Montealegre intervinieron personalmente.

La metodología de ambas audiencias fue idéntica. Las primeras intervenciones de la mañana estaban a cargo de los órganos gubernamentales a los que la Sentencia T-760 les asignó el cumplimiento de las órdenes (los ministerios de Salud y de Hacienda, la CRES, la Superintendencia, etc.). En ambas audiencias, el Ministerio de Salud fue el primero en presentar sus argumentos con las intervenciones de los ministros Mauricio Santamaría y Beatriz Londoño. Posteriormente, las audiencias públicas se abrieron a la participación de los representantes de órganos de control del Estado como el Congreso, la Procuraduría, la Contraloría, la Defensoría y la Fiscalía. Por último, intervenían representantes de grupos de la sociedad civil, instituciones académicas, gremios del sector salud (como ACEMI y ASCOFAME), entre otros.

Luego de analizar y codificar las horas de grabación de las dos audiencias públicas es posible ofrecer un modelo simplificado de las mismas. La Gráfica 3 sintetiza aspectos clave de las dos audiencias públicas realizadas por la Corte Constitucional. Por una parte, la gráfica ubica más cerca al núcleo de la Corte a aquellos actores de los que depende el cumplimiento de las órdenes proferidas por la Sentencia T-760. Estos actores (Ministerio de Salud, CRES, Superintendencia) tienen la carga de deberes más “fuerte” respecto a la Corte. Del mismo modo, en la medida en que el actor se aleja más del núcleo de la Corte se entiende que tiene una carga de deberes más “débil” respecto a esta. Tal es el caso de las organizaciones de la sociedad civil, las cuales están localizados en la periferia de la gráfica.

Pero, por otra parte, la gráfica busca capturar parte de las dinámicas e interacciones que se presentaron entre los actores convocados por la Corte a ambas audiencias. Estas interacciones están definidas por medio de flechas de distintos colores y que tienen distintas trayectorias. Así, la dirección de la flecha indica el actor que originó la interacción y el actor al que estaba dirigido el comentario, pregunta o crítica. Las flechas de color rojo indican que un actor particular elevó una *crítica* contra otro actor; las verdes señalan que un actor solicitó una *colaboración* a otro actor con objeto de cumplir alguna de las órdenes de la Sentencia T-760; las anaranjadas muestran un *comentario positivo* o de reconocimiento de un actor para con otro; las flechas azules señalan que un actor hizo una *pregunta* a otro.

GRÁFICA 3. Audiencias públicas de la Corte Constitucional



Fuente: Elaboración de Johnattan García y Everaldo Lamprea.

El efecto más importante de las dos audiencias es que visibilizaron ante la opinión pública general que el cumplimiento de las órdenes estipuladas por la Sentencia T-760 de 2008 sería posible no sólo con la concurrencia de las entidades del Estado explícitamente vinculadas por este fallo (el Ministerio de Salud, la CRES, la Superintendencia de Salud, entre otras), sino con la participación de otras entidades estatales, órganos de control, expertos de la sociedad civil, grupos de pacientes, etc.

Las audiencias fueron, además, un escenario en el cual grupos de la sociedad civil, académicos y funcionarios públicos pudieron controvertir los argumentos del Gobierno sobre su grado de cumplimiento de las órdenes. Pero, a su vez, ambas audiencias públicas sirvieron para que tanto el Ministerio de Salud como la CRES presentaran sus argumentos ante la Corte, los asistentes y la opinión pública. Algunos de dichos argumentos han llevado a la Sala de Seguimiento a recalibrar algunos de los plazos de ciertas órdenes, en la medida en que ha quedado claro tras las audiencias que el Gobierno está en camino de cumplir con varias órdenes importantes, pero en plazos distintos a los inicialmente fijados. Por último, en las audiencias públicas, el Gobierno Nacional pudo presentar los resultados de ciertas

políticas públicas de salud así como proyectar la implementación de otras en el futuro próximo.

Algunos actores clave —especialmente el Ministerio de Salud— fueron enfáticos al manifestar la importancia de las audiencias públicas como mecanismos para mostrar ante la opinión pública la situación del sistema de salud. En ambas audiencias, las presentaciones iniciales del ministro Santamaría y de la ministra Londoño tendían a subestimar el estado crítico del sector salud colombiano. Estas posiciones fueron sometidas a los contraargumentos de los actores de la sociedad civil y de los órganos de control presentes en las audiencias. Como resultado de este intercambio deliberativo, al finalizar las audiencias los dos ministros reconocieron en sus discursos de cierre que, en efecto, la situación del sistema de salud era mucho más preocupante que lo que habían reflejado sus intervenciones de la mañana. Pero, al mismo tiempo, las dos audiencias fueron un espacio propicio para que entidades como el Ministerio y la CRES ofrecieran evidencia en contra de los argumentos críticos de organizaciones de la sociedad civil y de expertos. En este sentido, los actores con deberes más “fuertes”, como el Ministerio de Salud, encontraron en las audiencias un medio de difusión de sus políticas públicas exitosas.

Los grupos de expertos y pacientes

En junio del 2011, la Sala de Seguimiento reconstituyó el grupo de expertos independientes que hasta ese momento había sido dominado por una organización de la sociedad civil. Al reestructurar el grupo de expertos, la sala buscaba crear más diversidad y experticia, así como impedir la cooptación del proceso de seguimiento por parte de una tendencia particular.

El rediseño del grupo de expertos independientes se realizó a través de los autos 120 y 143 de 2011. En estos autos, la sala convocó a 42 reconocidos expertos en diversas áreas de la salud. La sala fijó cinco áreas estratégicas en las cuales necesitaba apoyo técnico y científico. Estas áreas correspondían a los ejes temáticos de la Sentencia T-760: (1) la actualización del Plan Obligatorio de Salud; (2) la crisis financiera del sector salud; (3) barreras de acceso para prestación de servicios de salud; (4) cobertura universal y unificación de los regímenes contributivo y subsidiado; (5) indicadores de cumplimiento de las órdenes de la Sentencia T-760.

De este modo se constituyeron cinco grupos de expertos, que fueron convocados regularmente a las instalaciones de la Corte Constitucional durante un periodo de cuatro meses (julio-octubre del 2011). En cada reunión, los grupos de expertos en salud pública, medicina, epidemiología, derechos

humanos, economía de la salud, sociología, entre otras áreas, deliberaban entre ellos y con los representantes de la sala en torno a preguntas y asuntos técnicos que resultaban de especial interés para el proceso de seguimiento adelantado por la Corte.

La sala convocó a cada uno de los cinco grupos de expertos, compuestos en promedio por diez personas, a cuatro reuniones durante un periodo de cuatro meses. Se realizaron más de veinte reuniones de más tres horas con los cinco grupos.

La metodología seguida por la sala fue la misma para cada una de las reuniones. Por lo menos cuatro días antes de la reunión, la Sala de Seguimiento enviaba por correo electrónico un conjunto de preguntas técnicas sobre asuntos relativos a la experticia de cada grupo. Cuando era indispensable, la sala enviaba documentos o datos remitidos por entidades del Gobierno encargadas del cumplimiento de varias órdenes. Por ejemplo, en varias oportunidades la sala necesitó apoyo técnico para interpretar archivos de Excel o de Stata, o conjuntos de datos que según el Gobierno incluían evidencia sobre el cumplimiento de órdenes proferidas por la Sentencia T-760. Ya en la reunión, el moderador presentaba un memo que contenía los puntos clave acordados en la reunión previa. Posteriormente, el moderador dirigía la discusión de los expertos con objeto de esclarecer las preguntas técnicas formuladas por la Corte.

Los grupos de expertos brindaron a la Corte soporte técnico fundamental para evaluar el grado de cumplimiento del Gobierno respecto a varias órdenes del fallo T-760. Por ejemplo, los aportes de los expertos fueron clave para que la sala comprendiera los complejos procedimientos utilizados por los prestadores y aseguradores para exigir recobros al FOSYGA. Asimismo, mostraron a la sala cómo la ausencia de datos epidemiológicos confiables impedían al Gobierno hacer una actualización integral del pos, para que así las drogas y los tratamientos médicos incluidos respondieran a la “carga de la enfermedad” existente en la población colombiana.

Muchos de estos aportes dieron sustento a varios autos de seguimiento de la Corte y permitieron que la sala redujera la brecha técnica y científica que la separaba del Ministerio de Salud o de agencias gubernamentales especializadas.

Adicionalmente, la sala reunió los resultados de todos los grupos de expertos en un documento técnico que remitió a las instituciones estatales a cargo del cumplimiento de las órdenes del fallo T-760. Algunos de los resultados incluidos en este documento indicaban que el Gobierno mostraba niveles de cumplimiento bajo respecto a varias órdenes proferidas por la Corte. A partir de estos resultados, el Ministerio de Salud y agencias

reguladoras, como la CRES, solicitaron al panel que se realizaran reuniones con objeto de discutir y en algunos casos controvertir los resultados presentados por los grupos de expertos.

Por último, durante el segundo semestre del 2011, la sala organizó dos reuniones con un grupo diverso de pacientes y activistas, con los cuales discutió el grado de cumplimiento del Gobierno respecto a las órdenes del fallo T-760 que obligaban al Gobierno a incorporar mecanismos participativos y deliberativos para la actualización del pos. Aunque a estas reuniones se invitó a un grupo de aproximadamente sesenta personas, comparecieron más de ochenta personas a las instalaciones de la Corte. La pregunta principal que se formuló en estas reuniones era si la participación de los pacientes en el proceso de actualización del pos había cumplido con los parámetros fijados en el fallo T-760.

Los resultados de estas reuniones aportaron a la sala amplia evidencia de que la agencia regulatoria a cargo de la actualización del pos (CRES) no había incorporado de manera sustantiva la perspectiva de los pacientes, usuarios y prestadores del servicio en el proceso de actualización del pos.

La metodología utilizada por la sala para estas reuniones terminó siendo muy distinta a la implementada en las reuniones con expertos. Aunque se buscó que todos los participantes expresaran sus opiniones de una manera sistemática, el tamaño de la audiencia condujo a que la sala realizara un foro abierto donde cada participante podía exponer libremente sus argumentos o percepciones. Esto dificultó el procesamiento de las conclusiones de estos eventos pero fortaleció el elemento deliberativo y democrático del proceso de seguimiento. Como lo sostuvo uno de los participantes de estas audiencias, en la Corte Constitucional los pacientes y activistas se sentían escuchados y no instrumentalizados.

Así como lo hizo con las reuniones de expertos, la Sala de Seguimiento preparó un documento que sintetizaba las conclusiones a las que llegaron los pacientes y activistas en sus deliberaciones. Este documento también se remitió a instituciones como el Ministerio de Salud y la CRES. Aunque es difícil establecer el impacto concreto que tuvo este texto, vale la pena resaltar que, en el 2012, el Ministerio de Salud decidió retirarle a la CRES las facultades de actualización del pos, transfiriéndolas a una unidad técnica del Ministerio.

El impacto “desestabilizador” del proceso de seguimiento sobre las políticas públicas

Los autos de cumplimiento proferidos por la Sala de Seguimiento especializada permitieron que la Corte se convirtiera en un vigilante constante —y

en ocasiones molesto para el Ejecutivo— de la actuaciones del Gobierno. Cuando la Sala de Seguimiento registraba que alguna de las instituciones a cargo del cumplimiento de las órdenes no estaba remitiendo información precisa o confiable, la conminaba a remitir pruebas de su actividad. De este modo, los autos sirvieron como un insistente recordatorio de que la Corte no iba a suspender su proceso de seguimiento, y de que estaba tomando nota del mal desempeño del Gobierno en lo que tocaba a ciertas órdenes. Esta función de vigilante logró que la Corte “desestabilizara”²¹² a aquellas instituciones que presentaban grados de cumplimiento deficientes, y en ocasiones llevó a que el Gobierno tomara medidas concretas para corregir el curso.

Otro mecanismo “desestabilizador” utilizado por la Sala de Seguimiento fue el de las audiencias públicas, a las cuales asistieron, en diferentes ocasiones, los ministros de Salud de la administración Santos (Mauricio Santamaría, Beatriz Londoño y Alejandro Gaviria). Estos eventos, que atrajeron la atención de la opinión pública y los medios, sirvieron para que diversas entidades gubernamentales y regulatorias reconocieran que en ciertas áreas su grado de cumplimiento había sido deficiente. A su vez, las deliberaciones que se presentaron en las audiencias llevaron a que sectores de expertos u organizaciones de la sociedad civil señalaran con claridad los puntos débiles del cumplimiento gubernamental. Esta desestabilización promovida por las audiencias públicas condujo a que el Gobierno utilizara estos foros para comprometerse con políticas públicas orientadas a cumplir cabalmente con las órdenes.

