

C.A. de Santiago

Santiago, cinco de marzo de dos mil veinte.

□ **Visto y teniendo presente:**

□ **Primero:** Que, comparece Tomás Ramírez Hermosilla quien interpone acción de protección en favor de Agustina Pascale Jorquera Gavilán y en contra del Fondo Nacional de Salud (FONASA), representado por su Director Marcelo Mosso Gómez.

Funda su pretensión cautelar en que la niña de dos años de edad, requiere acceder al medicamento Spinraza, por cuanto padece Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 2, enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal y se caracteriza “por una debilidad y atrofia muscular generalizada de predominio proximal, que comienza en extremidades inferiores, extendiéndose a tronco y extremidades superiores en grado variable según el tipo clínico”, causada por “una mutación homocigota, en el gen de sobrevida de la motoneurona, SMN, ubicado en el brazo largo del cromosoma 5”.

Explica que una de sus características peculiares de tal enfermedad es que, a pesar de sus graves efectos en el cuerpo, “la capacidad cognitiva de estos pacientes está siempre preservada”, por lo que se mantiene la conciencia intacta. Los pacientes con AME experimentan una debilidad



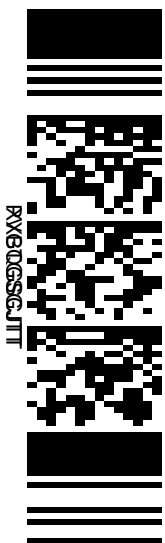
progresiva en los músculos más cercanos al centro del cuerpo, como los hombros, muslos y pelvis, que son los músculos que permiten gatear, caminar, sentarse y controlar movimientos de cabeza. Asimismo, puede llegar a afectar la respiración y la deglución.

Señala que, en las etapas más avanzadas, los niños AME deben ser traqueostomizados y tener botón gástrico, ya que son incapaces de masticar y tragar, debiendo usar ventilador mecánico porque se les hace imposible respirar por su cuenta. Además, como su capacidad respiratoria se ve disminuida, son propensos a desarrollar infecciones respiratorias, rápidamente un resfrío común puede terminar en una neumonía en cuestión de días.

Precisa que el tratamiento indicado por la doctora Claudia Castiglioni, neuróloga pediátrica, es el uso del medicamento Spinraza, que salva y mejora su vida, ya que en un futuro podrá afirmar su cabeza, sentarse, respirar por sí misma, sentir un sabor, implicando una evolución en su rutina de vida, a una donde se podrá expresar con más libertad y por sobre todo controlar su propio cuerpo, como podrían hacerlo los demás niños de su edad. Según el informe realizado por la doctora: “Agustina es una niña de 2 años, hija única de padres sanos no consanguíneos quien presenta una Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 2. Sus padres Silvia y Julio se desempeñan como asistente social en la universidad mayor (la madre) y como analista de inventario en Mabe, electrodomésticos (el padre)



(...) Paciente previamente evaluada por el Dr. Ricardo Erazo a los 18 meses de edad porque los padres observan una detección del desarrollo motor en Agustina a los 16 meses ya que seguía gateando y no lograba descargar peso ni marcha asistida. Diagnóstico genético es confirmado a la edad de 21 meses, (INVITAE USA) presenta una delección homocigótica del gen SMN1 (3 copias del gen SMN2). La delección homocigota de SMN1 hace que la proteína de supervivencia de la motoneurona (SMN) para la cual este gen codifica, no se produzca y las motoneuronas de la médula espinal y tronco cerebral degeneran y mueren lo que a su vez produce la debilidad muscular progresiva que se observa en esta enfermedad. La paciente tiene indicación de tratamiento con Nusinersen. Hemos visto que con el inicio precoz de este tratamiento los niños cambian en forma significativa la evolución de la historia natural de su enfermedad permitiendo al niño, si este tratamiento es lo suficientemente precoz, desarrollar habilidades motoras que normalmente no lograrían los niños con AME tipo 2. Spinraza (Nusinersen) intratecal, es el único medicamento específico aprobado en Chile para el tratamiento de esta enfermedad. Este medicamento actúa sobre el gen de “respaldo”, llamado SMN2, del cual Agustina tiene 3 copias, haciendo que este gen que normalmente produce una proteína SMN truncada que se deteriora rápidamente logre producir una proteína SMN normal mejorando la cantidad de proteína SMN necesaria para la



sobrevida de las motoneuronas y detener el avance de este cuadro. La premura con la indicación de fármacos específicos, como Spinraza, para esta enfermedad, se orienta a evitar mayor muerte de motoneuronas. La AME es una enfermedad de baja frecuencia y alta complejidad (1/10.000 nacidos vivos). En su manejo debe existir un cuerpo de profesionales de salud que conozcan en profundidad la patología, que tengan experiencia en su seguimiento y logren en forma estricta seguir los resultados de estos nuevos tratamientos de alto costo con protocolos previstos con anterioridad (...).”

Agrega el recurrente que, el uso de Spinraza está aprobado en Estados Unidos, la Unión Europea y en Chile por su comprobada efectividad es recomendado por los especialistas en la materia, pero no sólo se caracteriza por sus beneficios, sino que también por su alto costo, que hace imposible su adquisición, razón por la cual la Excm. Corte Suprema ha ordenado su cobertura en casos similares. Por eso se le recetó a Agustina la administración de Spinraza Intratecal 12 mg (5 ml), con una Dosis de Carga de 1 frasco en los días 0, 14, 28 y 63. En total 4 frascos, con una dosis de mantención de 1 frasco cada cuatro meses.

Hace presente que la madre de la niña solicitó al FONASA que se le administrara a su hija el medicamento Spinraza, petición que fue rechazada formalmente por la Jefa del Departamento de Gestión Ciudadana, por orden del Director, en Oficio Ordinario 4K N° 25266/2019 de 2 de octubre



de 2019, indicando que: “(...) *En el caso específico del medicamento anteriormente señalado, si bien se trata de un medicamento de alto costo, este no se encuentra contemplado en el marco de programas que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del Ministerio de Salud y en la Ley 20.860 (sic) actualmente vigentes. Cabe señalar que el Fondo Nacional de Salud, no cuenta con recursos financieros extraordinarios para financiar tratamientos farmacológicos que no se encuentran en el marco de los programas anteriormente mencionados, por tanto, no podemos acceder a su solicitud (...)*”.

Sostiene el recurrente que por el aludido oficio de manera ilegal y arbitraria se denegó la posibilidad a Agustina de acceder al medicamento, arguyendo razones de orden económico. Las acciones y omisiones realizadas por el recurrido afectan de manera directa y grave el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica y el derecho de la igualdad ante la ley de la menor, que la Constitución asegura a todas las personas en su artículo 19 N° 1 y N°2. Cita también los artículos 1° inciso cuarto, 5° inciso segundo y 6° inciso segundo de la Constitución Política de la República. Que la Constitución asegure tales derechos no es una mera declaración, sino que constituye una obligación esencial del Estado y sus integrantes, así como de toda la comunidad.

Afirma que el derecho a la vida de la niña está siendo puesto en riesgo por las acciones y omisiones del recurrido, por



cuanto requiere imperiosamente contar con el medicamento recetado por su médico, ya que, a falta de éste, los efectos de la Atrofia Muscular Espinal debilitarán su cuerpo y podría fallecer, tanto por problemas que emanan directa e indirectamente de la enfermedad como por no tener la capacidad suficiente para resistir otras enfermedades. Sin el medicamento el desenlace será fatal, ya que todos los cuidados médicos que recibe son meramente paliativos.

También se afecta su integridad física, ya que se trata de una enfermedad degenerativa, que sin el tratamiento indicado conlleva un deterioro constante de su cuerpo, lo que terminaría en definitiva con su muerte. Destaca que Spinraza es recetado precisamente porque es el único medicamento existente que ha demostrado muy buenos resultados para detener el avance de la enfermedad e incluso revertir el daño generado por esta.

