

Concepción, veinticinco de octubre de dos mil diecinueve.

VISTO: Comparecen doña Natalia Isabel Baeza Castillo, educadora de párvulos, cédula nacional de identidad número 16.775.491 y don Matías Felipe Ortiz Flores, cédula nacional de identidad número 18.248.305-2, ambos con domicilio en calle Progreso número 7933, Villa El Rosario, comuna de San Pedro de la Paz, ambos en representación y en favor de su hija menor de edad doña JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA, cédula nacional de identidad número 26.692.253-1, nacida con fecha 5 de Febrero de 2019, de su mismo domicilio, quienes deducen recurso de protección de garantías constitucionales, en contra del HOSPITAL CLINICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE, representado por don CARLOS CAPURRO DUPRÉ, o quien lo subroge o reemplace al momento de su notificación, ambos domicilio en calle San Martin número 1436, comuna de Concepción; en contra del SERVICIO DE SALUD CONCEPCION, representado por don CARLOS GRANT DEL RIO, o quien subroge o reemplace al momento de su notificación, ambos con domicilio en avenida Libertad General Bernardo O'Higgins número 297, comuna de Concepción; y en contra del FONDO NACIONAL DE SALUD (FONASA) representado por doña MARCELA TAPIA FERRADA, o quien la subroge o reemplace al momento de su notificación, ambos con domicilio en calle Castellón 435, comuna de Concepción; solicitando se acoja el recurso, para que se les conmine a realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y o suministro del fármaco NUSINERSEN conocido también como SPINRAZA, con el objeto que se inicie el tratamiento a favor de JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA, diagnosticada con Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo I, por la médico tratante, neuróloga infantil doña Julia Vera Troncoso y en que le corresponde al suministro de SPINRAZA, intratecal, 12 mg (5ml) bajo la



dosis de carga de un frasco en los días 0,14, 28 y 63, luego una dosis de mantención de un frasco cada cuatro meses, con costas.

Se agrega también a la presentación de la parte recurrente , similar indicación del referido medicamento para JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA, conforme a receta suscrita con fecha 11 de junio de 2019 por la médico CLAUDIA CASTIGLIONI TOLEDO, neuróloga de niños y adolescentes, y Jefe de Programa de Enfermedades Neuromusculares y Trastornos Motores del Departamento de Neurología Pediátrica de Clínica Las Condes.-

Indica asimismo, la parte recurrente que, de acuerdo a informe Neurológico de fecha 7 de junio de 2019, suscrito por la citada neuróloga de niños y adolescentes CLAUDIA CASTIGLIONI TOLEDO, en evaluación efectuada a JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA en consulta múltiple con la médico BERNARDITA SUÁREZ, neuropediatra, y la médico M.A.PALOMINO, broncopulmonar, se expresa que:

" Hemos visto que con el inicio precoz de este tratamiento los niños cambian en forma significativa la evolución de lo historia natural de su enfermedad permitiendo al niño frenar el avance de su enfermedad y deterioro con riesgo vital por insuficiencia respiratoria que esta grave enfermedad produce."

Spinraza (nusinersen) intratecal es el **único medicamento específico aprobado en Chile para el tratamiento de esto enfermedad."**

Refiere la parte recurrente, que es muy importante señalar que conforme consta de ACTA de REUNIÓN del COMITÉ de NEUROLOGÍA del Servicio de pediatría del recorrido HOSPITAL CLÍNICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE, de fecha 19 de junio de 2019, se concluyó por la unanimidad de los 12(doce)



facultativos comparecientes del mencionado establecimiento hospitalario respecto del caso de JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA:

"POR UNANIMIDAD SE DECIDE QUE CORRESPONDE INDICACIÓN DE NURSINERSEN. DADO QUE. EL DIAGNÓSTICO ESTÁ CONFIRMADO, CLÍNICAMENTE NO SE APRECIAN COMPLICACIONES IMPORTANTES Y PUEDE BENEFICIARSE CON ESTA TERAPIA, QUE DEBERIA INICIARSE LO ANTES POSIBLE. PARA ESTOS EFECTOS SE DESIGNA COMO NEURÓLOGA TRATANTE A LA DRA. JULIA VERA TRONCOSO."