Asimismo, la capacidad de convocatoria de la Corte desestabilizó al Gobierno y lo impulsó a mejorar su desempeño. Esto fue posible puesto que los pronunciamientos de la Corte sobre el grado de cumplimiento del Gobierno estaban basados no sólo en la evidencia recogida por este tribunal, sino en las conclusiones de grupos de reconocidos expertos que prestaron servicios de asesoría a la Corte. Adicionalmente, al convocar a grupos de pacientes y activistas, la Corte permitió que actores cuyas voces no son usualmente escuchadas hicieran pública su insatisfacción con el grado de cumplimiento del Gobierno.

El proceso de seguimiento adelantado por la Corte Constitucional se convirtió, durante el periodo 2010-2014, en uno de los principales incentivos para la toma de políticas públicas en el sector salud. Por ejemplo, durante

²¹² El término de “desestabilización” institucional es tomado de Roberto Mangabeira Unger, *False Necessity: Anti-Necessitarian Social Theory in the Service of Radical Democracy: From Politics, a Work in Constructive Social Theory* (Verso Books, 2004).

la primera audiencia pública, el ministro Santamaría anunció que estaba a punto de realizar una actualización integral del pos, tal como lo había ordenado la Sentencia T-760 de 2008. En diciembre del 2011, seis meses después de esa primera audiencia pública, el Ministerio realizó la primera actualización integral del pos desde que este fue expedido en 1993.

Por otra parte, durante la primera audiencia pública, el ministro Santamaría anunció que estaba preparando la unificación de los planes de beneficio (pos) de los regímenes contributivo y subsidiado, con objeto de cumplir con la orden incluida en la Sentencia T-760 de 2008. Unas semanas antes de realizarse la segunda audiencia pública —en mayo 7 del 2012—, el Ministerio de Salud en cabeza de Beatriz Londoño hizo público un decreto por medio del cual se unificaron los dos planes de beneficios.

Adicionalmente, en enero del 2012, el Ministerio de Salud decidió reformular su política de regulación de precios de medicamentos. Dicha medida fue resaltada como indispensable por varios participantes de las audiencias públicas convocadas por la Sala de Seguimiento. En diciembre del 2013, bajo la dirección del ministro de Salud, Alejandro Gaviria, el Gobierno Nacional anunció la regulación de precios de más de trescientos cincuenta medicamentos, los cuales se deberían ajustar a los niveles de países comparables de ingreso medio.²¹³

Pero, sin lugar a dudas, el mayor impacto de la T-760 de 2008 sobre las políticas públicas de salud se percibió en los dos proyectos de ley con los cuales la administración Santos buscó reformar estructuralmente el sistema de salud colombiano. A continuación discutiré dichas reformas y estudiaré hasta qué punto el proyecto de reforma de la administración Santos respondió a las órdenes estructurales de la Sentencia T-760 de 2008.

LA LEY ESTATUTARIA DE 2013

Durante el periodo 2010-2012, la sucesión de dos ministros de Salud no permitió generar la estabilidad indispensable para promover una reforma estructural del sistema de salud. Por una parte, el ministro Santamaría estuvo en el cargo entre agosto del 2010 y enero del 2012. Todavía más corto fue el periodo de Beatriz Londoño, quien dirigió el Ministerio entre enero y septiembre del 2012.

²¹³ Véase “Regulación de precios a fármacos llega a droguerías”, *El Tiempo*, diciembre 18 del 2013. Disponible en: http://www.eltiempo.com/vida-de-hoy/salud/ARTICULO-WEB-NEW_NOTA_INTERIOR-13297128.html

La llegada de Alejandro Gaviria al Ministerio, en septiembre del 2012, se dio con el mandato directo de realizar una reforma estructural al sistema de salud. Menos de un mes después de su posesión, el ministro Gaviria anunció, en una conferencia académica realizada en Cali,²¹⁴ su proyecto de reformar estructuralmente el sistema de salud por medio de una ley estatutaria y de una ley ordinaria.

Según afirmó Gaviria en esa conferencia, el Gobierno propondría al Congreso una ley estatutaria en la cual se incluyera “la regulación del derecho fundamental a la salud”. Por otra parte, el Ministerio de Gaviria buscaría la aprobación de una ley ordinaria con la cual se regularían, en palabras de Gaviria, “asuntos más operativos e instrumentales”. Según el ministro, el proyecto de ley ordinaria era el que tenía vocación de reformar la Ley 100 de 1993.

Sin embargo, en junio del 2014, el Gobierno retiró el proyecto de ley ordinaria al no encontrar respaldo en el Congreso. De acuerdo con este frustrado proyecto de ley, las EPS desaparecerían para ser reemplazadas por un nuevo tipo de entidades gestoras de salud (GES). Estas nuevas compañías, que podrían ser tanto públicas como privadas, ya no operarían como intermediadoras financieras, esto es, ya no manejarían recursos del sistema de seguridad social en salud (ssss) pues no recibirían las contribuciones de los afiliados. Una nueva agencia gubernamental, llamada Salud Mía, concentraría todas las transacciones financieras del sistema de salud colombiano, incluyendo todos los recursos administrados por el FOSYGA. Adicionalmente, Salud Mía controlaría toda la información de los millones de afiliados al ssss y se encargaría de desembolsar los recursos para pagar los servicios de salud provistos por las GES.

Algunos críticos señalaron en su momento que Salud Mía sería una entidad destinada al fracaso puesto que demandaría más capacidad de gestión que la que actualmente puede proveer el Gobierno. Asimismo, estos analistas señalaron que Salud Mía sería presa fácil de los intereses corruptos de algunos políticos y burócratas.²¹⁵ Sin embargo, el ministro Gaviria argumentó que la forma más efectiva para controlar el desangre financiero del sistema de salud colombiano consistía en concentrar la gestión y adminis-

²¹⁴ “Propuestas concretas para la encrucijada del sistema de salud”, conferencia organizada en Cali por la Universidad ICESI, PROESA y el Banco Mundial, octubre 1 del 2012.

²¹⁵ Véase Juan Gossain, “Esto dice la letra menuda del Proyecto de Reforma de la Salud”, *El Tiempo*, mayo 8 del 2013. Disponible en: http://www.eltiempo.com/politica/reforma-de-la-salud-por-juan-gossain_12787303-4

tración del dinero que fluye por el sistema de salud en cabeza de una única entidad pública.²¹⁶

Por otra parte, si el proyecto de Ley Ordinaria 210 de 2013 hubiera sido aprobado por el Congreso se habría creado un nuevo plan obligatorio de salud (llamado Mi Plan). Mi Plan, a diferencia del pos, no especificaría los servicios médicos y medicamentos que las entidades prestadoras y aseguradoras de salud tendrían que garantizarles a todos los beneficiarios. Por el contrario, Mi Plan constaría de una lista de aquellos tratamientos y medicamentos a los cuales los beneficiarios *no* podrían acceder. En otras palabras, mientras el pos es una lista de *inclusiones* de tratamientos y medicamentos, Mi Plan sería una lista de *exclusiones*. De este modo, los médicos tendrían en Mi Plan un compendio de tratamientos médicos que no podrían prescribir sino en casos excepcionales. Esto, a su vez, llevaría a que los médicos ejercitaran un mayor grado de discrecionalidad para prescribir aquellos tratamientos que no están explícitamente excluidos por el plan de beneficios.

Pero, como lo mencioné anteriormente, en junio de 2014, este proyecto de ley ordinaria naufragó definitivamente en su trámite legislativo. Otra suerte corrió el proyecto de ley estatutaria, que surtió exitosamente su trámite legislativo y de control de constitucionalidad.²¹⁷ En la conferencia de Cali en donde el Ministerio de Salud presentó por primera vez este proyecto, Gaviria recordó cómo durante el Ministerio de Mauricio Santamaría el Gobierno propuso una ley estatutaria, la cual “el Congreso la destruyó en pocas semanas”. Añadió lo siguiente sobre su decisión de impulsar una nueva versión de la ley estatutaria: “Yo llego aquí al Ministerio ya hace cuatro semanas y desde entonces nos encontramos con cinco proyectos de ley estatutaria. Y me encuentro también si se quiere con una promesa política del mismo presidente de que el Ministerio iba a acompañar uno de los proyectos, el del partido de la U [...] Este era un debate que no podíamos evadir... Teníamos que retomar el liderazgo intelectual en este tema de ley estatutaria [...]”.

Uno de los puntos más interesantes de la conferencia de Gaviria fue su anuncio de que el asesor que estaba orientando la discusión de la ley estatutaria dentro del Ministerio era el exmagistrado de la Corte Manuel José

²¹⁶ Véase “La creación de Salud Mía genera controversia”, *La República*, junio 7 del 2013. Disponible en: http://www.larepublica.co/economia/creaci%C3%B3n-de-salud-m%C3%ADa-genera-controversia_40297

²¹⁷ En octubre del 2014, la Corte Constitucional finalmente publicó el texto del fallo con el cual declaró la exequibilidad de la Ley Estatutaria. Véase Sentencia C-313 de 2014.

Cepeda.²¹⁸ No es sorprendente, pues, que con la participación de Cepeda, la ley estatutaria aprobada en junio de 2013 por el Congreso se haya fijado como uno de sus objetivos el cumplimiento del mandato general de la Sentencia T-760 de 2008: incorporar la protección del derecho fundamental a la salud como el eje del sistema de salud.²¹⁹

Según Alejandro Gaviria, el fallo T-760 y el proceso de seguimiento adelantado por la Corte Constitucional fueron un incentivo importante para la reforma al sistema de salud contenida en la ley ordinaria y estatutaria del 2013. Por una parte, sostiene Gaviria que la importancia de la Sentencia T-760 en la política de salud del Gobierno Santos se remonta al Plan de Desarrollo presentado en el 2010, el cual incorporaba en la sección dedicada a las políticas de salud menciones específicas a las órdenes de ese fallo de la Corte.²²⁰ Pero, por otra parte, el proceso de seguimiento al cumplimiento del fallo T-760 fue otro impulso poderoso para la presentación de los dos proyectos de reforma. Gaviria considera que la ley estatutaria es un paso importante en el cumplimiento de las órdenes de la Sentencia T-760 de 2008, en la medida en que propicia una convergencia entre las políticas de salud y el derecho fundamental a la salud.²²¹

En mayo del 2014, un año después de ser aprobada por el Congreso, la ley estatutaria fue declarada exequible por la Corte Constitucional por medio del fallo C-313 de 2014. En su análisis, la Corte reforzó todavía más los elementos de la norma relativos a la protección del derecho a la salud y al ejercicio de la acción de tutela.

Por ejemplo, el artículo 1º de la ley estatutaria establece que “La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección”. Aunque, para la Corte, la norma podía regular el derecho a la salud y la acción de tutela, aclaró que dicha

²¹⁸ Según Gaviria, “en este debate nos ha estado acompañando Manuel José Cepeda, exmagistrado de la Corte Constitucional con gran experiencia en este tema, que fue el redactor de la Sentencia T-760 y que desde el comienzo ha tratado de organizar la discusión de la ley estatutaria [...]”.

²¹⁹ Para una síntesis de esta ley estatutaria véase la siguiente página: <http://www.urna-decrystal.gov.co/gestion-gobierno/ley-estatutaria-salud-colombia>. El texto de la ley aprobada puede encontrarse en: <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/Reforma-a-la-salud-contenido.aspx>

²²⁰ Departamento Nacional de Planeación, “Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014”, 2010. Véase, por ejemplo, la página 371 para una mención específica al fallo T-760 de 2008. Disponible en: <https://sinergia.dnp.gov.co/sisMEG/Archivos/PND2010-2014%20Tomo%20I%20CD.pdf>

²²¹ Entrevista a Alejandro Gaviria (agosto 6 del 2014).

regulación no podía significar una limitación ni del derecho a la salud ni de la tutela.

Refiriéndose al artículo 2º de esta norma,²²² la Corte consideró que el “núcleo esencial” del derecho fundamental a la salud estaba constituido por el acceso a los servicios médicos y por la garantía de las condiciones necesarias para alcanzar el más alto nivel de salud. Para la Corte, este aparte de la norma estaba en consonancia con los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud (oms) y con la definición del derecho a la salud contenida en la Observación 14 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales. La Corte avaló también las características de irrenunciabilidad y autonomía del derecho fundamental a la salud.

Sin embargo, al revisar otros apartes de la ley es evidente que la Corte sospechaba que las referencias a la estabilidad presupuestal podían significar un límite al derecho a la salud y a la tutela.

Por ejemplo, en su artículo 5º, la ley establece que “el Estado es responsable de respetar, proteger y garantizar el goce efectivo del derecho fundamental a la salud; para ello deberá: (i) Adoptar la regulación y las políticas indispensables para financiar de manera sostenible los servicios de salud y garantizar el flujo de los recursos para atender de manera oportuna y suficiente las necesidades en salud de la población”.