En relación con la integridad psíquica, expone que la AME afecta al cuerpo, pero no al cerebro de la niña, razón por la cual se encuentra, en la práctica, encerrada en su cuerpo, pero comprendiendo todo lo que sucede a su alrededor, de la misma manera que una persona sana de su misma edad, por lo que sabe que sin su medicamento su cuerpo se deteriora a pasos acelerados y que la amenaza del término de su vida es más cercana. Destaca que la niña tiene solamente 2 años, pero posee un alto desarrollo cognitivo para su edad, por lo que comprende lo que sucede en su entorno y las condiciones de su tratamiento le afectan psicológicamente, incluso más que a



un adulto, quien al menos puede racionalizar lo que le sucede, por lo que el medicamento Spinraza le permitiría avanzar significativamente en la recuperación motora, que impacta directamente en la integridad psíquica. El dolor de una niña que vive con AME es inconmensurable y el Estado lo agrava, a través de acciones y omisiones que la dejan en desamparo, esperando que el desenlace natural sin el medicamento ocurra.

□ En relación con la igualdad ante la ley, señala que la Ley N°20.609 establece en su artículo 2° un concepto de discriminación arbitraria, que permite interpretar el alcance del aseguramiento de este derecho.

Puntualiza que, la situación socioeconómica de la familia de la niña y su enfermedad no son justificaciones para privar, perturbar o amenazar sus derechos y tampoco pide un trato especial, sino uno que le permita sobrevivir, aunque no puedan pagar un tratamiento médico, cuyo costo es un hecho público y notorio, gracias a la publicidad que se les ha dado a acciones de protección como ésta.

En relación con la ilegalidad y arbitrariedad de los actos del recurrido, expone que la cobertura fue negada por FONASA por razones de orden administrativo y económico, pero la Excelentísima Corte Suprema ha rechazado tales argumentaciones en sentencias dictadas en las causas Rol N° 17.043-2018, N°43.250-2017, N°8523-2018 y N°2494-2018.

□ Añade que el mismo Tribunal ha resuelto casos similares, acogiendo acciones cautelares que buscan la protección de la



vida, integridad física y psíquica mediante la cobertura de medicamentos, específicamente el Spinraza para el tratamiento de Atrofia Muscular Espinal, menciona las sentencias dictadas en causas Rol N° 2.494-2018, N°17.043-2018, N°22.960-2018, N°25.009-2018, N°18.449-2019 y N°12.323-2019.

Pide, en definitiva, se ordene que la recurrida deberá 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 inicie en el más breve tiempo el tratamiento de la menor con ese medicamento.

□ **Segundo:** Que, en apoyo de su pretensión cautelar, el recurrente acompañó los siguientes documentos: 1. Certificado de nacimiento de Agustina Pascale Jorquera Gavilán; 2. Receta expedida por la médico Claudia Castiglioni; 3. Informe neurológico emitido por la médico Claudia Castiglioni con fecha 06 de septiembre de 2019; 4. Carta de doña Silvia Gavilán Tapia al FONASA en que solicita el medicamento para su hija, de 9 de septiembre de 2019; 4. Oficio Ordinario 4K N°25266/2019, de 2 de octubre de 2019, en que se niega el suministro del medicamento para Agustina.

Tercero: Que, a estos antecedentes se acumuló el Recurso de Protección Rol N°164.919-2019 de esta misma Corte, en el comparece Ignacio José Sapiain Martínez, quien deduce recurso de protección a favor de Agustina Pascale Jorquera Gavilán, contra el Hospital Luis Calvo Mackenna, el



Fondo Nacional de Salud y el Servicio de Salud Metropolitano Oriente, solicitando se acoja, para que –en definitiva- se les conmine a realizar las gestiones pertinentes para el tratamiento, adquisición y suministro del fármaco Spinraza, a favor de Agustina Pascale Jorquera Gavilán, diagnosticada con Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo II, y que corresponde al suministro de Spinraza, intratecal, 12 mg/5ml bajo la dosis de 04 frascos uno el día 0, el segundo al día 14, el tercero al día 28 y el cuarto el día 63, luego una dosis de mantención de 1 frasco cada 4 meses.

Expone que según consta en informe médico de fecha 06-09-2019, la niña padece Atrofia Muscular Espinal enfermedad, enfermedad neurodegenerativa y progresiva que genera la muerte de las motoneuronas espinales y bulbares secundarias a déficit de proteína SMN. Con fecha 20-08-2019, la doctora Claudia Castiglioni Toledo dispuso el tratamiento de Spinraza Intratecal 12 mg (5ml), 1 frasco los días 0-14-28 y 63, luego un frasco cada 4 meses.

El día 23-09-2019 el Hospital Luis Calvo Mackenna, dando respuesta al requerimiento del tratamiento, informa que no tiene el fármaco en el arsenal y que solicitó a FONASA las gestiones a realizar para adquirir el medicamento.

Por su parte, FONASA, mediante carta fechada el 02-10-2019, señala que no cuenta con recursos financieros extraordinarios y que dicha enfermedad no está cubierta por la Ley N°20.850.



En el mismo sentido informa el Servicio de Salud Oriente, mediante carta fechada el 25-09-2019, señalando que la enfermedad no cuenta con la cobertura de la Ley Ricarte Soto.

Estima el recurrente, que las afirmaciones de tales entidades no se sustentan por sí solas, atendido que: 1.- Su parte no ha pedido cobertura del tratamiento fundado en la Ley N°19.966 y Ley N°20.850. 2.- La Atrofia Muscular Espinal como enfermedad no se subsume en la Ley N°19.966 y N°20.850. 3.- Las leyes N°19.966 y N°20.850 no prohíben al Estado dar cobertura a otras enfermedades no comprendidas en ellas. 4.- Las leyes N°19.966 y N°20.850 no se aplican al caso concreto y mal pueden justificar la legalidad del actuar de las recurridas, sin perjuicio de la arbitrariedad. 5.- La legalidad y arbitrariedad debe evaluarse considerando otras normativas, como la Constitución y Tratados Internacionales que reconocen el derecho a la vida e integridad de los niños y niñas, imponiendo al Estado el deber de garantizarla a todos y cada uno de los ciudadanos, según se constata en los artículos 1°, 5°, 19 N°1 y 9 de la Constitución Política de la República de Chile. Agrega que el artículo 24 de la Convención de Derechos del Niño, reconoce el derecho a obtener salud y bienestar con los más altos estándares.

En consecuencia, la no prestación del servicio de asistencia y cobertura del tratamiento es, al menos arbitraria, pudiendo incluso calificarse de ilegal.



El recurrente invoca como vulnerado el derecho a la vida e integridad psíquica, fundado en que el medicamento Spinraza fue aprobado por el Instituto de Salud Pública (ISP) mediante las resoluciones 1931 y 1932 del 25-01-2018, siendo registrados bajo el número F-23698/18 y F-236999/18, cuya indicación terapéutica es la Atrofia Muscular Espinal 5 q. El Instituto de Salud Pública del Ministerio de Salud de Chile, procedió a dicha inscripción fundado en lo siguiente: - Aprobación por 12 votos a favor y uno pendiente, de la Comisión de Evaluación de Productos Farmacéuticos Nuevos, efectuada el 15-12-2017, en la que participaron 13 profesionales, algunos de la Agencia Nacional de Medicamentos de ISP y otros asesores externos. - Informe de seguridad y eficacia realizado por la Sociedad Farmacológica de Chile que concluye: *“Se justifica aceptar la indicación propuesta por el laboratorio en la Atrofia Muscular Espinal 5q”*. - Informe jurídico aprobado e Informe Técnico Analítico de Productos Farmacéuticos, conforme. - Se exigió presentar un Plan Anual de Riesgos e Informes periódicos de Seguridad a la autoridad regulatoria.

Lo anterior es ratificado por el Servicio Médico legal, entidad que, mediante un informe de general aplicación, argumentó la eficacia del medicamento, según consta en recurso Rol N°9778-2018 del ingreso de la Corte de Apelaciones de Concepción.



