

En Santiago, a veintiséis de abril de dos mil diecinueve.

Vistos y teniendo presente:

Primero: Que en estos autos Rol N°1500-2019 comparece don Nelson Rodrigo Moya Méndez, administrativo domiciliado en Pasaje Isla Tabón N°2171, comuna de San Bernardo e interpone acción de protección en favor de sus hijos gemelos de seis años de edad Gustavo Ignacio y Alonso Felipe, ambos de apellidos Moya Lettich en contra del Hospital Dr. Exequiel González Cortés representado por doña María Begoña Yarza Sáez, con domicilio en calle Ramón Subercaseaux N°1528, comuna de San Miguel y, en contra del Fondo Nacional de Salud (FONASA), representado por su Director don Marcelo Mosso Gómez, con domicilio en calle Monjitas N°665, comuna de Santiago. Sostiene que tales entidades incurren en el acto ilegal y arbitrario consistente en **negar a sus hijos el suministro del medicamento identificado como Spinraza** o Nusinersen, pese a que resulta indispensable para salvar y mejorar la vida de los niños. Explica que aquéllos padecen Atrofia Muscular Espinal (AME), enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras del asta espinal que se caracteriza por una debilidad y atrofia muscular generalizada con capacidad cognitiva preservada, producto de lo cual se encuentran con hospitalización domiciliaria por el programa AVI del Ministerio de Salud.

Señala que el uso del referido fármaco fue prescrito por la Dra. Claudia Castiglioni, neuróloga pediatra de la Clínica Las Condes, en las dosis que detalla luego de hacerles el diagnóstico de dicha enfermedad. Indica que el uso de tal medicamento está aprobado en Estados Unidos de Norteamérica, Europa y en Chile por su comprobada efectividad y se caracteriza además por su alto costo, lo que ha motivado que la Excm. Corte Suprema haya ordenado su cobertura en casos similares.

Refiere que tanto el Hospital Dr. Exequiel González Cortés como el Fondo Nacional de Salud (FONASA) se han negado a otorgarle la cobertura del medicamento, para lo cual han aducido la falta de recursos.

Denuncia que la referida negativa de los recurridos conculca los derechos de sus hijos garantizados en el artículo 19 de la Constitución Política de la República, concretamente, los consagrados en sus numerales 1 y 2 al afectarles de manera directa y grave el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica así como el derecho de la igualdad ante la ley. Termina solicitando que se ordene a los recurridos realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Spinraza o Nusinersen, mientras los médicos tratantes así lo determinen, con el objeto que se inicien a la brevedad los tratamientos de los niños con este medicamento, con costas.



JTKPKFRBXX

Segundo: Que al informar el recurrido FONASA, solicita el rechazo del recurso de protección que se sustenta en la denegación del financiamiento solicitado por no configurarse ninguno de los presupuestos copulativos de la acción cautelar. Sostiene que con aquél se busca la dictación de una sentencia constitutiva de derechos creando una particular *situación de privilegio* a quienes en cuyo favor se recurre, en desmedro de toda la institucionalidad existente para la elaboración de políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo. Sostiene, en síntesis, que la actuación denegatoria de FONASA lejos de ser antijurídica, no hace sino cristalizar el principio de legalidad. Explica, luego de citar la normativa que le es aplicable, que no existe norma legal alguna en el ordenamiento que rige a ese Servicio que le habilite para dispensar recursos para el financiamiento de una patología que no se encuentra priorizada por la autoridad sanitaria, por lo que le está prohibido acceder a la petición incoada, tanto en sede administrativa como en la presente sede judicial. En seguida, estima que la decisión impugnada no es arbitraria, aludiendo al procedimiento contenido en la Ley N°20.850, llamada “*Ley Ricarte Soto*” creada para otorgar cobertura financiera universal a medicamentos de alto costo, alimentos y elementos de uso médico de demostrada efectividad que cubre y cubrirá un Decreto Supremo del Ministerio de Salud, el que además es suscrito por el ministro de Hacienda. Señala que el medicamento de que se trata, en 2017 fue presentado a evaluación para su incorporación al tercer decreto, debido a que la cartera de salud **había recibido 3.275 solicitudes de evaluación en relación a 103 condiciones de salud**, entre ellas la Atrofia Muscular Espinal (AME), cuyo tratamiento fue el medicamento Nusinersen (Spinraza) y equipos de asistencia médica de 24 horas, **sin pasar la etapa de evaluación según los criterios objetivos establecidos en un procedimiento** previamente creado para así eliminar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo. Hace presente que **dicho tratamiento supera con creces la disponibilidad de fondos de la Ley 20.850 que es de 9.869 millones de pesos en tanto que aquél es de aproximadamente 169.500 millones de pesos.**