Refiriéndose a este extracto, la Corte advirtió que de conformidad con su precedente “la sostenibilidad financiera no puede comprender la negación a prestar eficiente y oportunamente todos los servicios de salud debidos a cualquier usuario”. Para la corporación es un deber social del Estado asegurar el acceso de las personas a la red hospitalaria y su financiación. Con dichos fundamentos, la Corte consideró que ese aparte de la ley debía tener una exequibilidad condicionada. Un análisis similar realizó la Corte respecto del literal (i) del artículo 6º de la ley en revisión, que conllevó a declarar la exequibilidad condicionada de la sostenibilidad fiscal como principio del derecho fundamental a la salud. La Corte estableció que en dicho aparte la interpretación de la sostenibilidad fiscal debería hacerse entendiéndose como un criterio orientador y no como un principio, aten-

²²² Este artículo establecía que “El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. De conformidad con el artículo 49 de la Constitución Política, su prestación como servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión, organización, regulación, coordinación y control del Estado”.

diendo las disposiciones del párrafo del artículo 334 de la Constitución Nacional.²²³

Otros apartes de la ley estatutaria que, según la Corte, hacían primar consideraciones presupuestales por encima del derecho a la salud, fueron encontrados inexecutable. Tal es el caso del párrafo del artículo 8º de la ley, el cual establecía lo siguiente:

Para efectos del presente artículo se entiende por tecnología o servicio de salud aquellos directamente relacionados con el tratamiento y el cumplimiento del objetivo preventivo o terapéutico. Aquellos servicios de carácter individual que no estén directamente relacionados con el tratamiento y cumplimiento del objetivo preventivo o terapéutico, podrán ser financiados, en caso de que no existiese capacidad de pago, con recursos diferentes a los destinados al cubrimiento de los servicios y tecnologías en salud, en el marco de las políticas sociales del Estado.

Estimó la Corte que al excluirse los servicios de salud “no directamente relacionados con el tratamiento”, se limitaba de manera irrazonable el acceso a servicios de salud y, por lo tanto, se vulneraban los derechos de los pacientes.

MACRO-SOÑADORES Y MICRO-ESCÉPTICOS

Al comparar la ventana reformista que se abrió durante la segunda mitad del Gobierno de Santos (2012-2014) con la que utilizó el equipo de Juan Luis Londoño para diseñar e implementar la reforma de la Ley 100 de 1993 (1992-1994), el ministro Alejandro Gaviria señala varias diferencias importantes.²²⁴ En primer lugar, sostiene que en 1993 el ministro Londoño enfrentó una opinión pública, unos grupos de interés y un panorama de economía política muy distintos a los que él encontró veinte años después. Al intentar obtener mayorías parlamentarias para las leyes estatutaria y ordinaria del 2013, Gaviria se confrontó con lo que él considera unos “pun-

²²³ El tenor literal del párrafo del artículo 334 de la Constitución Política es el siguiente: “PARÁGRAFO. Al interpretar el presente artículo, bajo ninguna circunstancia, autoridad alguna de naturaleza administrativa, legislativa o judicial, podrá invocar la sostenibilidad fiscal para menoscabar los derechos fundamentales, restringir su alcance o negar su protección efectiva”.

²²⁴ Entrevista a Alejandro Gaviria (agosto 6 del 2014).

tos de veto” poderosos que terminaron por bloquear el proyecto de ley ordinaria con el cual su Ministerio quería reformar aspectos clave del arreglo institucional de la Ley 100. Entre los grupos de interés que promovieron estos puntos de veto a la reforma de Gaviria estaban los gremios médicos, las facultades de medicina, los médicos especialistas y los laboratorios farmacéuticos transnacionales. Según Gaviria, el proyecto de ley ordinaria se frustró debido, por una parte, a que estos grupos de interés tenían suficiente capacidad de *lobby* para persuadir a los congresistas de que la ley ordinaria no favorecía sus intereses. Pero, por otra parte, Gaviria reconoce que “casó demasiadas peleas” con actores poderosos como los grupos de especialistas y las facultades de medicina, quienes movilizaron parte de la opinión pública en contra del proyecto de ley ordinaria.

En segundo lugar, Gaviria sugiere que la reforma contenida en la ley ordinaria fracasó pues partía de supuestos muy ambiciosos sobre la posibilidad de las políticas de transformar la realidad social. Según Gaviria, mientras Juan Luis Londoño tenía un temperamento reformista experimentalista y cercano a una visión de “diseño inteligente” de políticas públicas, él es más escéptico sobre la posibilidad de que un tecnócrata pueda prever las consecuencias indeseadas de una reforma de las dimensiones de la Ley 100 de 1993 o del proyecto de ley ordinaria del 2013. En buena medida, para Gaviria muchas de las consecuencias indeseadas de la implementación de la Ley 100 —que el proyecto de ley ordinaria del 2013 se proponía mitigar o resolver— se debieron a la visión experimentalista y optimista de Juan Luis Londoño, quien, pese a haber diseñado una ambiciosa reforma al sistema de salud, subestimó fenómenos como la elusión de las contribuciones al sistema de seguridad social, el aumento del empleo informal y su impacto sobre el crecimiento del régimen contributivo *vis à vis* al régimen subsidiado, todo lo cual frustró la correcta implementación de la Ley 100 de 1993. En otras palabras, Gaviria considera su visión de “micro-escéptico” contrasta con la perspectiva de “macro-soñador” de Juan Luis Londoño.

Dentro de esta visión “micro-escéptica”, Gaviria se declara más inclinado a aplicar una serie de reformas gradualistas y focalizadas en lugar de proponer una macroreforma similar al frustrado proyecto de ley ordinaria. Un ejemplo de este tipo de reformas gradualistas está en la reestructuración del régimen de control de precios de medicamentos que Gaviria y un grupo de expertos del Ministerio han venido liderando. Asimismo, para Gaviria, la ley estatutaria es un marco lo suficientemente amplio como para que de ahí surja una batería de reformas gradualistas y focalizadas en sectores concretos del sistema de salud.

CONCLUSIÓN

Así como ocurrió al inicio de la década de los noventa, para inicios del siglo *xxi* existía una percepción generalizada —entre usuarios, médicos, expertos y operadores de políticas públicas— de que el sistema de salud colombiano se encontraba al borde del colapso. Pero a diferencia de lo que ocurrió en la antesala de la Asamblea Nacional Constituyente y de la expedición de la Ley 100 de 1993, al inicio del Gobierno Santos el sistema de salud colombiano era completamente distinto. El país no sólo contaba con un nuevo arreglo institucional y con un conjunto de actores que no existían antes de 1993 —entre ellos las EPS— sino que, como nunca en su historia, el sistema de seguridad social en salud cubría a la mayoría de los colombianos.

Como lo mostré en este capítulo, la respuesta de la administración Uribe (2002-2010) a la crisis del sistema de salud fue intentar limitar el ejercicio de la tutela en salud. El primer intento frustrado se dio en el 2002, cuando el ministro de Interior y Justicia de la época, Fernando Londoño Hoyos, propuso una reforma a la justicia que, entre otras medidas, limitaba la posibilidad de que los ciudadanos pudieran utilizar la tutela para exigir acceso a servicios médicos y drogas.

En parte como reacción a los intentos de reforma de la tutela de la administración Uribe, la Corte Constitucional profirió la Sentencia T-760 en el 2008, con la cual el alto tribunal buscó incentivar al Gobierno a que tomara medidas regulatorias y de políticas públicas para reformar el sistema de salud desde una perspectiva de derechos. No obstante, la administración Uribe no sólo desatendió el llamado de la Corte sino que, en diciembre del 2009, profirió unos decretos de emergencia social que revivían el proyecto de Londoño de limitar la tutela en salud. Estos decretos de emergencia fueron declarados inexecutable por la Corte Constitucional, pero tal vez su efecto más importante fue que desencadenaron, durante el año 2010, una inédita movilización social en contra de los intentos de coartar el ejercicio del derecho a la salud.

Paralelamente, durante el periodo 2008-2013, la Corte Constitucional profundizó su proceso de seguimiento a las órdenes contenidas en el fallo T-760 de 2008. Este proceso de seguimiento empezó a dar frutos con la llegada del Gobierno Santos. Uno de sus primeros resultados positivos fue incentivar al Ministerio de Salud para que cumpliera con órdenes como las relativas a la igualación de los planes de beneficio, la cobertura universal y la regulación del sistema de precios de medicamentos.

No obstante, el mayor logro del proceso de seguimiento adelantado por la Corte fue el de generar un trasfondo propicio para una reforma estructu-

ral al sistema de salud, la cual fue acometida por el Ministerio de Alejandro Gaviria. Aunque parte importante de esta reforma fracasó al hundirse el proyecto de ley ordinaria que reformulaba aspectos sustanciales de la Ley 100, la ley estatutaria sobrevivió el trámite legislativo y el análisis de constitucionalidad de la Corte.

El avance más destacable de la ley estatutaria es que declara que la protección del derecho fundamental a la salud es el eje principal del sistema de salud colombiano. Con este giro hacia los derechos fundamentales, los operadores de políticas públicas hicieron converger las políticas públicas en salud con la jurisprudencia sobre el derecho fundamental a la salud desarrollada por la Corte.

Sin embargo, el camino para materializar un sistema de salud basado en el derecho a la salud es largo e incierto. En el capítulo final de este libro, dedicado al “futuro del derecho a la salud”, exploro —entre otros asuntos— el potencial que tiene la Ley Estatutaria de 2013 de servir como guía para que tanto la política pública como la jurisprudencia de la Corte Constitucional converjan en una redefinición del derecho a la salud en Colombia.

El futuro del derecho a la salud: algunas lecciones del caso colombiano

En pocos países del mundo el litigio del derecho a la salud ha tenido efectos tan transformadores como en Colombia. No sólo miles de personas están hoy con vida gracias a la tutela. Adicionalmente, el litigio y la adjudicación judicial han acercado las políticas públicas a la defensa del derecho a la salud —tal como lo pone de relieve la Ley Estatutaria de 2013—. Esta es una lección sin duda inspiradora para muchos países cuyas constituciones o precedentes judiciales incluyen un derecho a la salud nominal, pero que no se ha materializado efectivamente en las prácticas sociales ni en la legislación. Asimismo, los resultados positivos de la Ley 100 de 1993, especialmente el crecimiento de la cobertura poblacional, son una muestra de cómo el diseño creativo de políticas de salud puede transformar un sistema de seguridad social fallido y limitado a una minoría de beneficiarios, en un mecanismo de distribución capaz de diseminar titulaciones de ciudadanía social entre vastos sectores de la población.

Pero, por otra parte, el caso colombiano evidencia cómo la compleja economía política que rodea al litigio llevó a que el derecho a la salud se “farmaceuticalizara” e individualizara, lo cual jugó a favor de los intereses de la industria farmacéutica pero en contra de la movilización social y la estabilidad financiera del sistema de seguridad social. A su vez, la abrupta reforma al sistema de salud de 1993 pone de presente los efectos indeseados del reformismo experimental en un país con bajas capacidades estatales. A continuación haré un balance de las lecciones que deja la trayectoria del derecho a la salud en Colombia durante el periodo 1991-2014. Sugeriré que dichas lecciones pueden servir como un mapa de ruta para entender el futuro del derecho a la salud no sólo en Colombia sino a nivel mundial.

TRANSICIONES EPIDEMIOLÓGICAS Y DERECHO A LA SALUD

En el 2000, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (CDESC) profirió la Observación General 14, la cual define los componentes del núcleo esencial del derecho a la salud. La Observación 14 considera —en consonancia con la definición de la Organización Mundial de la Salud— que “la salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente”.

Aunque con la Observación 14 el CDESC clarificó algunos aspectos del núcleo fundamental del derecho a la salud, subsisten muchas dudas sobre cómo compaginar esta definición con las realidades de los sistemas de salud a nivel mundial. Por ejemplo, cuando el CDESC afirma que los sistemas de seguridad social deben garantizar el “más alto nivel posible de salud” a todos sus ciudadanos, ¿a qué tipo de servicios y tratamientos médicos se está refiriendo? ¿A todos aquellos que incentiven el nivel más alto de salud entre su población, independientemente de sus costos?

Estas preguntas son especialmente difíciles de responder si consideramos las dramáticas transformaciones epidemiológicas que han experimentado muchos países. Cada vez menos puede afirmarse que existen enfermedades propias del mundo industrializado —como se pensaba del cáncer, la obesidad y de las enfermedades transmisibles genéticamente— y otras del mundo en vías de desarrollo, como las enfermedades tropicales o las infectocontagiosas. Por el contrario, enfermedades no transmisibles (ENT) o crónicas como el cáncer, la artritis, la diabetes, la falla renal o hepática y los problemas coronarios empiezan a ganar cada vez más terreno en países en vías de desarrollo como Colombia.