Enfatiza que no puede discutirse que Agustina padece Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo II, enfermedad que consiste en una condición hereditaria degenerativa progresiva, causada por la destrucción de neuronas debido a la mutación del Gen SMN1. Al ser degenerativa y progresiva, no cabe duda que, frente a la ausencia de tratamiento, el estado de salud se verá agravado progresivamente y en la medida que avance, su calidad de vida se deteriorará aún más, para tras la agonía causar su muerte. Es por ello que, las actuaciones de los recurridos resultan ilegales o, a lo menos arbitrarias, vulnerando la garantía del Art. 19 N°1 de la Constitución Política de la República de Chile, en lo que se refiere al derecho a la vida y la integridad física y psíquica que hoy se encuentra perturbado y amenazado por la negativa de entregar el tratamiento.

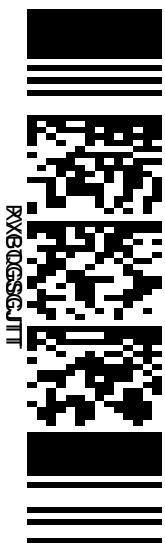
Por otra parte, conforme al artículo 24° de la Convención de Derechos de Niño –norma que obliga al Estado de Chile de acuerdo al artículo 5° de la Carta Fundamental- se reconoce el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. En el mismo sentido, el artículo 3° de dicha Convención, consagra el principio del interés superior del niño, consideración primordial a la cual las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, deben sujetar su proceder.



Aduce que se afecta la igualdad ante la ley, argumentando que donde existe la misma razón ha de haber la misma disposición. Añade que se ha dicho que las sentencias producen efectos relativos, fundados en el artículo 3° del Código Civil, por lo que sus decisiones no resultan vinculantes, reforzando dicho argumento en el factor de la independencia de los jueces en el ejercicio de la facultad jurisdiccional. Sin embargo, discrepa del matiz interpretativo porque las sentencias judiciales emanan del Poder Judicial, cualquiera sea el Juez que las haya pronunciado, siendo éste el mensaje al ciudadano. Donde existe la misma razón debe haber igual disposición, éste es un principio básico de derecho. El Art. 19 N°2 de la Constitución Política de la República de Chile garantiza la igualdad ante la ley, es decir, en la aplicación de la ley. Una misma norma debe producir los mismos efectos jurídicos respecto de aquellos que se encuentran en semejante situación de hecho. La justicia supone dar a cada uno lo suyo y a todos por igual. La igualdad de trato, para bien o para mal, es siempre justa, lo que comúnmente se conoce como ley pareja no es dura. El artículo 3° del Código Civil recuerda el carácter obligatorio o vinculante de una sentencia judicial, que da acción y excepción de cosa juzgada, pero ello no quiere decir que el Poder Judicial pueda legítimamente vulnerar la igualdad ante la ley garantizada por el Art. 19 N°2 de la Constitución Política, cuestión que el Constituyente ha dejado en manos de los

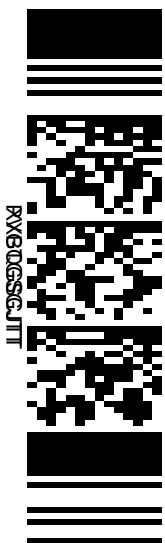


jueces, funcionarios públicos obligados a tutelar. Si el Poder Judicial ha reconocido un efecto jurídico a una determinada situación, no resulta justo que, frente a un caso semejante, señale que no produce efecto alguno. Actualmente existen niños respecto de los cuales el tratamiento está siendo suministrado por el Servicio de Salud, tal es el caso del niño Agustín Matías Briceño Sepúlveda, quien padece Atrofia Muscular Espinal Tipo I y hoy se encuentra en tratamiento médico gracias a que el Poder Judicial, mediante la Corte de Apelaciones de San Miguel, acogió el recurso de protección, siendo confirmado por la Excma. Corte Suprema (Rol 5846-2017). En el mismo sentido se han acogido acciones cautelares mediante sentencias recaídas en los recursos Rol N°3.459-2018, N°3.822-2018, N°9.778-2018, N°10.421-2018, N°11.450-2018, N°14.825-2018, N°2.720-2019 y N°10.142-2019 de la Corte de Apelaciones de Concepción. Particularmente la causa Rol N°3459-2018 se acogió a favor de Ignacio Alfaro Fuentealba, portador de Atrofia Muscular Espinal tipo II, la sentencia fue confirmada por la Excma. Corte Suprema en causa Rol N°22.960-2018. En esta materia la Excma. Corte Suprema en ingreso causa Rol N°17.043-2018 señaló: “8° Que al respecto, y como ya se ha resuelto por esta Corte (en autos Rol N° 43.250-2017, N° 8523-2018 y N° 2494-2018), es preciso considerar que, si bien es cierto las consideraciones de orden económico constituyen un factor a considerar por la autoridad pública al adoptar una decisión, no



lo es menos que ellas no debieran invocarse cuando está comprometido el derecho a la vida y a la integridad física o psíquica de una persona, derecho consagrado en la norma 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.

9° Que en el indicado contexto, la decisión de la parte recurrida consistente en la negativa a proporcionar al hijo de la recurrente aquel fármaco, único, por lo demás, existente para el tratamiento de la patología que lo aqueja, aparece como arbitraria y amenaza, además, la garantía consagrada en el artículo 19 N° 1 de la Carta Fundamental, puesto que, como consecuencia de semejante determinación, se niega en la práctica el acceso a un medicamento necesario para la sobrevivencia del menor C.A.F.D., así como para su integridad física, considerando que la Atrofia Muscular Espinal tipo I que sufre es una enfermedad frecuentemente mortal, que produce la pérdida progresiva del movimiento muscular, y que la administración de la droga tantas veces citada ha sido estimada como esencial para la vida del niño, como surge de los antecedentes agregados a la causa.”. En el mismo sentido razona la sentencia pronunciada por la Excma. Corte Suprema en causa Rol N°25.009-2018, que acoge el recurso de protección en caso semejante. También la sentencia emanada de la Corte de Apelaciones de Concepción en causa Rol N°11.450-2018 acogió el recurso de protección a favor del



niño, a pesar de que el médico tratante no pertenecía a un hospital público.

En cuanto al derecho a la salud, el numerando 9 del artículo 19 de la Constitución Política comienza garantizando el derecho a la protección de la salud y más adelante agrega: “El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y rehabilitación del individuo”. Enfatiza que la primera oración de la Constitución Política resalta la igualdad de derechos de todas las personas, cuando en su artículo 1° dice: “Las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos.” Entonces, si el Estado garantiza la protección de la salud y además garantiza el libre e igualitario acceso a las acciones de protección y recuperación de la salud, entre otras acciones, no puede el mismo Estado, si no quiere caer en acciones de discriminación arbitraria que vulneran el principio de igualdad ante la ley del numerando 2 del art. 19 – que está protegido por el recurso de protección-, negar el legítimo ejercicio del derecho a exigir el cumplimiento por parte del Estado de aquello a que se ha comprometido constitucionalmente cual es la protección de la salud materializado en las acciones de protección y recuperación de la misma. Estamos ante un derecho reconocido por la Carta Fundamental, pero que las recurridas niegan darle un contenido real para que sea efectivo, incurriendo en una actitud de discriminación arbitraria y contraria al principio de la igualdad ante la ley. Lo anterior



tiene también manifestación constitucional en el numerando 26 de su artículo 19, cuando hace prevalecer la esencia de los derechos fundamentales sobre los preceptos legales que regulen o complementen estas garantías.

Solicita en definitiva, se acoja el recurso y se conmine a los recurridos a realizar las gestiones pertinentes para el tratamiento, adquisición y suministro del fármaco Spinraza, a favor de Agustina Pascale Jorquera Gavilán, diagnosticada con Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo II, y que corresponde al suministro de Spinraza, intratecal, 12 mg/5ml bajo la dosis de 04 frascos uno el día 0, el segundo al día 14, el tercero al día 28 y el cuarto al día 63, luego una dosis de mantención de 1 frasco cada 4 meses, con costas.