Dicha acta aparece suscrita por el médico JAIME TAPIA ZAPATERO, Jefe del Servicio de pediatría del recorrido HOSPITAL CLÍNICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE, constando igualmente LISTA DE FIRMAS de la señalada ACTA DE REUNIÓN, con la rúbrica de 12 (doce) facultativos del mencionado establecimiento hospitalario.-

De la misma forma, indica la parte recurrente, mediante MEMORÁNDUM N° 77, de fecha 20 de junio de 2019, el médico JAIME TAPIA ZAPATERO, Jefe del Servicio de Pediátrico del recorrido HOSPITAL CLÍNICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE, remitió al Subdirector Médico del mismo establecimiento el Acta del Comité Neurológico antes señalada, "por paciente con Atrofia Médula Espinal tipo 1, Josefa Ortiz Baeza de 4 meses 14 días, confirmada genéticamente, hospitalizada en sala AVNI para evaluación, en la cual se apoya el inicio de terapia lo antes posible."

La documentación antes señalada fue proporcionada por el Servicio de Pediatría del recorrido HOSPITAL CLÍNICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE.-



Señala la parte recurrente que en atención a que los padres de la menor Josefa Paz Ortiz Baeza carecen de los medios como para solventar el costo del medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) acudieron a los servicios públicos recurridos en estos autos, recibiendo respuestas negativas del HOSPITAL CLINICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE, expresando éste que el fármaco no puede ser postulado a un fondo de auxilio extraordinario y del SERVICIO DE SALUD CONCEPCION, expresando éste que en razón de no estar prevista la cobertura para el medicamento en cuestión por la Ley 20.850, no era posible acoger la solicitud; sin recibir respuesta a la fecha de la interposición del recurso del FONDO NACIONAL DE SALUD (FONASA). Dichos actos y omisión los estima la parte recurrente arbitrarios e ilegales y que vulneran: El Derecho a la vida e integridad física y psíquica; la igualdad ante la Ley; y, el Derecho a la Salud.

Terminan solicitando tener por interpuesto el recurso en contra de los señalados recurridos, en favor de JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA y piden se acoja el recurso, para que se conmine a los recurridos a realizar las gestiones pertinentes para la adquisición y o suministro del fármaco NUSINERSEN conocido también como SPINRAZA, con el objeto que se inicie al más breve plazo el tratamiento a favor de la menor JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA, diagnosticada con Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo I, y en que le corresponde al suministro de SPINRAZA, intratecal, 12 mg (5ml) bajo la dosis de carga de un frasco en los días 0,14, 28 y 63, luego una dosis de mantención de un frasco cada cuatro meses, con costas.

En escrito folio 111833, FONASA por medio de su abogado don Alejandro Venegas Ramis informa pidiendo el rechazo del recurso no sólo porque el marco normativo le impide acceder a lo solicitado, sino porque no existe, en su opinión, evidencia científica de la efectividad del



tratamiento con el medicamento indicado SPINRAZA, que de cierta seguridad de buenos resultados.

En el escrito folio 132208, el abogado don Rigoberto Córdova Vallejos, informa en representación del HOSPITAL CLÍNICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE pide el rechazo con costas del recurso interpuesto, esencialmente por argumentaciones de orden económico como los principios de la legalidad del gasto y el principio de la justicia distributiva, que hacen que su actuar no haya sido ni ilegal ni arbitrario.

En el escrito folio 141384, el abogado don Jaime Ignacio Villanueva Dorner, informa en representación del SERVICIO DE SALUD Concepción pide el rechazo con costas del recurso interpuesto, esencialmente por argumentaciones de que no hay un derecho de propiedad sobre las prestaciones a que el recurrido y los hospitales bajo su jurisdicción, de orden económico como el principio de la legalidad del gasto público en relación con la Ley Auge y la Ley Ricarte Soto, como también la inexistencia de evidencia científica sobre los beneficios del medicamento y su eficiencia terapéutica, como asimismo al argumento ético económico de la justicia distributiva, como la confrontación de garantías constitucionales y examen de proporcionalidad de la medida adoptada por el Hospital Regional de Concepción, argumentos todos los que hacen que su actuar no haya sido ni ilegal ni arbitrario.

Con lo relacionado y considerando:

1. Que la presente acción constitucional se ha dirigido en contra del HOSPITAL CLINICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE, del SERVICIO DE SALUD CONCEPCION y del FONDO NACIONAL DE SALUD (FONASA), en contra de su negativa a conceder la cobertura al fármaco SPINRAZA, indicado para la menor



JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA, de ocho meses y diecinueve días a esta fecha, quien padece de Atrofia Muscular Espinal (AME), tipo I.