Las mismas Naciones Unidas han alertado sobre la prevalencia de enfermedades no transmisibles como el cáncer o la diabetes en el sur global. Así lo sostiene un panel de la ONU dedicado a este tema: “En este momento hay siete millones de casos de cáncer diagnosticados en el mundo en desarrollo y esa cifra aumentará dramáticamente. A menos que actuemos ahora para prevenir el cáncer y otras enfermedades no transmisibles, los proyectos de caridad para los países pobres no serán para desastres o hambrunas, sino para el tratamiento del cáncer”.²²⁵

²²⁵ United Nations Summit on Non-Communicable Diseases (NCD), World Cancer Research Fund, “Once in a Generation Chance for 2.8 million preventable cancers”. Disponible en: http://www.wcrf.org/PDFs/press_release_wcrf_unsummit.pdf

Como lo sugiere este panel de la ONU, la distribución global de la carga de la enfermedad está cada vez mejor dividida entre países de ingreso alto, medio y bajo. Esto, lejos de ser una buena noticia, prefigura un preocupante escenario en donde mientras la carga de la enfermedad global se iguala, la desigualdad entre sistemas de salud aumenta. Una de las consecuencias negativas de este fenómeno es que muchos países de ingreso medio y bajo no tienen ni tendrán capacidad para prevenir o tratar las enfermedades no transmisibles y crónicas que afectan a sectores cada vez mayores de su población.

El caso de Colombia es una ilustración poderosa de cómo esta transición epidemiológica global hacia las enfermedades no transmisibles (ENT) y de alto costo puede ejercer una presión fiscal insostenible sobre el sistema de salud de un país de ingreso medio, donde, además, el litigio del derecho a la salud ha permitido a miles de personas exigir tecnologías médicas y fármacos de alto costo para el tratamiento de las ENT como el cáncer.

Otra de las lecciones del caso colombiano es que el litigio no es un mecanismo óptimo para ordenar el gasto público en drogas y tratamientos para enfermedades no transmisibles y enfermedades crónicas de alto costo, puesto que acciones judiciales como la tutela tienden a fragmentar en miles de casos individuales lo que debería ser una política pública de alcance general que racionalice el gasto público dedicado a la prevención y tratamiento de este tipo de condiciones médicas.

Sin embargo, una enseñanza adicional del derecho a la salud en Colombia es que cuando el Ejecutivo y el Legislativo se abstienen de desarrollar este tipo de políticas, el litigio se convierte en el mecanismo por *“default”* para que los enfermos “de algo costo” exijan tratamientos médicos, de los que muchas veces depende su vida.

Aunque la solución de este complejo acertijo de salud pública podría estar en el diseño de programas preventivos que reduzcan la prevalencia de enfermedades crónicas y no transmisibles, lo cierto es que actualmente millones de personas en el sur global requieren tecnologías médicas y fármacos para el tratamiento del cáncer, la diabetes, la artritis, la enfermedad coronaria, los problemas psiquiátricos, la obesidad, entre muchas otras. Cómo garantizar el derecho a la salud de estos pacientes es uno de los retos más complejos que enfrentarán en el futuro los sistemas de salud pública a nivel mundial.

“Es la economía política, estúpido”²²⁶

El caso colombiano ejemplifica las agudas tensiones entre el derecho a la salud y el acceso a costosas tecnologías médicas producidas por empresas transnacionales. Tal vez la ilustración más poderosa de estas tensiones la ofrece la industria farmacéutica global.

Según cálculos de la Organización Mundial de la Salud, el mercado farmacéutico global asciende a trescientos billones de dólares anuales, una cifra que dentro de tres años llegará a los cuatrocientos billones de dólares. Se estima, además, que los diez laboratorios farmacéuticos más grandes del mundo (conocidos como Big Pharma) controlan una tercera parte de ese mercado. Estas diez compañías reportan ventas que exceden los diez billones de dólares, así como márgenes de ganancia superiores al 30%. Contrario a lo que se piensa usualmente, estas empresas (seis basadas en los Estados Unidos y cuatro en Europa) invierten una tercera parte de sus ganancias en el *marketing* y en la promoción comercial de sus productos, cifra que dobla sus inversiones en investigación y desarrollo científico (también conocidas como *Research and Development* o *R&D*) de nuevos productos.²²⁷

Este hecho básico de economía política es, aunque parezca paradójico, obviado por un sector importante de la literatura especializada en el derecho a la salud. En muchos de estos textos, el derecho a la salud pareciera existir en un mundo en donde los pacientes y los sistemas de seguridad social acceden gratuitamente a productos y servicios de salud.

Sin embargo, esta perspectiva riñe con la realidad de millones de personas y de la mayoría de sistemas de salud. Debido a su alto costo, el acceso a tecnologías y productos farmacéuticos está vedado para millones de pacientes de ingresos bajos. A su vez, los precios elevados de estos productos llevan a que muchos sistemas de salud de países tanto desarrollados como en vías de desarrollo tengan que invertir porcentajes elevados de su gasto público para adquirirlos, o simplemente negarles a sus beneficiarios el acceso a dichas tecnologías. Como lo sostuvo en el 2010 Sir Michael Rawlins, director del Instituto Nacional de Salud Inglés (tal vez el mejor del mundo) entre 1999 y el 2013, “Ningún sistema de salud del mundo tiene suficientes recursos

²²⁶ La frase “es la economía, estúpido” es atribuida a James Carville, asesor de la primera campaña presidencial de Bill Clinton. El tema de la economía era, según Carville, uno de los tres puntos que la campaña de Clinton no debía olvidar. Los otros dos eran la reforma al sistema de salud y la necesidad de cambio *versus* la continuidad de ciertas políticas.

²²⁷ Véase WHO, “Pharmaceutical Industry”. Disponible en: <http://www.who.int/trade/glossary/story073/en/>

para garantizar a todos sus ciudadanos el más alto nivel posible de servicios de salud; cualquiera que piense lo contrario está viviendo en las nubes (*cloud cuckoo land*)”.²²⁸

Un caso reciente que ilustra estas tensiones es el de Sovaldi®, un medicamento para el tratamiento de la hepatitis C producido por el laboratorio farmacéutico estadounidense Gilead. Aunque la comunidad científica considera que este medicamento es mucho más efectivo que su alternativa terapéutica (el Interferón),²²⁹ sus altos costos han llevado a que los sistemas de salud de los Estados Unidos y de la Unión Europea anuncien que no cuentan con recursos suficientes para pagar los tratamientos con Sovaldi®, los cuales podrían llegar a costar más de ciento cincuenta millones de pesos por paciente.²³⁰ Más recientemente, la Agencia Europea del Medicamento criticó a Gilead por los altos precios del Sovaldi® y anunció que ningún sistema de salud europeo estaría en capacidad de garantizar este fármaco a su población infectada.²³¹

En Colombia, por el contrario, es altamente probable que muchos pacientes infectados con hepatitis C puedan exigir esta droga a través de la tutela. ¿Es esta una buena o mala noticia? Depende de la perspectiva desde donde se mire.

Por una parte, el caso colombiano es un ejemplo a emular pues ilustra cómo la práctica de los derechos ha permitido que pacientes vulnerables obtengan tratamiento médico de alta tecnología —como el Sovaldi®—, del que no pocas veces dependen sus vidas.

Pero, por otra parte, no todo son buenas noticias. Como lo sugiere este texto, la trayectoria del derecho a la salud en Colombia muestra también que el crecimiento acelerado del litigio puede tener como trasfondo una problemática de economía política en donde ciertos actores con intereses —laboratorios farmacéuticos, intermediarios, litigantes oportunistas, etc.— instrumentalizan acciones judiciales, como la tutela, para comercializar medicamentos de alto costo, los cuales terminan siendo pagados con recursos públicos.

²²⁸ Michael D. Rawlins, “Commentary: The Death of Clinical Freedom”, en *International Journal of Epidemiology* (2011) 40 (4): 859-861.

²²⁹ Troyen Brennan y William Shrank, “New Expensive Treatments for Hepatitis C Infection”, *JAMA*, 2014.

²³⁰ Steve Miller, “The Sovaldi Tax: Gilead Can’t Justify The Price It’s Asking For Hepatitis C Therapy”, *Forbes*, junio 17 del 2014.

²³¹ “Precios desmesurados: El elevado coste del nuevo fármaco contra la hepatitis C impide tratar a millones de pacientes”, *El País*, Madrid, 21 de julio del 2014. Disponible en: http://elpais.com/elpais/2014/07/20/opinion/1405866743_596882.html

Una economía política de este tipo puede desfigurar el derecho a la salud al convertirlo en una herramienta no sólo para la promoción comercial de medicamentos como el Sovaldi®, sino para satisfacer el consumo conspicuo de pacientes que quieren acceder a los medicamentos del mismo modo como se accede a productos exclusivos de marca. Asimismo, el énfasis en el acceso a medicamentos de marca puede tener un impacto perverso en la decisión judicial. Tal como lo mostró un estudio de la Universidad de los Andes, tanto los jueces de primeras instancias como también la Corte Constitucional favorecen el acceso a medicamentos de marca, aún cuando existen alternativas genéricas.²³²

Pero tal vez uno de los efectos más perversos de esta economía política es lo que llamo en este libro la “farmaceuticalización” del derecho a la salud. Con este término quise explicar cómo la percepción de que el derecho a la salud se satisface principalmente con el acceso a productos farmacéuticos de marca, puede desdibujar concepciones de la salud que enfatizan su aspecto preventivo o de salud pública. Asimismo, en este libro mostré cómo la “farmaceuticalización” en Colombia ha fragmentado y debilitado la movilización social en torno al derecho a la salud.

Como lo señala la propia oms, “existe un conflicto inherente entre los objetivos de negocios legítimos de los productores y las necesidades sociales, médicas y económicas de los sistemas de salud”.²³³ Cómo atenuar la tensión entre los objetivos de salud pública de un país y la economía política que enmarca el acceso a tecnologías y medicamentos es uno de los grandes retos de los sistemas de salud a nivel global.

No obstante, como lo mostró el Decreto 1782 de 2014, firmado por el presidente Santos y diseñado por un grupo de expertos bajo la dirección de Alejandro Gaviria, los países del sur global pueden ejercer su soberanía de políticas públicas con objeto de reducir los precios de medicamentos de alta gama y garantizar, de este modo, objetivos de salud pública.

LOS DETERMINANTES SOCIALES DEL DERECHO A LA SALUD: PENSANDO EL DERECHO A LA SALUD “RÍO ARRIBA”

Desde por lo menos el siglo XIX, la comunidad científica ha demostrado la estrecha relación entre la posición social, las condiciones económicas

²³² Andia, Téllez y Lamprea, “Right-to-Health Adjudication: The Case of Branded versus Generic Drugs”.

²³³ *Ibidem*.

y el estado de salud de las personas.²³⁴ Sin embargo, durante los últimos diez años el estudio de los determinantes sociales de la salud ha adquirido mayor relevancia para el diseño de políticas públicas de salud tanto a nivel nacional como internacional. Esta creciente influencia del discurso de los determinantes sociales se debe, en gran parte, a la labor de divulgación de este concepto hecha por la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS.²³⁵

Como lo sugieren varios epidemiólogos y salubristas públicos, los sistemas de salud a nivel mundial tratan las enfermedades de su población “río abajo”, es decir, ya cuando la persona está enferma y el Estado debe invertir cuantiosos recursos en tratamientos médicos. Si buscáramos tratar o prevenir las enfermedades “río arriba”, esto es, atacando los determinantes sociales de la salud, tendríamos —sugieren estos expertos— números menores de personas enfermas así como sistemas de salud menos desiguales y más viables financieramente.²³⁶

Este imagen del río es también aplicable al derecho a la salud en Colombia, donde litigantes, jueces y operadores de políticas públicas han practicado el derecho a la salud “río abajo”, obviando los determinantes sociales de este derecho. Sin embargo, el hecho que la Ley Estatutaria de 2013 haya introducido una visión “río arriba” del derecho a la salud ofrece una alternativa prometedora para enfrentar las profundas contradicciones del derecho a la salud en Colombia.

En este libro sugerí que Colombia es un país donde la economía política de la salud ha tenido un impacto negativo en las prácticas de litigantes y activistas. Pero también es un lugar donde la intervención de las cortes y del legislador parece ofrecer soluciones imaginativas para reconfigurar el derecho a la salud. Por ejemplo, la Ley Estatutaria de 2013 en su artículo 9º establece que es obligación del Estado no sólo garantizar el derecho a la salud de los individuos, sino implementar políticas para eliminar los determinantes sociales que impiden el goce efectivo del derecho a la salud.

Por determinantes sociales entiende esta norma “aquellos factores que determinan la aparición de la enfermedad, tales como los sociales, económicos, culturales, nutricionales, ambientales, ocupacionales, habitacionales,

²³⁴ Alec Irwin y Elena Scali, “Action on the Social Determinants of Health: Learning from Previous Experiences”, 2005.