□ **Cuarto:** Que, evacua el informe requerido doña Marcela Paz Prieto Acosta, abogado, en representación del Fondo Nacional de Salud solicitando el rechazo de la acción cautelar. □

Expresa que sin perjuicio de ser lamentable la condición que presenta la paciente, respecto de la legalidad, es importante tener presente que los recursos de que dispone la Administración del Estado son asignados año a año, mediante la Ley de Presupuesto, como se señala en el artículo 67 de la Constitución Política y, en este contexto, por mandato constitucional, todos los recursos de que dispone un organismo del Estado son establecidos por ley, así como el destino para el que son asignados. El principio de legalidad, como piedra angular del derecho público, condiciona toda la acción de los



órganos de la Administración del Estado y en su vertiente financiera, se traduce en que quienes administran bienes y recursos públicos deben gestionarlos con estricta sujeción a la normativa que regula la materia, cuya fuente directa se encuentra en los artículos 6° y 7° de la Constitución Política.

□ Explica que, las leyes que regulan la materia son, principalmente, el D.F.L. N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud, la Ley N° 19.966, y la Ley N° 20.850, cuerpos normativos que constituyen la orgánica y operativa del Fondo Nacional de Salud, en los cuales no se contempla el financiamiento del medicamento Nusinersen (Spinraza), para el tratamiento de la patología Atrofia Muscular Espinal (AME) en ninguna de sus variantes.

□ Cita el artículo 49 del D.F.L. N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud que dispone: “Créase el Fondo Nacional de Salud, en adelante el Fondo, que será un servicio público funcionalmente descentralizado, dotado de personalidad jurídica y patrimonio propio”. Luego, la letra b) del artículo 50 que dispone como funciones, entre otras: “b) Financiar, en todo o en parte, de acuerdo a las políticas y prioridades de salud para el país que defina el Ministerio de Salud, y a lo dispuesto en el Régimen de Prestaciones de Salud del Libro II de esta Ley, a través de aportes, pagos directos, convenios u otros mecanismos que establezca mediante resolución, las prestaciones que se otorguen a los beneficiarios del Régimen del Libro II de esta Ley en cualquiera de sus modalidades, por organismos,



entidades y personas que pertenezcan o no al Sistema o depende de éste, sean públicos o privados. Asimismo, financiar en los mismos términos, la adquisición de los equipos, instrumental, implementos y otros elementos de infraestructura que requieran los establecimientos públicos que integran el Sistema. El financiamiento de las prestaciones podrá incluir el costo de reposición del capital”.

Añade que, la letra e) agrega como función del Fondo el “(...) Asegurar el otorgamiento de las prestaciones de diagnósticos y tratamientos de alto costo, en la forma y condiciones establecidas en la ley, y administrar operativamente los recursos contemplados para el financiamiento de dichos diagnósticos y tratamientos”.

□Explica que, en materia de fármacos, el FONASA otorga cobertura a los beneficiarios del sistema público de salud mediante el financiamiento de las prestaciones otorgadas en la Modalidad de Atención Institucional del Régimen de Prestaciones de Salud, creado por la Ley N°18.469, y, por otro lado, financia los medicamentos que forman parte tanto del sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) que regula la Ley N°19.966, como también los medicamentos contemplados en la Ley N°20.850, siempre teniendo en cuenta que la administración de recursos que son asignados al Fondo no pueden ser dispuestos de manera antojadiza, sino que deben ser utilizados para los fines que han sido entregados mediante

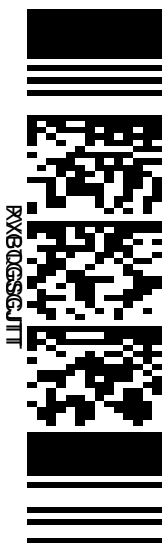


la respectiva Ley de Presupuesto y de conformidad a las políticas públicas que la entidad rectora en la materia.

Expresa que, la actuación del FONASA al negar el medicamento por motivos económicos, cristaliza el principio de legalidad, toda vez que ninguna norma del ordenamiento que rige al Servicio le habilita para dispensar recursos respecto del financiamiento de una patología que no se encuentra priorizada por la autoridad sanitaria, quedándole completamente prohibido acceder a la petición incoada, tanto en la sede administrativa como en la presente sede judicial.

□ Refiere que, el 6 de junio de 2015, fue publicada en el Diario Oficial la Ley N°20.850 (Ley Ricarte Soto), cuerpo normativo que procura otorgar cobertura financiera universal a medicamentos de alto costo, alimentos y elementos de uso médico, de demostrada efectividad, de acuerdo a lo establecido en los protocolos respectivos, garantizando que los mismos sean accesibles en condiciones de calidad y eficiencia.

□ Destaca que, a fin de garantizar su sustentabilidad en el tiempo y el financiamiento de las prestaciones de salud con cargo al Fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, la Ley N° 20.850, establece una regla de máximo gasto *ex ante*, la que en términos generales restringe la disponibilidad de recursos a un 80% de los recursos anuales del Fondo. Conforme al artículo 5° de la referida ley, se pondera y evalúa preponderantemente que, el diagnóstico o el tratamiento sea de alto costo; que el mismo cuente con evidencia clínica en



materia de seguridad, efectividad y/o eficacia relativa suficiente; que las redes asistenciales tengan la capacidad de oferta para realizar las confirmaciones diagnósticas, tratamientos y seguimiento de los pacientes; que los tratamientos tengan coherencia con coberturas actuales y demás consideraciones presupuestarias que ellos evoquen.

□ Afirma que, el medicamento Nusinersen (Spinraza) fue presentado a evaluación para su incorporación en el tercer decreto de la Ley N°20.850, el que fue dictado durante el año 2017. La cartera de Salud recibió un total de 3.275 solicitudes de evaluación, relativas a 103 condiciones de salud, donde se encontraba la Atrofia Muscular Espinal (AME) y el Ministerio de Salud procedió a evaluar la solicitud en cuestión de conformidad al procedimiento establecido en el Decreto Supremo N°13, de 2017, pero el tratamiento supera con creces la disponibilidad del Fondo de la Ley N° 20.850, toda vez que dispone de \$9.869 millones de pesos, en tanto que el financiamiento del tratamiento solicitado para los pacientes que padecen de AME es de aproximadamente \$169.500 millones de pesos. Por lo señalado, el MINSAL no tuvo más opción que rechazar la solicitud, debiendo priorizar otras solicitudes que sí cumplieran con los criterios fijados, objetivamente, tanto por la Ley como por el respectivo Decreto.

□ Señala que un criterio o parámetro que debe tener presente cualquier órgano del Estado en la toma de sus decisiones es el criterio económico. Sin embargo, no es el único, ya que



influyen también criterios de carácter técnico y, especialmente en la materia que nos convoca, sanitarios, los que deben cumplirse copulativamente y siempre dentro del marco de la legalidad establecida por nuestra Constitución y las leyes, lo que llevó al ente encargado de materializar la política pública a rechazar la solicitud de financiamiento de este medicamento de conformidad a criterios objetivos ya establecidos, y en el contexto de un procedimiento público, transparente y participativo. El hecho que el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal, en este caso puntual AME Tipo II, mediante el medicamento Nusinersen (Spinraza), no se encuentre priorizado y expresamente financiado por la Ley N°20.850 y su respectivo decreto, no obedece a un capricho infundado de la recurrida sino que responde a que el tratamiento en comento no fue capaz de pasar los criterios objetivos establecidos en un procedimiento previamente creado, el que cuenta con etapas sucesivas, que precisamente, buscan eliminar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo. Por tanto, la negativa a financiar el tratamiento está lejos de ser una decisión arbitraria, ya que implicaría actuar, derechamente, contra la ley.

□ Continúa sus alegaciones indicando que, al haberse descartado el primer presupuesto de procedencia del recurso de protección, relativo a la acción u omisión arbitraria o ilegal, se hace cargo de la afectación del ejercicio de los derechos



esenciales que garantiza el artículo 19° de la Carta Fundamental.

En relación a la garantía establecida en el artículo 19 N° 1 de la Constitución Política, hace notar que no procede invocarla respecto del Fondo Nacional de Salud toda vez que, tanto la doctrina como la jurisprudencia, son contestes en determinar que la protección de este derecho dice relación con actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona, que configuren un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado. Cita jurisprudencia en tal sentido.

Afirma que el Fondo entiende el derecho a la vida como un derecho fundamental tutelado por el ordenamiento constitucional, el cual constituye un valor jurídico de relevancia por sí mismo, pero su ámbito de protección a través de esta acción constitucional descansa en el cese de acciones u omisiones de terceros, que por sí mismos configuran un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado, cuestión que no se verifica en la especie respecto de los recurridos.