2. Que en lo fundamental los recurridos han sustentado su defensa en miramientos de orden económico.

3. Que, como lo ha expresado nuestra Excelentísima Corte Suprema (rol 2702-2019), si bien es cierto que esos argumentos de orden económico constituyen un factor a tener presente por la autoridad pública al adoptar una decisión. no lo es menos que ellas no debieran invocarse ni ser el fundamento determinante cuando están comprometidos el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de una persona, de mayor rango en el ordenamiento jurídico, esto es, en la Constitución Política de la República, que prevalece respecto de los distintos cuerpos normativos citados por los recurridos (rol 2.702-2019).

4. Que la conducta de los recurridos, al negar el fármaco a la menor JOSEFA PAZ ORTÍZ BAEZA, le están negado un fármaco -NUSINERSEN- (SPINRAZA) **“necesario para frenar el avance de su enfermedad y deterioro con riesgo vital por insuficiencia respiratoria que esta grave enfermedad produce (según informe neurológico de la neuróloga CLAUDIA CASTIGLIONI TOLEDO).”** Lo anterior es a juicio de este tribunal una amenaza arbitraria que afecta la garantía consagrada en el artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental, puesto que, también como lo expresa nuestro más alto tribunal en el fallo citado precedentemente, **“como consecuencia de semejante determinación se niega en la práctica el acceso a un medicamento necesario para su sobrevivencia...”**



5. No obsta a las conclusiones precedentes las alegaciones de falta de evidencia científica de la eficacia del medicamento, pues resulta evidente para este tribunal que ello no se condice con las indicaciones de los médicos tratantes y del acuerdo unánime del Comité de Neurología del Servicio de Pediatría del recurrido HOSPITAL CLÍNICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE.

6. Que la igualdad ante la ley y el derecho a la salud, por ser derechos que atañen a la dignidad de una persona, con la negativa a proporcionar un fármaco que sólo el Estado puede proporcionar ya que los padres de la menor no se encuentran en condiciones de adquirirlo, se encuentran también vulneradas y hace procedente la adopción de medidas para asegurar el pleno ejercicio de las garantías conculcadas.

7. Tal como también en el mismo fallo citado, lo expresa nuestro más alto tribunal, son los órganos del Estado a los que corresponde en forma exclusiva la implementación y diseño de las políticas públicas y no a los tribunales de justicia.

8. Que, así las cosas la menor JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA es titular de los derechos fundamentales, a la vida y a la integridad física y psíquica, a la igualdad ante la ley y al derecho a la salud. y en consecuencia es acreedora de la protección que sus padres solicitan por y para ella.

Por tales consideraciones, y visto lo dispuesto en los artículos 19 N° 1, 2 y 9, y 20 de la Constitución Política de la República y en el Auto Acordado de la Excm. Corte Suprema sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales, SE ACOGE la acción de protección constitucional deducida por los padres Natalia Isabel



Baeza Castillo y Matías Felipe Ortiz Flores, en favor de su hija menor JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA. en contra deL HOSPITAL CLINICO REGIONAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE, del SERVICIO DE SALUD CONCEPCION y del FONDO NACIONAL DE SALUD (FONASA), quienes deberán realizar las gestiones necesarias para la adquisición y suministro del fármaco Nusinersen, también conocido como Spinraza a la referida menor JOSEFA PAZ ORTIZ BAEZA, de acuerdo a las prescripciones de sus médicos tratantes y en el menor plazo posible. é No se condena en costas a la parte recurrida, por haber tenido motivo plausible para litigar.

Regístrese, notifíquese y, en su oportunidad, archívese.

Redacción del abogado integrante Luis Eugenio Ubilla Grandi, quien no firma, no obstante haber concurrido a la vista de la causa y al acuerdo del fallo, por encontrarse ausente.

Rol 14407-2019 Recurso Protección.



Pronunciado por la Primera Sala de la C.A. de Concepción integrada por Ministro Fabio Jordan D. y Fiscal Judicial Silvia Claudia Mutizabal M. Concepcion, veinticinco de octubre de dos mil diecinueve.

En Concepcion, a veinticinco de octubre 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 08 de septiembre de 2019, la hora visualizada corresponde al horario de verano establecido en Chile Continental. Para Chile Insular Occidental, Isla de Pascua e Isla Salas y Gómez restar 2 horas. Para más información consulte <http://www.horaoficial.cl>