²³⁵ Véase la página web de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS en: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/es/

²³⁶ Rishi Manchanda, *The Upstream Doctors* (Ted Books, 2013); Paul Farmer, *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, California Series in Public Anthropology 4 (Berkeley: University of California Press, 2003).

de educación y de acceso a los servicios públicos, los cuales serán financiados con recursos diferentes a los destinados al cubrimiento de los servicios y tecnologías de salud”.

Los casos del cáncer y del VIH/SIDA ofrecen ejemplos elocuentes de cómo el abandono de un concepto del derecho a la salud estrictamente individual y la incorporación de una perspectiva de determinantes sociales puede tener efectos deseables en la salud pública colombiana. Por ejemplo, si el Gobierno implementara programas efectivos para reducir el impacto de la degradación ambiental en el aumento de casos de cáncer en ciertas regiones del país, es esperable que a la vuelta de unas décadas disminuyera el gasto público en costosos medicamentos biotecnológicos para el tratamiento de esta enfermedad.²³⁷

Analógamente, si el Gobierno se tomara en serio el impacto de los determinantes educativos en la infección del VIH/SIDA, es probable que con la implementación de programas bien diseñados sobre salud sexual en los colegios y establecimientos públicos disminuyera el número de casos individuales de VIH/SIDA.²³⁸

Sin embargo, la incorporación de los determinantes sociales del derecho a la salud no es sólo un reto para el Ejecutivo y el Legislativo sino también para los jueces. Aunque el fallo T-760 de 2008 describió algunos de los determinantes institucionales y regulatorios de la violación del derecho a la salud, todavía es muy incipiente la discusión de la Corte Constitucional sobre otros determinantes sociales de la salud. Por ejemplo, en la Sentencia T-760 de 2008 no se menciona el vínculo estrecho que existe entre la degradación ambiental y la violación del derecho a la salud de millones de colombianos.

No obstante, este reto ha sido asumido por otras cortes tales como el Tribunal Administrativo de Cundinamarca y por el Consejo de Estado. En dos fallos de reforma estructural, el Tribunal Administrativo de Cundina-

²³⁷ Un ejemplo de este tipo de políticas públicas que buscan mitigar los determinantes ambientales en la prevalencia del cáncer es el “Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2020” del Ministerio de Salud. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20nacional%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%20en%20Colombia.pdf>

²³⁸ Un ejemplo de este tipo de políticas que buscan combatir los determinantes educativos y culturales en la incidencia de enfermedades de transmisión sexual como el VIH es el “Programa de educación para la sexualidad y la construcción de la ciudadanía” del Ministerio de Educación Nacional. Disponible en: <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/productos/1685/w3-article-286932.html>

marca²³⁹ y el Consejo de Estado²⁴⁰ profirieron órdenes para que diversas agencias del Estado a nivel nacional, departamental y municipal tomaran medidas orientadas a descontaminar el río Bogotá, donde está ubicada aproximadamente un 20% de la población colombiana y en donde transcurre un 28% de la actividad económica del país.²⁴¹

El énfasis de estos fallos de la jurisdicción administrativa no está en los derechos individuales de los accionantes, por el contrario, el acento de estas sentencias se pone en los derechos colectivos afectados por la contaminación del río Bogotá. Para el Tribunal Administrativo de Cundinamarca existe un vínculo estrecho entre daño ambiental difuso, derecho a la salud y derecho a la salubridad pública. De acuerdo con esta corte, cuando el juez protege a una comunidad del daño ambiental está salvaguardando simultáneamente derechos individuales como el derecho a la salud y derechos colectivos como el derecho a la salubridad pública. Para estos jueces, “cuando la salud de todo un conglomerado social resulta afectada por la contaminación del medio ambiente, por ende, lo está también la salubridad pública”.²⁴²

De este modo, al enmarcar el caso de la contaminación del río Bogotá como un “daño ambiental difuso” que afecta los derechos colectivos —especialmente el derecho a la salubridad pública— de millones de individuos, el Tribunal Administrativo de Cundinamarca enfatiza que su fallo no puede entenderse como una reparación a un número determinado de individuos afectados por el daño ambiental que interpusieron acciones populares sino como un “desagravio para la misma naturaleza, por lo que pasó a convertirse en una catástrofe ecológica, la que nosotros los mismos jueces con potestad jurisdiccional del Estado para resolver el conflicto hemos debido solucionar a su debido tiempo”. Pese a que en su parte resolutive el fallo condena al pago de un incentivo de cincuenta salarios mínimos a favor de un grupo de accionantes, la sala es enfática al sostener que “no ha sido la diligente actividad del apoderado la que ha llevado a la toma de decisiones como las que se adoptarán en esta sentencia, sino la ingente labor de esta corporación para buscar un remedio en forma definitiva a la contaminación del río”.

²³⁹ Tribunal Administrativo de Cundinamarca, Sección Cuarta, Subsección “B”, Acción Popular No. 01-479, 25 de agosto del 2004, magistrada ponente Nelly Yolanda Villamizar.

²⁴⁰ Consejo de Estado, Sala de lo Contencioso Administrativo, Sección Primera, Acción Popular, 28 de marzo del 2014, magistrado ponente Marco Antonio Velilla.

²⁴¹ Centro de Investigación en Acueductos y Alcantarillados (CIACUA), Facultad de Ingeniería, Universidad de los Andes, “Mejoramiento de la calidad ambiental del Embalse del Muña - Informe Final”, 2004.

²⁴² Tribunal Administrativo de Cundinamarca, Sección Cuarta, Subsección “B”, Acción Popular No. 01-479, 25 de agosto del 2004, magistrada ponente Nelly Yolanda Villamizar, 6.3.2.3, p. 120.

Una característica destacable de estos fallos es que, al estar basados en acciones judiciales colectivas tales como las populares o de grupo, pueden identificar los determinantes sociales que inciden en la vulneración de este derecho. Por otra parte, el proceso de acciones populares y de grupo, tal como ha sido definido en la Ley 472 de 1998, ofrece mecanismos de “seguimiento” a las políticas públicas mucho más consolidados que los desarrollados por la Corte Constitucional.

Esta aproximación al derecho a la salud, la cual enfatiza las titulaciones colectivas y los determinantes sociales —particularmente los ambientales—, es una de las rutas más promisorias que podría tomar el derecho a la salud en el futuro. En este sentido, la Corte Constitucional colombiana debería tomar atenta nota de la jurisprudencia sobre el derecho a la salud como titulación colectiva que vienen desarrollando el Tribunal Administrativo de Cundinamarca y el Consejo de Estado. Esto es especialmente importante si se tiene en cuenta que la Ley Estatutaria de 2013 en su artículo 15 (párrafo 2º) estableció que la acción de tutela procederá no sólo para garantizar los derechos de los individuos, sino que también se podrá interponer contra sentencias administrativas que decidan demandas de nulidad y otras acciones contencioso administrativas. Este párrafo de la ley, el cual fue declarado exequible por la Corte Constitucional en la Sentencia C-313 de 2014, abre para la tutela un amplio panorama de casos en los cuales el derecho a la salud puede ser protegido cuando, por ejemplo, se demuestre que una afectación al medio ambiente —como la contaminación del río Bogotá— está causando efectos negativos en la salud pública de una región.

Pero los retos que plantean los determinantes sociales de la salud son todavía más amplios, ya que tocan temas como la desigualdad y la distribución de recursos en Colombia. En efecto, la definición de los determinantes sociales incluida en la Ley Estatutaria de 2013 y en la literatura de punta está estrechamente relacionada con conceptos como los de desigualdad e inequidad. Por ejemplo, el artículo 9º de la Ley Estatutaria de 2013 menciona que “Es deber del Estado adoptar políticas públicas dirigidas a lograr la reducción de las desigualdades de los determinantes sociales de la salud que incidan en el goce efectivo del derecho a la salud [...]”. En otro aparte, el artículo 9º sostiene que “Estas políticas estarán orientadas principalmente al logro de la equidad en salud”.

La epidemiología ofrece una amplia caja de herramientas para desincentivar los determinantes sociales que causan un acceso inequitativo a la salud. Sin embargo, el abordaje de los determinantes sociales de la salud contenidos en la Ley Estatutaria no puede hacerse únicamente desde una perspectiva epidemiológica. Por el contrario, analizar los determinantes sociales que

afectan la equidad en salud implica también realizar juicios de valor sobre lo que en una sociedad se considera justo o no. De este modo, la literatura sobre los determinantes sociales de la salud que proviene de disciplinas como la ética o la teoría de la justicia puede iluminar, todavía más que la epidemiología, el alcance de los determinantes sociales incluidos en la Ley Estatutaria.

Desde perspectivas contrastantes, autores como Norman Daniels y Michael Marmot han buscado establecer distinciones analíticas válidas entre, por una parte, desigualdades en salud aceptables, y, por otra parte, desigualdades inaceptables. Para Daniels, los determinantes sociales de la salud hacen parte de un debate más amplio sobre la justicia distributiva.²⁴³ En diversos artículos y libros, Daniels explora los factores distributivos que hacen que una desigualdad en salud sea justa o no.²⁴⁴ Apoyándose en la teoría de la justicia de John Rawls, Daniels sugiere que una distribución justa de los recursos en la sociedad que conduzca al bienestar social también llevará a resultados justos en salud. En este sentido, si una desigualdad en salud persiste luego de un proceso justo de distribución de recursos, será entonces una desigualdad justificable, esto es, no se tratará de una inequidad. Por el contrario, si una sociedad —como la colombiana— presenta desigualdades en salud que no responden a un proceso justo de distribución de recursos, entonces puede considerarse que dichas desigualdades son injustificadas y, por lo tanto, constituyen inequidades que deben ser eliminadas. Según Daniels, para eliminar dichas inequidades en salud es preciso que la sociedad y los tomadores de políticas públicas lleven a cabo una redistribución equitativa de los recursos con los que cuenta una nación.

A diferencia de Daniels, para Michael Marmot —quien presidió la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la oms— reducir las inequidades sociales no necesariamente reduce las inequidades en salud.²⁴⁵ En este sentido, eliminar la mala distribución de recursos para asegurar que todos estemos en un nivel similar no elimina automáticamente las inequidades en salud.²⁴⁶ Marmot sugiere que además de la distribución de los recursos en la sociedad y el bienestar social, los determinantes sociales de la salud responden a las capacidades de los individuos y a aspectos biológicos

²⁴³ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 81.

²⁴⁴ *Ibidem*, p. 83.

²⁴⁵ Sarah Boseley, “Michael Marmot: Leader in the Social Determinants of Health”, *The Lancet* 372, No. 9650 (2008): 1625.

²⁴⁶ Michael Marmot, “Social Determinants of Health Inequalities”, *The Lancet* 365, No. 9464 (2005): 1099-1104.

y mentales que suelen escaparse de la esfera de la justicia social y la distribución de recursos que tanto interesa a autores como Daniels.²⁴⁷

Este tipo de debates académicos plantean profundas preguntas. Por ejemplo, ¿cuáles son las políticas públicas que deben tomar el Ejecutivo y el Legislativo para mitigar los determinantes sociales que incentivan las profundas inequidades en salud en Colombia? ¿Se trataría, como lo sugiere Daniels, de reformular desde sus bases la forma como se distribuyen los recursos en nuestra sociedad, por ejemplo, desde el marco de la mesa de diálogos de La Habana o a través de una asamblea constituyente? ¿O deberían diseñarse políticas públicas menos ambiciosas que una redistribución de recursos y más focalizadas en aumentar las capacidades humanas de la población a través de una perspectiva epidemiológica?

EL PROCESO DE SEGUIMIENTO DE LA CORTE CONSTITUCIONAL: EVITANDO UNA “ESPERANZA VACÍA”

Una de las lecciones más importantes que reporta el caso colombiano es que los jueces y tribunales pueden ser el motor de políticas públicas de salud. Por ejemplo, la Sentencia T-760 de 2008 y su proceso de seguimiento han generado incentivos poderosos para que el Gobierno y el Congreso reestructuren el sistema de salud desde una perspectiva de derechos.

Pero en gran parte debido a la legitimidad de la Corte Constitucional entre la opinión pública y los pacientes, un proceso de seguimiento como el que he estudiado aquí genera expectativas desproporcionadas. Estas expectativas pueden llevar a una situación de “esperanza vacía”²⁴⁸ entre pacientes, profesionales de la medicina, activistas y expertos que ven en la Corte Constitucional un motor de transformación social en el área de la salud.

Son varias las lecciones que se pueden invocar para fortalecer el proceso de seguimiento adelantado por la Corte y evitar, de este modo, un fenómeno de “esperanza vacía”.