En cuanto a la garantía de igualdad ante la ley, basado en el caso del paciente Agustín Briceño quien, teniendo el mismo diagnóstico de la paciente recurrente, habría obtenido una sentencia firme favorable en la sede cautelar, en virtud de la cual hizo exigible el mentado medicamento, señala que el Fondo Nacional de Salud no financia – *motu proprio* – el



tratamiento con el medicamento Nusinersen (Spinraza) a ningún paciente que padezca la patología Atrofia Muscular Espinal, en este caso (AME Tipo II), lo que no responde a un capricho, ni tampoco a una actuación antijurídica, sino que, precisamente, a que el tratamiento de esta enfermedad no ha sido priorizado por la autoridad rectora en materia de salud.

En cuanto a la Convención Internacional de los Derechos del Niño, destaca que el artículo 20 de la Constitución Política, al enumerar los derechos susceptibles de protección, no menciona el artículo 5 del mismo cuerpo normativo, ni los tratados internacionales, por lo que dicha mención, no tiene más que un efecto retórico. Agrega que dicha Convención establece en su artículo 23 N°2, que “Los Estados parte reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él”.

De lo expuesto, queda de manifiesto que el Fondo Nacional de Salud ha actuado de acuerdo a la legislación vigente en cuanto al presupuesto para financiamiento de prestaciones y que lo obliga a regirse conforme a lo dispuesto en el D.F.L. N°1, de 2005, del Ministerio de Salud, la Ley N° 19.966, y la Ley N° 20.850, para el otorgamiento de las



mismas, por lo que no ha vulnerado las obligaciones a las que se comprometió el Estado internacionalmente.

En cuanto a la relación de causalidad que debe existir entre el comportamiento antijurídico y el agravio de la garantía constitucional, señala que, sin acción u omisión arbitraria o ilegal de base y sin que se verifiquen respecto del FONASA una vulneración de las garantías fundamentales invocadas, no hay posibilidad alguna de construir un vínculo causal que una a ambos presupuestos. □

En lo atinente a la ausencia de vulneración de la garantía establecida en el artículo 19 N° 1 de la Constitución, la causalidad que se pretende imputar a los Servicios demandados viene necesariamente confundida con los efectos indeseados de la propia patología que padecen los recurrentes, en cuyo origen los recurridos no tienen injerencia alguna.

□ En cuanto a la posibilidad que el órgano jurisdiccional pueda adoptar medidas de protección o cautela adecuadas para resguardar el derecho afectado, expone que tampoco habría siquiera un derecho concreto exigible respecto de los recurridos, por no haber una consagración expresa del financiamiento del tratamiento de la patología Atrofia Muscular Espinal (AME Tipo II) con el medicamento Nusinersen (Spinraza). Estima que, el verdadero asunto que se pone en discusión es si resulta procedente la dictación de sentencias en la sede cautelar que constituyan derechos en favor de los recurrentes, obviando de esa forma la institucionalidad y a los



actores que tienen la potestad para crear e implementar políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo y para ello cita una sentencia de la Excelentísima Corte Suprema, Rol N°4396-2010, criterio adoptado por esta Corte en causa Rol N°28.752-2018.

Insiste en que el Poder Judicial no es el que decide la forma en que se deben asignar los fondos públicos y sólo le corresponde, por la vía de la protección, vigilar que la conducta de la Administración se haya ajustado a la legalidad. Por lo demás, como ya se señaló, en la especie la potestad para efectuar esa ponderación de parámetros de carácter clínico, científico, económico y social de los tratamientos de alto costo sometidos a evaluación, se encuentran expresamente radicadas en los órganos especializados, que en el caso particular son los Ministerios de Salud y Hacienda.

□Refiere que, si la Corte llegase a acceder a la petición del recurrente, en los hechos no sólo se estaría perjudicando a todos quienes participaron del proceso de creación de las políticas públicas y cuyas propuestas no cumplieron con los parámetros objetivos para ser incorporados al sistema de financiamiento de medicamentos de alto costo, sino que además se crearía una situación de privilegio artificial respecto de la recurrente en la sede cautelar, ya que éstos obtendrían la dictación de sentencias constitutivas de derechos en su favor, pudiendo exigir a la autoridad, en su mérito y virtud, un tratamiento médico a permanencia, sin que las demandadas



puedan desestimar dicha resolución en un procedimiento de lato conocimiento ulterior, desnaturalizándose de esa manera el fin mismo del recurso de protección, el cual es esencialmente cautelar.

□ **Quinto:** Que, en apoyo de sus alegaciones, la recurrida acompañó los siguientes documentos: 1. Decreto N°2, de 2019, de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, que determina los Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo con Sistema de Protección Financiera de la Ley N° 20.850; 2. Observación General N° 14 (2000), Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas; y 3. Informe de Efectos Deseables y No Deseables. Consideraciones sobre Potencial Cobertura. Medicamento Nusinersen para el Tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal, evacuado por el Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia, División de Planificación Sanitaria, de la Subsecretaría de Salud Pública, de fecha 15 de marzo de 2019.

□ **Sexto:** Que, evacua el informe requerido don Jorge Lastra Torres, médico cirujano, Director y representante legal del Hospital Luis Calvo Mackenna, institución autogestionada en red.

Expone que a partir de diciembre de 2016 la FDA aprobó el medicamento Spinraza que demostró ser efectivo para tratar la Atrofia Muscular Espinal Severa (tipo 1) logrando detener la progresión de la parálisis, obteniendo mejoría significativa en

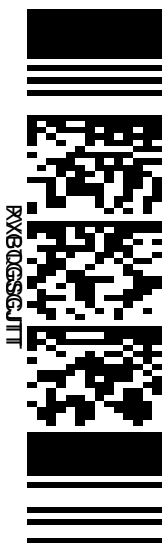


hitos motores, lo que se ha comprobado en diferentes países de Europa, América del Norte y más recientemente en Sudamérica. Para administrar el medicamento necesita hospitalizarse por 12 horas, pues se administra por vía intratecal.

Aduce que no aparece en parte alguna del libelo que contiene el recurso de protección de autos, la acción u omisión arbitrario o ilegal que ponga en peligro la salud de la menor por parte del Hospital Luis Calvo Mackenna, institución de salud que ajustó su actuar a la normativa legal que lo regula y al marco presupuestario que rige para este año 2019.

Manifiesta que la situación de riesgo que vive la niña es consecuencia de su enfermedad base, pero en caso alguno se debe a que el Hospital no financie la compra del remedio, ya que su adquisición por parte del Hospital puede llegar a desequilibrar financieramente el ítem presupuestario de medicamentos asignado, poniendo en serio riegos la entrega de medicamentos para otros usuarios con iguales derechos.

Afirma que a la fecha, el Hospital no ha negado la entrega del medicamento, por cuanto no lo tiene en stock, ya que no está dentro de la canasta de prestaciones y medicamentos GES, toda vez que su valor asciende a \$68.000.000 la ampolla y mediante la misma acción constitucional se ha discutido sobre la existencia de la obligación que tiene FONASA, el Servicio de Salud Metropolitano Oriente y el Hospital Luis Calvo Mackenna de



entregar este medicamento denominado Spinraza y al efecto, cita un fallo dictado en los autos Rol N°24.784-2019.

□ **Séptimo:** Que, informa al tenor del recurso acumulado doña María Paz Guazzini Galdames, en representación del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, solicitando el rechazo de la acción cautelar.

En primer término, alega la falta de legitimación pasiva, al estimar que no resulta procedente que se recurra en contra del Servicio de Salud Metropolitano Oriente por el acto reprochado, relacionado con el requerimiento de financiar la compra y el tratamiento para suministrar Spinraza a la recurrente. En respaldo de esa solicitud, se adjuntaba, informe médico y orden que prescribe el medicamento señalado por la neuróloga tratante de la Clínica Las Condes, Dra. Claudia Castiglioni Toledo, dicha solicitud fue rechazada el 25 de septiembre de 2019 por no contar con autorización ni disponibilidad financiera para la compra de dicho medicamento, escapando de su voluntad la posibilidad de acceder al mismo.