En suma, sostiene que no se encuentra afectado derecho subjetivo alguno del recurrente que sea exigible a los recurridos; y que las supuestas vulneraciones al derecho a la vida que se alegan, no son fruto de alguna gestión u omisión de la autoridad sanitaria, sino que precisamente son producto de las propias enfermedades que padecen los pacientes.



Tercero: Que al informar el Hospital Dr. Exequiel González Cortés solicita el rechazo total de la presente acción de protección. Sostiene que como establecimiento auto gestionado en red dependiente del Servicio de Salud Metropolitano Sur, le corresponde entregar diversas prestaciones a sus beneficiarios, enmarcadas dentro de su giro, las que se concederán con los recursos físicos y humanos de que dispongan, según lo dispuesto en el artículo 141 del DFL N°1 de 2005 del Ministerio de Salud. En seguida, invoca la normativa que regula la entrega de tratamiento farmacológico a sus pacientes para señalar que al no contemplarse el financiamiento del medicamento Spinraza, se trata de un recurso fuera del alcance de ese establecimiento. Hace presente que su **alto costo anual alcanza a la suma de 500 millones de pesos; y, que de accederse a la terapia solicitada, ello significaría el gasto de cerca el 36% de su presupuesto anual disponible para medicamentos, afectando directamente el principio de justicia distributiva que existe para evitar discriminaciones entre los ciudadanos.**

Cuarto: Que al informar el Ministerio de Salud, a petición de este tribunal, solicita el rechazo del presente recurso. Sostiene, en síntesis, que la decisión de no entregar cobertura o financiamiento a este tipo de medicamento no puede ser estimada como ilegal o arbitraria, dado que ha sido precisamente el legislador quien ha establecido los mecanismos en las acciones del Estado vinculadas a las prestaciones de salud, marco regulatorio en el que la Administración ha decidido **distribuir los recursos públicos**, según la asignación que corresponde en la fijación e implementación de políticas públicas de carácter universal y solidaria, sin que existan recursos públicos de carácter ilimitado.

Quinto: Que del mérito de los antecedentes, en especial los certificados médicos de 29 de noviembre de 2018, suscritos por la Dra. Claudia Castiglioni T. Jefa del Programa de Enfermedades Neuromusculares y Trastornos Motores del departamento de Neurología Pediátrica de la Clínica Las Condes, se colige que los niños Gustavo y Alonso Moya Lettich en cuyo favor se recurre han sido diagnosticados con **Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 1C** y que en Chile existe un medicamento aprobado por el Instituto de Salud Pública de febrero de 2018, comercializado bajo el nombre "SPINRAZA" que ha demostrado cambiar el curso de la enfermedad, deteniendo el curso natural de esta enfermedad y que permite al paciente recuperar las funciones motoras perdidas en el tiempo, mejorando significativamente su calidad de vida.

Asimismo se acompañaron sendas recetas médicas extendidas por la profesional antes mencionada, las que indican la prescripción del medicamento



SPINRAZA Intratecal 12 mg (5ml) con los detalles de dosis de *carga*, en total 4 frascos en 63 días; y de *mantención* 1 frasco cada 4 meses.

También consta que con posterioridad al reseñado diagnóstico, con fecha 9 de enero de 2019, los padres de los niños volvieron a llevarlos a control médico al Hospital Dr. Exequiel González Cortez, donde fueron atendidos por la Dra. Macarena Alarcón Cornejo con especialidad en neurología pediátrica.

Sexto: Que para determinar la legalidad de la decisión negativa de las entidades de salud recurridas, se tiene presente que ambas son instituciones públicas y como tales deben someter su acción a la Constitución Política de la República y a las normas dictadas conforme a ellas. En consecuencia, como la enfermedad de **Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 1C** no se encuentra contemplada dentro de los diagnósticos y tratamientos de alto costo amparados bajo la Ley 20.850, también conocida como *Ley Ricarte Soto* toda vez que no ha sido incorporada a través del mecanismo previsto en su reglamento, la negativa de adquirir y administrar el fármaco SPINRAZA no es ilegal.