En primer lugar, el proceso de seguimiento de la Corte debe ser capaz de ajustarse a la cambiante agenda de políticas públicas del Gobierno. Este

²⁴⁷ Sridhar Venkatapuram y Michael Marmot, “Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health Research”, *Bioethics* 23, No. 2 (2009): 79-89.

²⁴⁸ El término “esperanza vacía” se le debe a Rosenberg, quien lo utilizó para referirse a las expectativas de transformación social no cumplidas por la jurisprudencia de derechos civiles de la Corte Suprema estadounidense. Véase Gerald Rosenberg, *The Hollow Hope: Can Courts Bring about Social Change?*, 2ª ed. (Chicago: University of Chicago Press, 2008).

es un reto considerable aún para un tribunal tan sofisticado como la Corte Constitucional colombiana. La Ley Estatutaria de 2013, pero sobre todo la frustrada ley ordinaria, mostraron cómo los operadores de políticas públicas pueden dar giros radicales en una dirección no anticipada por la Corte. De la asimilación de estos cambios de agenda por parte de los magistrados depende que su proceso de seguimiento no esté constantemente a la zaga de las decisiones del Ejecutivo.

El proceso de seguimiento evidencia cómo la convocatoria de grupos de expertos y pacientes permitió que la Corte cerrara muchas de las asimetrías de información y experticia que jugaban a favor de las agencias gubernamentales y regulatorias especializadas en el sistema de salud. En buena medida, esta apertura hacia la experticia de académicos, profesionales independientes y miembros de organizaciones de la sociedad civil es la herramienta más indicada para que la Corte pueda reaccionar a los giros abruptos de las políticas de salud que el Gobierno puede dar en cualquier momento.

En segundo lugar, la Corte Constitucional debe evitar un proceso de seguimiento sin “cierres cognitivos”. Con esto quiero decir que la Corte debe responder a las siguientes preguntas: ¿Cuándo se debe declarar cumplida o incumplida una orden proferida por la Sentencia T-760 de 2008? ¿En qué punto se debe declarar concluido el proceso de seguimiento?

Los problemas que conlleva la falta de un “cierre cognitivo” en el proceso de seguimiento están patentes en la producción de autos por parte de la sala. Como lo mostré en el capítulo anterior, sólo en el 4% de los casos del total de autos proferidos (189), la sala ha llegado a una conclusión sobre el grado de cumplimiento de una orden por parte del Gobierno.

Llegar a decisiones concluyentes en procesos de seguimiento como el adelantado por la sala de la Corte es sumamente difícil. Sin embargo, la incertidumbre que genera un proceso de seguimiento cuyo inicio se conoce pero cuya conclusión puede tardar décadas genera un gran desgaste para un tribunal. En este sentido, con la Ley Estatutaria de 2013, la Corte tiene una oportunidad única para declarar como “cumplidas” o “incumplidas” varias de las órdenes del fallo T-760 y llegar así a un “cierre cognitivo” en su proceso de seguimiento.

LITIGANTES, ACTIVISTAS Y CLIENTES ENCUBIERTOS: ENFRENTANDO LOS CONFLICTOS DE INTERÉS

A partir de un trabajo de campo con activistas y litigantes, este texto presentó evidencia sobre el efecto nocivo que han tenido las relaciones financieras

entre organizaciones de pacientes y la industria farmacéutica tanto transnacional como nacional. Una de las lecciones que arroja el caso colombiano es que la profundización de estos vínculos económicos generó una tensión no resuelta en la práctica del litigio y activismo del derecho a la salud. En este texto sugerí que dicha tensión se da entre el compromiso de activistas y litigantes con la causa política e ideológica que comparten con sus clientes “descubiertos”—esto es, con los pacientes de “alto costo”—y las relaciones financieras que los atan a sus clientes “encubiertos”—los laboratorios farmacéuticos que buscan promocionar sus productos a través del litigio.

Esta compleja economía política no es de ningún modo un fenómeno exclusivamente colombiano. Por el contrario, según varios estudios comentados por Rose,²⁴⁹ la mayoría de organizaciones de pacientes a nivel mundial recibe financiación de laboratorios farmacéuticos. Pero, así como ocurre en Colombia, en muy pocos países las organizaciones de pacientes o los laboratorios hacen transparentes estos nexos financieros. No obstante, las cifras disponibles sugieren que estos vínculos económicos son profundos y problemáticos.

De manera general, Marcia Angell ha rastreado los preocupantes vínculos financieros que unen a las grandes compañías farmacéuticas con la academia médica, las organizaciones de pacientes y las publicaciones científicas especializadas.²⁵⁰ Un estudio muestra que tras transparentar (hacer *disclosure*) sus presupuestos, varias organizaciones de pacientes estadounidenses revelaron que el laboratorio Eli Lilly les donó us\$3.211.144 tan sólo durante la primera mitad del 2007. En su proceso de transparencia, estas organizaciones reconocieron que “esta financiación estaba alineada con los áreas de interés terapéutico de la compañía [...] neurociencia, endocrinología, y oncología recibieron el 94% de las donaciones de Lilly”.²⁵¹ Otro estudio estableció que la Asociación Americana del Corazón recibió hasta veintitrés millones de dólares de la industria farmacéutica, mientras que la Alianza para el Apoyo a la Depresión y la Bipolaridad reportó que más de la mitad de su financiación provino de la industria farmacéutica.²⁵²

²⁴⁹ Susannah L. Rose, “Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness”, *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 41, No. 3 (2013): 680-87.

²⁵⁰ Marcia Angell, *The Truth about the Drug Companies: How They Deceive Us and What to Do about It*, edición revisada y actualizada (Nueva York: Random House Trade Paperbacks, 2005).

²⁵¹ Sheila M. Rothman *et al.*, “Health Advocacy Organizations and the Pharmaceutical Industry: An Analysis of Disclosure Practices”, *American Journal of Public Health* 101, No. 4 (2011): 602-9.

²⁵² Jessica Marshall y Peter Aldhous, “Swallowing the Best Advice?”, *New Scientist* 192, No. 2575 (2006): 18-22.

Como lo sostiene Rose, cualquier estrategia para resolver conflictos de interés entre organizaciones de pacientes y laboratorios farmacéuticos debe involucrar el principio de la confianza. En palabras de esta autora, las organizaciones deben obtener la confianza de sus pacientes por medio de un proceso de transparencia de sus vínculos financieros con la industria farmacéutica. Sin embargo, la misma Rose advierte que la transparencia conlleva sus propios riesgos, ya que “puede incrementar el riesgo de daño para sus afiliados, especialmente para aquellos que no saben que los intereses de otra entidad [los laboratorios] están por encima de sus propios intereses como pacientes”.²⁵³ Pero pese a estos posibles efectos colaterales, sólo a través de ejercicios de transparencia, las organizaciones de pacientes y litigantes —como las estudiadas en este texto— podrían eliminar cualquier suspicacia sobre el tipo de activismo, apoyo y servicios de asesoría legal que brindan a sus pacientes.

Son por lo menos cuatro las estrategias que se podrían implementar para robustecer la confianza que tiene la ciudadanía en las organizaciones de pacientes.

La primera estrategia es la más intervencionista. En su versión más radical, varios autores proponen limitar las contribuciones financieras por parte de los laboratorios a las organizaciones de pacientes. Rothman *et al.* proponen, por ejemplo, que estas organizaciones no deberían obtener más de un 25% de sus fondos de contribuciones de la industria farmacéutica.²⁵⁴ Adicionalmente, los laboratorios no podrían tener ningún tipo de influencia en la forma como se invierte este 25%. No obstante, como lo argumentaban varios litigantes y activistas que participaron en mi investigación, en la mayoría de casos las únicas entidades interesadas en ofrecer financiación para organizaciones de pacientes son los laboratorios. Sin los fondos provenientes de la industria farmacéutica es muy probable que la mayoría de estas organizaciones de pacientes —especialmente las que se especializan en cáncer, VIH/SIDA y enfermedades “raras”— no pudieran ofrecer paquetes de servicios gratuitos a sus beneficiarios. Por lo tanto, pese a ser una estrategia atractiva, no sería practicable.

La segunda estrategia consistiría en expedir regulación para separar, en las organizaciones de pacientes, el área financiera del área de activismo, litigio y atención a los afiliados. Con esta medida se evitaría que las personas que trabajan directamente con los pacientes fueran influenciadas por

²⁵³ Rose, “Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness”.

²⁵⁴ Rothman *et al.*, “Health Advocacy Organizations and the Pharmaceutical Industry: An Analysis of Disclosure Practices”.

los intereses comerciales o financieros de los laboratorios financiadores. Pero, como lo anota Rose, esta estrategia sería viable únicamente para las organizaciones de pacientes de gran escala como la Asociación Americana del Corazón o, en menor medida, la Liga Colombiana contra el Cáncer. Para la mayoría de organizaciones de pacientes —como las estudiadas aquí— esta estrategia no sería de utilidad, ya que, debido a su tamaño —pequeño o mediano—, los roles de los cargos directivos de estas organizaciones mezclan la labor financiera con las del activismo, el litigio y la atención directa a los pacientes.

La tercera estrategia apunta a una autoregulación por parte de las organizaciones de pacientes. Para hacer más transparente el origen de sus fondos y la relación con laboratorios, las organizaciones de pacientes podrían constituir mecanismos tales como comités externos de expertos independientes que evaluaran posibles conflictos de intereses con las empresas financiadoras. De encontrarse algún tipo de conflicto, el comité recomendaría a la organización no aceptar una determinada fuente de ingresos. No obstante, como muchas estrategias de autoregulación, esta pareciera abocada al fracaso. En la mayoría de casos, las organizaciones de pacientes tendrían pocos incentivos para “amarrarse al mástil” de un panel independiente de expertos que podría limitar sus fuentes de financiación. En el caso de existir, es factible que estos comités no fueran tan independientes sino que sus nombramientos se hicieran entre personas cercanas a las directivas de la organización.

La cuarta aproximación para generar más transparencia consiste en que el Ejecutivo, el Legislativo o agremiaciones del sector médico con capacidad sancionatoria expidieran una serie de regulaciones que obligaran a las organizaciones de pacientes a hacer transparencia total (“*full-disclosure*”) de sus fuentes de financiación. Este proceso de transparencia debería estar dirigido a los pacientes, por ejemplo, a través de las páginas web de las organizaciones, y a los organismos de control por medio de reportes anuales o semestrales. Sin embargo, no sólo la regulación es importante sino la aplicación de la misma. En este sentido, una entidad regulatoria del Estado —por ejemplo, la Superintendencia de Salud en el caso colombiano— o de la sociedad civil —un gremio médico o de pacientes— tendría que estar en capacidad de evaluar si las fuentes de financiación tienen algún tipo de conflicto de interés con las actividades de activismo o litigio que adelanta la organización de pacientes.

Como lo muestran Archong Fung *et al.*, tales procesos de “transparencia total” son difíciles de llevar a la práctica y de monitorear.²⁵⁵ Sin embargo,

²⁵⁵ Archon Fung, Mary Graham y David Weil, *Full Disclosure: The Perils and Promise of Transparency* (Cambridge University Press, 2007).

dentro de las estrategias comentadas aquí, es esta última la que tiene más posibilidades de hacer visibles los “clientes encubiertos” de organizaciones de pacientes como las estudiadas en este texto.

“EL CANARIO EN LA MINA”: ¿EXPERIMENTALISMO O GRADUALISMO?

La expresión “el canario en la mina” alude a la práctica de los mineros ingleses de ingresar a los socavones con un canario enjaulado; la muerte del canario indicaba que los gases tóxicos habían alcanzado niveles peligrosos, y que, por lo tanto, los mineros debían abandonar los socavones inmediatamente.

En cierta medida, el escalamiento del litigio del derecho a la salud en Colombia sugiere que la tutela es el canario que alerta sobre las fallas regulatorias que amenazan con hacer explotar el sistema de salud.

Este libro mostró cómo entre algunos operadores de políticas públicas y académicos la estrategia para enfrentar la crisis del sistema de salud no ha consistido en librar al sistema de salud de los gases tóxicos, sino en matar al canario —la tutela— que alerta sobre la inminente explosión.

Esta situación ha venido cambiando progresivamente gracias a contribuciones como la Sentencia T-760 de 2008 y, más recientemente, la Ley Estatutaria de 2013. En ambos casos, tanto la Corte Constitucional como el Gobierno y el Congreso han mostrado que la clave para solucionar la actual crisis del sistema de seguridad pasa por una articulación entre políticas públicas, regulación y adjudicación judicial.

Una de las lecciones del caso colombiano es que entre mejor regulado y gobernado esté el sistema de salud, menos factible es que ocurra una cascada de litigio como la experimentada en Colombia durante el periodo 1993-2014. Sin embargo, el crecimiento del número de tutelas no es cosa del pasado sino que, de acuerdo con los datos más recientes, los volúmenes de tutelas han venido en aumento durante los últimos años. Como muestran datos de la Defensoría del Pueblo, en Colombia se interpone cada cuatro minutos una acción de tutela que invoca el derecho a la salud.²⁵⁶ Puesto en otros términos, durante los minutos que le tomó al lector terminar este capítulo de conclusiones se interpusieron en Colombia dos o tres acciones de tutela que exigían una droga o un tratamiento de salud determinado.