Puntualiza que lo anterior no puede ser estimado como un acto u omisión ilegal y/o arbitrario atentatorio con el derecho a la vida de la niña, atendida por su médico tratante en la Clínica Las Condes, porque el único acto que emana del Servicio de Salud Metropolitano Oriente da cuenta de una respuesta a una solicitud que no le es posible satisfacer o responder, no es evasiva, sino que asertiva y no niega la



entrega del medicamento, simplemente da a conocer que se encuentra impedido de otorgar lo requerido.

Agrega que tampoco es arbitraria, porque no se trata de una respuesta caprichosa, sino que es concordante y armónica con las funciones públicas exigible a su quehacer y, en relación con el medicamento, no le corresponde financiarlo, ya que los medicamentos son financiados por los sistemas de la Isapre o el FONASA, pero en ningún caso le corresponde a un Servicio de Salud.

Indica que las omisiones de financiamiento sobre las cuales se funda el recurso y el acto supuestamente omisivo reprochado, corresponden que sean explicados por los encargados del financiamiento de medicamentos y prestaciones mediante una respuesta al requerimiento y sea ponderada si con su actuar conculcan el derecho fundamental a la vida. Tampoco puede hacerse cargo el Servicio de Salud del financiamiento de dicho medicamento por cuanto depende de FONASA y no de la voluntad de la recurrida informante.

Respecto de la supuesta dependencia del Hospital Luis Calvo Mackenna, precisa que aquel es un establecimiento asistencial autogestionado que goza de autonomía en su actuar.

Destaca que, el derecho a la vida amparado por la Constitución Política se encuentra establecido en el sentido que ninguna persona pueda atentar contra la vida de otro y no en cuanto a que encontrándose afectada una persona por una



enfermedad, el Estado deba, realizar cualquier acto destinado a evitar que dicha enfermedad provoque ese desenlace -muerte- que no lo ha provocado él mismo, menos cuando las atenciones brindadas le han permitido preservar su salud y vida.

Subraya que los tribunales invariablemente han establecido que el peligro a la vida de los recurrentes que deriva de una enfermedad que lamentablemente padecen, no puede ser atribuida a las autoridades sanitarias y la aplicación del medicamento requerido puede o no contribuir con la sobrevida de la recurrente, pero no existe certeza acerca de su eficacia por sí sola.

Adiciona que el principio de legalidad impide al Servicio de Salud Metropolitano Oriente obrar más allá de lo que le está expresamente permitido por la ley general y en este sentido, la determinación de informar acerca de que el financiamiento no le corresponde, siendo legal y no arbitraría tal respuesta.

□ En cuanto a la igualdad ante la ley, analiza los fallos fundantes del recurso y establece que dichos recursos son acogidos respecto de quien puede realizar el tratamiento y a quien en ese caso correspondía su financiamiento, lo que ratifica su postura de falta de legitimidad pasiva.

En apoyo de sus alegaciones cita el voto de minoría en causa Rol N° 22.960-2018 de la Excelentísima Corte Suprema, que, a su juicio, refleja claramente lo que corresponde en derecho aplicar frente a las pretensiones contenidas en estos



recursos que persiguen un trato desigual contrario a la ley que le corresponde a quienes no pueden financiar fármacos de alto costo.

Sostiene, además, que no resulta efectivo que los actos del Servicio puedan catalogarse como atentatorios amenazantes o que le priven de su derecho al acceso a las acciones de promoción protección y recuperación de la salud, ya que el ordenamiento jurídico estableció la forma en que se crean y adoptan las políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo mediante la Ley N°20.850 (Ley Ricarte Soto), que procura otorgar cobertura financiera universal a medicamentos de alto costo entre otros, mediante un procedimiento que permite la toma de decisiones de política pública relativas a este tema de una manera transparente y con fin de garantizar su sustentabilidad y financiamiento de las prestaciones de salud con cargo al Fondo de Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, establece una regla de máximo gasto que restringe la disponibilidad de recursos a un 80% de los recursos anuales del Fondo.

Reseña que el medicamento Nusinersen (Spinraza) fue presentado a evaluación para su incorporación en el tercer decreto de la “Ley Ricarte Soto”, el que fue dictado durante el año 2017, ya que la cartera de Salud recibió un total de 3.275 solicitudes de evaluación, relativas a 103 condiciones de salud, donde se encontraba la Atrofia Muscular Espinal (AME), cuyo tratamiento solicitado fue Nusinersen (Spinraza) y equipos y



asistencia médica de 24 horas. Precisa que el Ministerio de Salud evaluó la solicitud, pero debido a que el monto estimado requerido para entregar cobertura sólo a la subpoblación más grave (AME tipo I) excedió el 110% de disponibilidad del fondo informado por el Ministerio de Hacienda para los respectivos procesos de dictación, se desestimó. Precisa que el tratamiento en cuestión supera con creces la disponibilidad del Fondo de la "Ley Ricarte Soto", de \$9.869 millones, en tanto que el financiamiento del tratamiento solicitado para los pacientes que padecen de AME es de aproximadamente \$169.500 millones.

Hace presente que la fijación de las políticas en materia de salud le corresponde al Ministerio de Salud de acuerdo con el ordenamiento jurídico nacional vigente y dado que el Estado posee recursos limitados, debe aplicar sobre ellos criterios de justicia distributiva regulando la relación de la comunidad con cada uno de sus miembros, respetando los acuerdos sociales acerca de la forma de distribución.

Concluye que, si se conjuga la excepcional onerosidad del requerimiento de la recurrente, la disponibilidad restringida de recursos financieros y el deber de la Administración correlativo al derecho de las personas de dispensar un acceso igualitario a las acciones de salud con miras al bien común, resulta posible ultimar que la conducta reprochada al Servicio de Salud Metropolitano Oriente no se ha apartado de las leyes ni es carente de justificación.

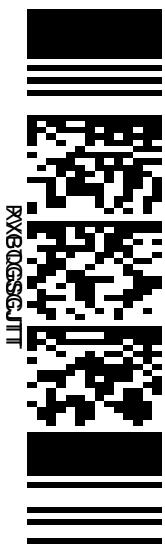


Octavo: Que, el recurso de protección está establecido a favor de aquel que por causa de actos u omisiones arbitrarias o ilegales sufre privación, perturbación o amenaza en el legítimo ejercicio de algunos de los derechos o garantías constitucionales a que se refiere el artículo 20 de la Carta Fundamental, por lo cual el afectado puede, en tal caso recurrir a la Corte de Apelaciones a fin de que se adopte de inmediato las providencias que fuere necesario para establecer el imperio del derecho y asegurar la debida protección al derecho que se reclama.

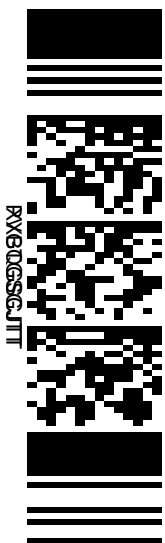
Noveno: Que, como se desprende de lo expuesto, es un requisito indispensable de la acción cautelar de protección la existencia de un acto u omisión ilegal, esto es, contrario a derecho, en el sentido de vulnerar un precepto normativo obligatorio; o bien, arbitrario, es decir, producto del mero capricho de quien incurre en él, de modo que la arbitrariedad indica carencia de razonabilidad en el actuar u omitir, esto es, falta de proporción entre los motivos y la finalidad que alcanza; y que, enseguida, provoque privación, perturbación o amenaza en el legítimo ejercicio de una o más de las garantías protegidas.

Décimo: Que, con los antecedentes allegados al recurso, se verifican los siguientes hechos:

1° Agustina Pascale Jorquera Gavilán es una niña que actualmente tiene 2 años y seis meses de edad y padece Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo II.