Séptimo: Que sin embargo, la referida negativa resulta arbitraria al invocarse razones de orden económico cuando está comprometido el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de una persona, derecho que se encuentra consagrado en una norma de mayor rango en el ordenamiento jurídico como es la Constitución Política de la República, que como se consigna en los reiterados fallos de la Excma. Corte Suprema, entre ellos, en los autos Rol N°s 3874-2019, 2702-2019, 2588-2019, 5183-2019, 25009-2018, 22960-2018, 17043-2018 y 6123-2018, prevalece en relación a los distintos cuerpos normativos citados por los recurridos.

Octavo: Que, en efecto, el acto impugnado por esta vía, amenaza la garantía consagrada en el artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental, puesto que, la determinación de negar el acceso a un medicamento resulta vital para la sobrevivencia de los niños Gustavo Ignacio y Alonso Felipe. Ello, en razón de que sus padres no se encuentran en condiciones de adquirirlo.

Noveno: Que como se ha adelantado, han existido en los últimos dos años más de ocho casos en los que para garantizar la vida y la integridad de las personas, por esta vía, se ha adoptado como medida el otorgar el suministro del fármaco de que se trata, lo que refleja la existencia de otros tantos pacientes que también se encuentran en la misma precaria situación de sobrevivencia. Así, atendido el carácter cautelar de la presente acción constitucional, obliga a estos sentenciadores a limitar en el tiempo cualquier medida que se adopte para salvaguardar los derechos garantizados por la Carta Fundamental, teniendo especialmente presente que como parte de un Poder del Estado debe



responsablemente contribuir a que se puedan materializar. Para tales efectos se tiene presente la dosis del medicamento prescrito a los niños.

Décimo: Que sin perjuicio de lo anterior, resulta ajeno a las labores de este tribunal el determinar la implementación de cualquier medida, esto es, cómo la autoridad recurrida habrá de cumplirlas. En efecto, tales tareas corresponden, en propiedad, a otros órganos del Estado, como es la confección de políticas públicas y su financiamiento.

Por estas consideraciones y de conformidad con lo que dispone el artículo 20 de la Constitución Política de la Republica y el Auto Acordado de la Excm. Corte Suprema sobre la materia, **se acoge** sin costas **el recurso de protección** interpuesto por don Nelson Rodrigo Moya Méndez en lo principal de la presentación de 07 de marzo de 2019, solo en cuanto se ordena al Hospital Dr. Exequiel González Cortés y al Fondo Nacional de Salud (FONASA) realizar las gestiones necesarias para la adquisición y suministro del fármaco SPINRAZA a los niños Gustavo Ignacio y Alonso Felipe Moya Lettich, por el término de dos años.

Regístrese, comuníquese y archívese en su oportunidad.

Redacción de la ministro Sra. Catepillan.

N° 1500-2019 – PROT.

Pronunciada por la Cuarta Sala de la Itma. Corte de Apelaciones de San Miguel integrada por las ministros Sra. María Carolina Catepillan Lobos, Sra. M. Catalina González Torres y Abogado Integrante Sr. Ignacio Castillo Val.

Se deja constancia que no firma la ministro señora M. Catalina González Torres, no obstante haber concurrido a la vista de la causa y fallo, por encontrarse ausente.



Pronunciado por la Cuarta Sala de la C.A. de San Miguel integrada por Ministra Maria Carolina U. Catepillan L. y Abogado Integrante Ignacio Javier Castillo V. San miguel, veintiséis de abril de dos mil diecinueve.

En San miguel, a veintiséis de abril de dos mil diecinueve, notifiqué en Secretaría por el Estado Diario la resolución precedente.



Este documento tiene firma electrónica y su original puede ser validado en <http://verificadoc.pjud.cl> o en la tramitación de la causa.
A contar del 07 de abril de 2019, la hora visualizada corresponde al horario de invierno establecido en Chile Continental. Para la Región de Magallanes y la Antártica Chilena sumar una hora, mientras que para Chile Insular Occidental, Isla de Pascua e Isla Salas y Gómez restar dos horas. Para más información consulte <http://www.horaoficial.cl>.