La pregunta que surge ante esta preocupante realidad es la siguiente: ¿qué tipo de medidas regulatorias y de políticas públicas se requieren para desincentivar el crecimiento del litigio en Colombia?

²⁵⁶ Defensoría del Pueblo, *La tutela y el derecho a la salud, periodo 2012*.

Una primera alternativa consistiría en rediseñar desde sus bases el sistema de salud colombiano, tal como ocurrió durante el periodo de reformismo experimental que condujo a la Ley 100 de 1993. Este proyecto experimentalista ha retomado fuerza recientemente con el debate en torno a las leyes estatutarias y ordinarias propuestas por la administración Santos. Para algunos sectores, estas dos normas eran insuficientes puesto que no reemplazaban completamente el arreglo institucional de la Ley 100 de 1993, sino que buscaban resolver algunos de sus problemas más graves. Para estos sectores, Colombia debería adoptar un nuevo sistema de seguridad social con el Estado como único prestador y asegurador de servicios de salud, y en donde el rol del sector privado esté muy limitado. Esta estrategia, pues, consistiría en una reforma experimental radical que, paradójicamente, nos conduciría de regreso al pasado, más exactamente al fallido sistema de salud que existía en Colombia antes de la Ley 100 de 1993.

Esta primera estrategia experimental tiene la virtud de hacer tábula rasa con los problemas regulatorios e institucionales del sistema de salud actual que están produciendo, entre muchos otros efectos negativos, el escalamiento del litigio de tutela. No obstante, esta alternativa es problemática ya que, así como ocurrió en 1993, no existen suficientes capacidades estatales para la implementación abrupta de un nuevo sistema de salud. Una de las lecciones del caso colombiano es que reformas experimentales como la contenida en la Ley 100 de 1993 pueden tener algunos efectos previstos —tal como el crecimiento acelerado de la cobertura poblacional—; pero, al mismo tiempo, el experimentalismo reformista puede venir acompañado por un sinnúmero de efectos imprevistos negativos. Entre estos efectos negativos, este libro exploró a profundidad el crecimiento acelerado del litigio del derecho a la salud.

Una segunda estrategia sería el reformismo gradualista representado por la Ley Estatutaria de 2013. De acuerdo con esta aproximación, el Legislativo o el Ejecutivo promueven planes de acción generales que sirven como marco para que los operadores de políticas públicas reformen aspectos puntuales del sistema de salud. Con el tiempo, estas reformas focalizadas pueden hacer parte de un gran mosaico de reformas realizadas no de manera abrupta sino gradual. Como lo sostiene el actual ministro de Salud, Alejandro Gaviria, se trataría de reformas “micro-escépticas” y no “macro-soñadoras” como la Ley 100 de 1993 o la fallida Ley Ordinaria de 2013. Un caso prometedor de gradualismo en las políticas públicas de Salud es el Decreto 1782 de 2014, por medio del cual el Gobierno se propone reducir los altos precios de los medicamentos biotecnológicos.

A diferencia de la Ley Estatutaria de 2013, la frustrada Ley Ordinaria de 2013 no asumía esta aproximación gradualista, sino que se decantaba por una reforma experimental abrupta cuya implementación habría enfrentado grandes obstáculos. La Ley Estatutaria de 2013, por el contrario, da suficiente margen para que el operador de políticas públicas reforme gradualmente elementos del gran engranaje del sistema de salud. Esta implementación diferida en el tiempo tiene la virtud de que puede crear suficiente capacidad estatal para que la implementación de la política pública no se frustre en su fase de implementación. Sin embargo, esta estrategia tiene la desventaja de exigir continuidad en las políticas de salud por parte de los diferentes gobiernos. Asimismo, el reformismo gradualista es muchas veces invisible para el electorado, ansioso por grandes gestas reformistas. Pero como lo sugiere este libro, la construcción gradual de capacidad estatal es un proceso lento pero indispensable para reformar los aspectos del sistema de salud que están incentivando el crecimiento del litigio.

Bibliografía

- Abadía, César y Diana Oviedo. "Bureaucratic Itineraries in Colombia. A Theoretical and Methodological Tool to Assess Managed-Care Health Care Systems". *Social Science & Medicine* 68 (2009): 1153-60.
- Abbasi, Kamran. "The World Bank and World Health: Changing Sides". *BMJ* 318 (1999): 865-69.
- Abramovich, Victor y Laura Pautassi. "The Right to Health at Law Courts: Some Effects of Judicial Activism on the Health System in Argentina". *Salud Colectiva* (2008): 261-82.
- Ackerman, Bruce. "The Rise of World Constitutionalism (1996)". *Yale Law School Occasional Papers*. Paper 4, 1996. Disponible en: http://digitalcommons.law.yale.edu/ylsop_papers/4.
- Andia, Tatiana. "The Invisible Threat: The Rise of Non-Intellectual Property and Non-Trade Pharmaceutical Regulations in Colombia". En *Intellectual Property, Pharmaceuticals and Public Health: Access to Drugs in Developing Countries*, ed. Kenneth Shadlen. Londres: Edward Elgar Publishers, 2011.
- . "The Kaletra Effect". En *Studies in Comparative International Development*, 2015.
- Andia, Tatiana, Santiago Téllez y Everaldo Lamprea. "Right-to-Health Adjudication: The Case of Branded versus Generic Drugs". Bogotá: Banco Mundial-Universidad de los Andes, 2012.
- Angell, Marcia. *The Truth about the Drug Companies: How They Deceive Us and What to Do about It*. Edición revisada y actualizada. Nueva York: Random House Trade Paperbacks, 2005.
- Arango, Rodolfo. "Basic Social Rights, Constitutional Justice, and Democracy". *Ratio Juris* 16, No. 2 (junio del 2003): 141-54.
- . *El concepto de los derechos sociales fundamentales*. Bogotá: Legis, 2005.

- Archer, Ronald P., Scott Mainwaring y Mathew Soberg Shugart. "The Unrealized Potential of Presidential Dominance in Colombia". En *Presidentialism and Democracy in Latin America*, 1997, 110-59.
- Arrieta, Aquiles. "Justo formalismo - La aplicación formal del derecho, casos y límites". *Revista Precedente* 1 (2003): 164.
- Ayala, Ulpiano. "Introducción a la seguridad y a los seguros sociales". En *Estructura y crisis de la seguridad social en Colombia 1946-1992*, ed. Óscar Rodríguez y Decsi Arévalo. Bogotá: Universidad Nacional, 1992.
- Barón-Leguizamón, Gilberto. "Gasto nacional en salud de Colombia 1993-2003: Composición y tendencias". *Rev Salud Pública (Bogotá)* 9, No. 2 (2007): 167-79.
- Barreto Rozo, Antonio. *La generación del estado de sitio: el juicio a la anormalidad institucional en la Asamblea Nacional Constituyente de 1991*. Bogotá: Universidad de los Andes, Vicerrectoría de Investigaciones, Ediciones Uniandes, 2011.
- Baxi, Upendra. *The Future of Human Rights*. Nueva Delhi: Oxford University Press, 2002.
- Bergallo, Paola. "Latin American Constitutionalism: Social and Economic Rights: Courts and Social Change: Lessons from the Struggle to Universalize Access to HIV/AIDS Treatment in Argentina". *Tex. L. Rev.* 89 (2011): 1611-1977.
- Biehl, Joao, Amon, Matthew Socal y Adriana Petryna. "Between the Court and the Clinic: Lawsuits for Medicines and the Right to Health in Brazil". *Health and Human Rights: An International Journal* 14, No. 1 (2012).
- Biehl, Joao. "Judicialisation of the Right to Health in Brazil". *The Lancet* 373 (junio 27 del 2009).
- . *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival*. Princeton NJ; Woodstock: Princeton University Press, 2007.
- Boseley, Sarah. "Michael Marmot: Leader in the Social Determinants of Health". *The Lancet* 372, No. 9650 (2008): 1625.
- Brennan, Troyen y William Shrank. "New Expensive Treatments for Hepatitis C Infection". *JAMA*, 2014.
- Brooks, Sarah M. *Social Protection and the Market in Latin America: The Transformation of Social Security Institutions*. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.
- Cepeda, Manuel José. "Judicial Activism in a Violent Context: The Origin, Role, and Impact of the Colombian Constitutional Court". *Washington University Global Studies Law Review* 3 (2004): 529.
- Chayes, Abraham. "The Role of the Judge in Public Law Litigation". *Harv. L. Rev.* 89 (1975): 1281.
- Daniels, Norman. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge; Nueva York: Cambridge University Press, 2008.
- Davis, Dennis M. "Socio-Economic Rights: The Promise and Limitation — The South African Experience". En *Exploring Social Rights: Between Theory and Practice*, ed. Daphne Barak-Erez y Aeyal M. Gross, Oxford; Portland Or.: Hart, 2007.

- Defensoría del Pueblo. *La tutela y el derecho a la salud, periodo 2003-2005*. Bogotá: Defensoría del Pueblo, 2007.
- . *La tutela y el derecho a la salud, periodo 2012*. Bogotá: Defensoría del Pueblo, 2013.
- . *La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social, 2013*. Bogotá: Defensoría del Pueblo, 2014.
- Departamento Nacional de Planeación. “Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014”, 2010.
- Dugas, John. “Structural Theory and Democratization in Colombia: The Role of Social Classes, Civil Society, and the State in the 1991 Constitutional Reform”, 1995.
- Ehrlich, Eugen. *Fundamental Principles of the Sociology of Law*. Boston: Transaction Publishers, 1936.
- . *Grundlegung Der Soziologie Des Rechts*. Berlín: Duncker & Humblot, 1913.
- Enthoven, Alain. “The History and Principles of Managed Competition”. *Health Affairs* 12, No. suppl 1 (1993): 24-48.
- Epp, Charles. *The Rights Revolution: Lawyers, Activists, and Supreme Courts in Comparative Perspective*. Chicago: University of Chicago Press, 1998.
- Esping-Andersen, Gosta. “The Three Worlds of Welfare Capitalism”, 1990.
- Falleti, Tulia. “Infiltrating the State: The Evolution of Health Care Reforms in Brazil, 1964-1988”. En *Explaining Institutional Change: Ambiguity, Agency, and Power*, 2010, 38-62.
- Farmer, Paul. *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. California Series in Public Anthropology 4. Berkeley: University of California Press, 2003.
- Feeley, Malcolm y Edward Rubin. *Judicial Policy Making and the Modern State: How the Courts Reformed America's Prisons*. Cambridge University Press, 2000.
- Flood, Coleen y Aeyal M. Gross, eds. *The Right to Health at the Public/Private Debate: A Global Comparative Study*. Londres: Cambridge University Press, 2014.
- Forman, Lisa. “Justice and Justiciability: Advancing Solidarity and Justice through South Africans’ Right to Health Jurisprudence”. *Medicine and Law* 27, No. 3 (2008): 661.
- Fung, Archon, Mary Graham y David Weil. *Full Disclosure: The Perils and Promise of Transparency*. Londres: Cambridge University Press, 2007.
- Galanter, Mark. “Why the Haves Come out Ahead: Speculations on the Limits of Legal Change”. *Law & Soc’y Rev.* 9 (1974): 95.
- García-Herreros, Nicolás. “Counter-Hegemonic Constitutionalism: The Case of Colombia”. *Constellations* 19, No. 2 (2012): 235-47.
- Gargarella, Roberto, Pilar Domingo y Theunis Roux. *Courts and Social Transformation in New Democracies: An Institutional Voice for the Poor?* Londres: Ashgate, 2006.