2° Su tratante, doctora Claudia Castiglioni, neuróloga pediátrica de la Clínica Las Condes, el 20 de agosto de 2019, le recetó la administración del fármaco Spinraza Intratecal 12 mg (5 ml), con una dosis de carga de 1 frasco en los días 0, 14, 28 y 63. En total 4 frascos, con una dosis de mantención de 1 frasco cada cuatro meses. Según la profesional, el diagnóstico genético fue confirmado a la edad de 21 meses, la delección homocigota de SMN1 hace que la proteína de supervivencia de la motoneurona (SMN) para la cual este gen codifica, no se produzca y las motoneuronas de la médula espinal y tronco cerebral degeneran y mueren lo que a su vez produce la debilidad muscular progresiva que se observa en esta enfermedad. La paciente tiene indicación de tratamiento con Nusinersen. Añade que se ha visto que, con el inicio precoz de este tratamiento, los niños cambian en forma significativa la evolución de la historia natural de su enfermedad permitiéndoles, si este tratamiento es lo suficientemente precoz, desarrollar habilidades motoras que normalmente no lograrían los niños con AME tipo 2. Spinraza (Nusinersen) intratecal, es el único medicamento específico aprobado en Chile para el tratamiento de esta enfermedad. Este fármaco actúa sobre el gen de “respaldo”, llamado SMN2, del cual Agustina tiene 3 copias, haciendo que este gen que normalmente produce una proteína SMN truncada, que se deteriora rápidamente, logre producir una proteína SMN normal, mejorando la cantidad de proteína SMN necesaria para



la sobrevida de las motoneuronas y detener el avance de este cuadro. La premura con la indicación de fármacos específicos, como Spinraza, para esta enfermedad, se orienta a evitar mayor muerte de motoneuronas. La AME es una enfermedad de baja frecuencia y alta complejidad (1/10.000 nacidos vivos). En su manejo debe existir un cuerpo de profesionales de salud que conozcan en profundidad la patología, que tengan experiencia en su seguimiento y logren en forma estricta seguir los resultados de estos nuevos tratamientos de alto costo con protocolos previstos con anterioridad.

3° La madre de la niña, señora Silvia Gavilán Tapia, en el mes de septiembre 2019, solicitó al Fondo Nacional de Salud y al Servicio de Salud Metropolitano Oriente, financiar la compra y el tratamiento para suministrar Spinraza a su hija, haciendo presente que cada dosis del fármaco tiene un costo cercano a los \$75.000.000 y, en los primeros 12 meses de tratamiento, se requieren entre 4 y 6 dosis, el cual debe ser suministrado de por vida. Solicitó que el tratamiento fuera cubierto por la Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas o por algún medio del cual disponga el Fondo Nacional de Salud.

4° El 25 de septiembre de 2019, la Directora del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, le comunicó a la señora Gavilán Tapia, que lamentablemente no puede acogerse su solicitud, toda vez que el medicamento no está dentro de aquellos cubiertos por medio de la Ley Ricarte Soto, ni se encuentra incorporado en los programas ministeriales, por lo



que de acuerdo a la normativa vigente, ese servicio no cuenta con la autorización, ni disponibilidad financiera, para la compra de este u otros medicamentos fuera de los casos mencionados, escapando a su voluntad acceder a los solicitado.

5° Con fecha 2 de octubre de 2019, la Jefa del Departamento de Gestión Ciudadana del FONASA, mediante Oficio Ordinario 4K 25266/2019, por orden del Director, le respondió a la señora Gavilán Tapia, indicando que: En el caso específico, si bien se trata de un medicamento de alto costo, no se encuentra contemplado en el marco de programas que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del Ministerio de Salud y en la Ley N°20.850 actualmente vigentes. Consigna también, que el Fondo Nacional de Salud, no cuenta con recursos financieros extraordinarios para financiar tratamientos farmacológicos que no se encuentran en el marco de los programas anteriormente mencionados, por lo que no pueden acceder a su solicitud.

6° Que el Hospital Luis Calvo Mackenna, ante el requerimiento del tratamiento, informó que no tenía el medicamento en su arsenal. Explicando en estos antecedentes, que el fármaco Spinraza no se encuentra en ningún hospital del país por cuanto no está dentro de la canasta de prestaciones y medicamentos GES, ascendiendo su valor a \$68.000.000 la ampolla.



Undécimo: Que, en la especie, los actos que los recurrentes estiman ilegales y arbitrarios, por cuanto atentarían contra las garantías constitucionales mencionadas en sus respectivos recursos, están constituidos por las respuestas remitidas por FONASA y el Servicio de Salud Metropolitano Oriente a la señora Gavilán Tapia - madre de Agustina - en las cuales consignan las razones por las que dichas entidades no pueden acceder a su solicitud en orden a financiar la compra y el tratamiento para suministrar el medicamento Spinraza a su hija.

Respecto del Hospital Luis Calvo Mackenna, como menciona el recurrente Ignacio Sapiain, el acto recurrido sería haber informado el 23 de septiembre de 2019, que no tenía el fármaco en el arsenal de medicamentos.

Duodécimo: Que para resolver la cuestión planteada a esta Corte, conviene consignar que el financiamiento del medicamento Spinraza no está amparado bajo ningún sistema de prestaciones garantizadas, como pudiera ser algún tipo de seguro, el sistema de Garantías Explícitas de Salud, o la Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo en Salud, instaurada por la Ley N°20.850, de tal manera que el Estado ha de responder al requerimiento que se plantea a favor de la niña conforme a las normas generales de financiamiento de las prestaciones de salud y dentro de los programas existentes en el sistema público.



El artículo 8° de la Ley N° 18.469 que Regula el Ejercicio del Derecho Constitucional a la Protección de la Salud y Crea un Régimen de Prestaciones de Salud, dispone que los beneficiarios tendrán derecho a recibir del Régimen General de Garantías en Salud las siguientes prestaciones: a) El examen de medicina preventiva, constituido por un plan periódico de monitoreo y evaluación de la salud a lo largo del ciclo vital con el propósito de reducir la morbimortalidad o sufrimiento, debido a aquellas enfermedades o condiciones prevenibles o controlables que formen parte de las prioridades sanitarias. b) Asistencia médica curativa que incluye consulta, exámenes y procedimientos diagnósticos y quirúrgicos, hospitalización, atención obstétrica, tratamientos, incluidos los medicamentos contenidos en el Formulario Nacional, y demás atenciones y acciones de salud que se establezcan, y c) Atención odontológica, en la forma que determine el reglamento.

Por su parte el artículo 1° de la Ley N° 20.850 dispone la creación de un Sistema de Protección Financiera para el otorgamiento de aquellos diagnósticos y tratamientos de alto costo que declare un Decreto Supremo del Ministerio de Salud, el cual formará parte del Régimen General de Garantías en Salud al que se refiere el artículo 134 del decreto con fuerza de ley N°1, de 2005, del Ministerio de Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto ley N°2.763, de 1979, y de las leyes Nos 18.933 y 18.469. La misma norma dispone que el Fondo Nacional de Salud deberá asegurar esta



protección financiera a todos los beneficiarios de los sistemas previsionales de salud de Chile.

Luego, como aparece del mismo artículo 1° y del artículo 3° de la Ley N°20.850, este sistema opera después de la cobertura adicional de enfermedades catastróficas, contemplada en los contratos de salud previsual, sus prestaciones deben ser otorgadas en la Red de Prestadores que corresponda en conformidad a la ley y, los tratamientos de alto costo para condiciones específicas de salud con Sistema de Protección Financiera, tales como enfermedades oncológicas, inmunológicas y raras o poco frecuentes, serán determinados a través de un Decreto Supremo del Ministerio de Salud y sólo podrán incorporarse a ese decreto los diagnósticos o tratamientos que cumplan con las condiciones copulativas que señala el artículo 5° de la Ley N° 20.850, a saber, a) que el costo del tratamiento o diagnóstico sea igual o superior al umbral que debe determinarse, cada tres años, por un Decreto Supremo de los Ministerios de Salud y de Hacienda; b) que hayan tenido una evaluación favorable; c) que hayan sido recomendados favorablemente, y d) que se haya decidido incorporar los diagnósticos y tratamientos.