- Gargarella, Roberto. "Dialogic Justice in the Enforcement of Social Rights: Some Initial Arguments". En *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen. Cambridge, MA: Human Rights Program, Harvard Law School: Harvard University Press, 2011.
- Glassman, Amanda, Maria Luisa Escobar, Antonio Giuffrida y Ursula Giedion. "Salud al alcance de todos: Una década de expansión del seguro médico en Colombia". Banco Interamericano de Desarrollo, 2010, 208.
- Glassman, Amanda, Maria Luisa Escobar y Ursula Giedion. *From Few to Many: Ten Years of Health Insurance Expansion in Colombia*. Banco Interamericano de Desarrollo, 2009.
- Gloppen, Siri y Mindy Roseman. "Litigating the Right to Health: Are Transnational Actors Backseat Driving?". En *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen. Cambridge, MA: Human Rights Program, Harvard Law School: Harvard University Press, 2011.
- Gloppen, Siri. "Litigating Health Rights: Framing the Analysis". En *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Siri Gloppen y Alicia Yamin. Cambridge: Harvard Law School, 2011.
- Goodale, Mark y Sally Engle Merry. *The Practice of Human Rights: Tracking Law between the Global and the Local*. Cambridge University Press, 2007.
- Groote, Tony y Jean-Pierre Unger. "Colombia: In Vivo Test of Health Sector Privatization in the Developing World". *International Journal of Health Services* 35, No. 1 (2005): 125-41.
- Hensler, Deborah R. "Our Courts, Ourselves: How the Alternative Dispute Resolution Movement is Re-Shaping Our Legal System". *Penn. St. L. Rev.* 108 (2003): 165.
- Hoffman, Florian F. y Fernando R. Bentes. "Accountability for Social and Economic Rights in Brazil". En *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, ed. Varun Gauri y Daniel Brinks. Londres: Cambridge University Press, 2008.
- Homedes, Nuria y Antonio Ugalde. "Health Services Privatization: The Experiences of Chile and Costa Rica". *Gaceta Sanitaria* 16, No. 1 (2002).
- . "Why Neoliberal Health Reforms Have Failed in Latin America". *Health Policy* 71, No. 1 (2005): 83-96.
- Irwin, Alec y Elena Scali. "Action on the Social Determinants of Health: Learning from Previous Experiences", 2005. En *Global and Local Polemics of Development*, Nueva Delhi: Concept Publishing, 2010.
- Kagan, Robert A. "Do Lawyers Cause Adversarial Legalism? A Preliminary Inquiry". *Law & Soc. Inquiry* 19 (1994): 1.
- Kessler, Mark. "Legal Mobilization for Social Reform: Power and the Politics of Agenda Setting". *Law and Society Review*, 1990, 121-43.

- Kurtz, Marcus y Sarah Brooks. "Embedding Neoliberal Reform in Latin America". *World Politics* 60, No. 2 (2008): 231-80.
- Lamprea, Everaldo. "Colombia's Right-to-Health Litigation in a Context of Health Care Reform". En *The Right to Health at the Public/private Divide: A Global Comparative Study*, ed. Colleen M. Flood y Gross. Londres: Cambridge University Press, 2014.
- . "Derechos fundamentales y consecuencias económicas". *Revista de Economía Institucional* 8, No. 14 (2006).
- . *La Constitución de 1991 y la crisis de la salud: encrucijadas y salidas*. Bogotá: Universidad de los Andes, 2011.
- Langford, Malcolm. *Social Rights Jurisprudence: Emerging Trends in International and Comparative Law*. Cambridge; Nueva York: Cambridge University Press, 2008.
- Lemaitre, Julieta. *El derecho como conjuro: fetichismo legal, violencia y movimientos sociales*. Bogotá: Siglo del Hombre, Uniandes, 2009.
- Londoño, Juan Luis y Nelcy Paredes. *La reforma colombiana de la seguridad social: historia e implementación de la Ley 100*. Bogotá: Ministerio de Salud, 1994.
- López, Diego. "Sistema de salud y derecho a la salud: historia de su interrelación en la jurisprudencia constitucional". ACEMI Paper, 2008.
- Luban, David. *Lawyers and Justice: An Ethical Study*. Princeton University Press, 1988.
- Manchanda, Rishi. *The Upstream Doctors*. Ted Books, 2013.
- Mann, Michael. "The Autonomous Power of the State: Its Origins, Mechanisms and Results". *State/Space: A Reader*, 2008, 53-64.
- Marmot, Michael. "Social Determinants of Health Inequalities". *The Lancet* 365, No. 9464 (2005): 1099-1104.
- Marshall, Jessica y Peter Aldhous. "Swallowing the Best Advice?". *New Scientist* 192, No. 2575 (2006): 18-22.
- Marshall, Thomas. "Citizenship and Social Class". *The Citizenship Debates: A Reader*, 1998, 93-112.
- McCann, Michael. *Rights at Work: Pay Equity Reform and the Politics of Legal Mobilization*. Chicago; Londres: The University of Chicago Press, 1994.
- Merry, Sally. "Transnational Human Rights and Local Activism: Mapping the Middle". *American Anthropologist* 108, No. 1 (2006).
- Mesa-Lago, Carmelo. "Social Security in Latin America and the Caribbean: A Comparative Assessment", 1991. En *Social Security in Developing Countries*, Etisham Ahman (ed.), Oxford: Oxford University Press, 1991.
- . *Changing Social Security in Latin America: Toward Alleviating the Social Costs of Economic Reform*. Rienner, 1994.
- Miller, Steve. "The Sovaldi Tax: Gilead Can't Justify The Price It's Asking For Hepatitis C Therapy". *Forbes*, junio 17 del 2014.

- Ministerio de Salud, Colombia. "Exposición de motivos del Proyecto de Ley 'por el cual se redefine el scsss y se dictan otras disposiciones'", 2013.
- Minow, Martha. "Interpreting Rights: An Essay for Robert Cover". *The Yale Law Journal* 96, No. 8 (1987): 1860-1915.
- Moestad, Ottar, Octavio Ferraz y Lise Rakner. "Assesing the Impact of Health Rights Litigation: A Comparative Analysis of Argentina, Brazil, Colombia, Costa Rica, India and South Africa". En *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen, 273-304. Cambridge, MA: Human Rights Program, Harvard Law School: Harvard University Press, 2011.
- Montenegro Torres, Fernando. "Costa Rica Case Study: Primary Health Care Achievements and Challenges within the Framework of the Social Health Insurance". *World Bank Paper*, 2013.
- Nagel, Thomas. *The View from Nowhere*. Oxford University Press, 1989.
- Nunes, Ricardo. "Ideational Origins of Progressive Judicial Activism: The Colombian Constitutional Court and the Right to Health". *Latin American Politics and Society* 52, No. 3 (2010): 67-97.
- Núñez, Jairo, Juan Gonzalo Zapata, Carlos Castañeda, Sandra Milena Fonseca y Jaime Ramírez. *La sostenibilidad financiera del sistema de salud colombiano – Dinámica del gasto y principales retos de cara al futuro*. Bogotá: Fedesarrollo, 2012.
- Paim, Jamilson, Claudia Travassos, Celia Almeida, Ligia Bahia y James Macinko. "The Brazilian Health System: History, Advances, and Challenges". *The Lancet* 377, No. 9779 (2011): 1778-97.
- Palacios, Marco. *Between Legitimacy and Violence: A History of Colombia, 1875-2002*. Durham: Duke University Press, 2006.
- Petryna, Adriana. *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*. Princeton: Princeton University Press, 2009.
- Petryna, Adriana y Arthur Kleinman. "The Pharmaceutical Nexus". En *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*, ed. Andrew Lakoff, Adriana Petryna, y Arthur Kleinman. Durham: Duke University Press Books, 2006.
- Procuraduría General de la Nación, Colombia. *El derecho a la salud en perspectiva de derechos humanos*. Bogotá: Procuraduría General de la Nación, Colombia, 2008.
- Rodríguez Garavito, César y Diana Rodríguez. *Cortes y cambio social: Cómo la Corte Constitucional transformó el desplazamiento forzado en Colombia*. 1ª ed. Colección DeJusticia. Bogotá: Dejusticia, 2010.
- Rodríguez-Garavito, César. "A Golden Straitjacket? The Struggle Over Patents and Access to Medicines in Colombia". En *Balancing Wealth and Health: Global Administrative Law and the Battle over Intellectual Property and Access to Medicines in Latin America*. Nueva York, NY: Oxford University Press, 2014.

- . “Justicia y salud en Colombia: retos y oportunidades creadas mediante la intervención de los jueces”. En *Libro blanco en salud: logros, retos y recomendaciones*, ed. Óscar Bernal y Catalina Gutiérrez. Bogotá: Ediciones Uniandes, 2012.
- . “Latin American Constitutionalism: Social and Economic Rights: Beyond the Courtroom: The Impact of Judicial Activism on Socioeconomic Rights in Latin America”. *Tex. L. Rev.* 89 (2011): 1669-1977.
- Rose, Susannah L. “Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness”. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 41, No. 3 (2013): 680-87.
- Rosenberg, Gerald. *The Hollow Hope: Can Courts Bring about Social Change?* 2ª ed. Chicago: University of Chicago Press, 2008.
- Rothman, Sheila M., Victoria H. Raveis, Anne Friedman y David J. Rothman. “Health Advocacy Organizations and the Pharmaceutical Industry: An Analysis of Disclosure Practices”. *American Journal of Public Health* 101, No. 4 (2011): 602-9.
- Sabel, Charles y William Simon. “Destabilization Rights: How Public Law Litigation Succeeds”. *Harvard Law Review*, 2004, 1015-1101.
- Sajo, Andras. “Social Rights as Middle-Class Entitlements in Hungary: The Role of the Constitutional Court”. En *Courts and Social Transformation in New Democracies: An Institutional Voice for the Poor?*, ed. R. Gargarella, P. Domingo, y T. Roux. Ashgate, 2006.
- Sarat, Austin y Stuart Scheingold. *Cause Lawyering and the State in a Global Era*. Oxford University Press, 2001.
- Sarat, Austin. *The Worlds Cause Lawyers Make: Structure and Agency in Legal Practice*. Stanford, California: Stanford Law and Politics, 2005.
- Sarat, Austin y Stuart A. Scheingold. *Cause Lawyering Political Commitments and Professional Responsibilities*. Nueva York: Oxford University Press, 1998. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=23646>.
- Scheffer, Mário. “O Remedio Via Justica: Um Estudo Sobre O Acesso a Novos Medicamentos E Exames Em HIV/Aids No Brasil Por Meio de Ações Judiciais”. Sao Paulo: Ministério da Saúde, 2005.
- Scheingold, Stuart. *The Politics of Rights: Lawyers, Public Policy, and Political Change*. 2ª ed. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2004.
- Scheingold, Stuart A. y Austin Sarat. *Something to Believe in*. Stanford, California: Stanford Law and Politics, 2004.
- Schor, Miguel. “An Essay on the Emergence of Constitutional Courts: The Cases of Mexico and Colombia”. *Indiana Journal of Global Legal Studies* 16, No. 1 (2009): 173-94.

- Segura, Renata y Ana María Bejarano. "¡Ni una asamblea más sin nosotros! Exclusion, Inclusion, and the Politics of Constitution-Making in the Andes". *Constellations* 11, No. 2 (2004): 217-36.
- Stone Sweet, Alec y Jud Mathews. "Proportionality Balancing and Global Constitutionalism". *Columbia Journal of Transnational Law* 47 (2008): 73-165.
- Sunstein, Cass R. "Social and Economic Rights-Lessons from South Africa". *Const. F.* 11 (1999): 123.
- Trubek, David M. "Where the Action Is: Critical Legal Studies and Empiricism". *Stanford Law Review*, 1984, 575-622.
- Unger, Roberto Mangabeira. *False Necessity: Anti-Necessitarian Social Theory in the Service of Radical Democracy: From Politics, a Work in Constructive Social Theory*. Londres: Verso Books, 2004.
- Uprimny, Rodrigo. "Should Courts Enforce Social Rights? The Experience of the Colombian Constitutional Court". En *Justiciability of Economic and Social Rights: Experiences from Domestic Systems*, ed. F. Coomans. Antwerp: Intersentia Antwerp, 2006.
- . "The Enforcement of Social Rights by the Colombian Constitutional Court: Cases and Debates". En *Courts and Social Transformation in New Democracies*, ed. Roberto Gargarella, Ashgate, 127-53, 2006.
- Venkatapuram, Sridhar y Michael Marmot. "Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health Research". *Bioethics* 23, No. 2 (2009): 79-89.
- Wilson, Bruce. "Institutional Reform and Rights Revolutions in Latin America: The Cases of Cost Rica and Colombia". *Journal of Politics in Latin America* 1 (2) (2009): 59-85.
- Yamin, Alicia. "Power, Suffering, and Courts: Reflections on Promoting Health Rights through Judicialization". En *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?* Cambridge: Harvard Law School, 2011.
- Yamin, Alicia y Siri Gloppen. *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health*. Human Rights Program, Harvard Law School, 2011.
- Yamin, Alicia y Óscar Parra-Vera. "Judicial Protection of the Right to Health in Colombia: From Social Demands to Individual Claims to Public Debates". *Hastings Int'l & Comp. L. Rev.* 33 (2010): 431.
- Yamin, Alicia, Óscar Parra-Vera y Camila Gianella. "Colombia: Judicial Protection of the Right to Health". En *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, ed. Alicia Yamin y Siri Gloppen. Cambridge: Harvard Law School, 2011.

Derechos en la práctica: Jueces, litigantes y operadores de políticas de salud en Colombia (1991-2014) se terminó de imprimir y encuadernar en marzo de 2015.

En su composición se usó la fuente Adobe Caslon Pro.

Bogotá, D. C., Colombia