No se ha incorporado el medicamento Spinraza, en el listado de aquellos cubiertos por el Sistema de Protección Financiera creado por la Ley N°20.850, ello pese a que como consignan en sus informes las representantes del Fondo Nacional de Salud y del Servicio de Salud Metropolitano



Oriente, dicho fármaco fue presentado a evaluación para su incorporación en el tercer decreto de la Ley N°20.850, el que fue dictado durante el año 2017. Según explicaron, la cartera de salud recibió un total de 3.275 solicitudes de evaluación, relativas a 103 condiciones de salud, donde se encontraba la Atrofia Muscular Espinal (AME) y, el Ministerio de Salud, procedió a evaluar la solicitud en cuestión de conformidad al procedimiento establecido en el Decreto Supremo N°13, de 2017, pero el tratamiento supera con creces la disponibilidad del fondo de la mencionada ley, toda vez que dispone de \$9.869 millones de pesos, en tanto que el financiamiento del tratamiento solicitado para los pacientes que padecen de AME es de aproximadamente \$169.500 millones de pesos. Por lo señalado, el MINSAL no tuvo más opción que rechazar la solicitud, debiendo priorizar otras que sí cumplieran con los criterios fijados, objetivamente, tanto por la Ley como por el respectivo Decreto.

Décimo Tercero: Que, como se advierte, en materia de cobertura y asistencia a pacientes con patologías que revisten el carácter de diagnósticos que requieren tratamientos de alto costo, existen actualmente normas legales y reglamentarias aplicables a todos los habitantes del país, las cuales consideran criterios científicos, económicos y sociales, de ello da cuenta el artículo 1° del Decreto N°13 de 10 de julio de 2017 - Reglamento que Establece el Proceso Destinado a Determinar los Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo con



Sistema de Protección Financiera según lo establecido en los artículos 7° y 8° de la Ley 20.850 - al consagrar el objeto del Reglamento en los siguientes términos: “El presente reglamento regula el proceso destinado a determinar los diagnósticos y tratamientos de alto costo con Sistema de Protección Financiera y su respectiva revisión, el cual consta de las etapas de solicitud de evaluación, evaluación científica de la evidencia, recomendación priorizada y decisión”.

Asimismo, de las normas del Título III de la Ley N° 20.850 que regulan la determinación de tratamientos de alto costo con Sistema de Protección Financiera, se desprende que la incorporación de tecnología sanitaria que pueda ser utilizada en el diagnóstico o tratamiento de una condición de salud determinada, es una materia en constante revisión y evaluación por las autoridades y expertos, de tal manera que no puede descartarse que el medicamento que hoy demandan los recurrentes pueda ser incorporado a futuro en este sistema de asistencia a pacientes que requieren tratamientos onerosos y altamente complejos.

Décimo Cuarto: Que, sin perjuicio de entender y comprender que los padres de Agustina realicen todas las gestiones para obtener la adquisición y suministro del medicamento que podría mejorar las condiciones de vida de su hija, para que el Fondo Nacional de Salud, el Servicio de Salud Metropolitano Oriente y/o el Hospital Luis Calvo Mackenna, pudieran acceder a tal requerimiento, la enfermedad que



padece la niña y el fármaco que le fue recetado por su médico tratante, deben estar en el listado de condiciones de salud que debe atender el Sistema de Protección Financiera, y para ello, el Estado debe evaluar las diferentes enfermedades y tratamientos que presentan condiciones similares, atendidas las complejas patologías que afectan tanto a otros niños como a adultos que demandan la asistencia estatal.

Décimo Quinto: Que, habiendo analizado todos los antecedentes expuestos, esta Corte concluye que no ha existido un acto ilegal o arbitrario de parte de los recurridos, desde que el FONASA y el Servicio de Salud Metropolitano Oriente, al responder a la madre de Agustina y explicarle las razones por las cuales no pueden acceder a su petición, y el Hospital Luis Calvo Mackenna, al informar que no tenía el fármaco en su arsenal, y que este no se encuentra en ningún hospital del país por cuanto no está dentro de la canasta de prestaciones y medicamentos GES, se han apegado a la normativa vigente sobre la materia, sin que tales respuestas, puedan calificarse como caprichosas o carentes de fundamento.

Atendido el desarrollo argumentativo que se viene realizando, no incide en lo decidido la alegación de falta de legitimación pasiva, en los términos invocados por el Servicio de Salud Metropolitano Oriente.

Décimo Sexto: Que tampoco puede atribuirse un actuar arbitrario a los recurridos fundado en que sentencias judiciales



han ordenado el suministro del medicamento Spinraza a otros niños, ya que ello demuestra por una parte, que las entidades recurridas ante peticiones similares a las de la madre de Agustina han entregado invariablemente la misma respuesta, explicando en cada caso la imposibilidad legal de acceder a la adquisición y suministro del fármaco, y por otra, que al emanar de los Tribunales de Justicia el mandato de proporcionar el tratamiento a determinadas personas, dichas entidades solo cumplen con acatarlo.

Sobre el particular, resulta útil consignar que la Carta Fundamental entrega - en su artículo 76 - exclusivamente a los tribunales establecidos por la ley, la facultad de conocer de las causas civiles y criminales, de resolverlas y de hacer ejecutar lo juzgado, y que, el inciso segundo del artículo 3° del Código Civil, dispone que "*Las sentencias judiciales no tienen fuerza obligatoria sino respecto de las causas en que actualmente se pronunciaren.*", desprendiéndose de tales disposiciones que al decidir en su mérito cada caso sometido a su conocimiento y resolución, los tribunales establecidos por ley, no vulneran la igualdad ante la ley garantizada por el artículo 19 N°2 de la Constitución Política.

Por estas consideraciones, y lo previsto en el artículo 20 de la Constitución Política de la República y Auto Acordado de la Excm. Corte Suprema que regula la materia, **se rechazan, sin costas**, los recursos de protección deducidos por Tomás Ramírez Hermosilla e Ignacio Sapiain Martínez en



favor de la menor Agustina Jorquera Gavilán y en contra del Fondo Nacional de Salud, el Servicio de Salud Metropolitano Oriente y el Hospital Luis Calvo Mackenna.

Acordada con el **voto en contra** del Ministro Señor Jorge Zepeda Arancibia, quien estuvo por acoger los recursos y disponer que las recurridas realicen las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco Spinraza con el objeto de que se inicie en el más breve tiempo el tratamiento de la niña, teniendo para ello en consideración:

1° Que para la resolución de los recursos intentados resulta necesario consignar que la Constitución Política de la Republica prescribe, en el inciso cuarto de su artículo 1, que *"El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y cada uno de los integrantes de la comunidad nacional, su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece"*, en tanto el N° 1 de su artículo 19 estatuye que: *"La Constitución asegura a todas las personas: 1°.- El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona"*.

2° Que, asimismo, es necesario tener presente que, al tenor de lo prevenido en el artículo 20 de la Carta Fundamental, esta Corte está llamada a proteger, entre otros el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica. De manera que si una persona estima que un acto le causa privación,



perturbación o amenaza en el legítimo ejercicio de sus derechos y garantías establecidas en el artículo 19 de la Carta Fundamental, puede ocurrir ante esta judicatura para que, en el ejercicio de las facultades y atribuciones que le son propias, adopte las medidas necesarias para restablecer el imperio del derecho y asegurar la debida protección del afectado, disponiendo a través de esta sede cautelar que la autoridad pública lleve a la práctica actuaciones como puede ser, en este caso, la adquisición y suministro del fármaco Spinraza.

3° Que, desde luego, las consideraciones económicas que fundan la negativa a proporcionar un medicamento indispensable para la sobrevivencia o bien la integridad física de la menor, permiten concluir que se ha incurrido en un acto arbitrario, que amenaza la garantía fundamental consagrada en el artículo 19 N°1 de la Carta Fundamental, puesto que el tratamiento con el fármaco señalado es indispensable, para el tratamiento de la patología que sufre la niña, ya que éste actúa sobre el gen de “respaldo”, llamado SMN2, del cual Agustina tiene 3 copias, haciendo que este gen que normalmente produce una proteína SMN truncada, que se deteriora rápidamente, logre producir una proteína SMN normal, mejorando la cantidad de proteína SMN necesaria para la sobrevivencia de las motoneuronas y detener el avance del este cuadro, orientándose su suministro prematuro a evitar mayor muerte de motoneuronas, lo que hace procedente y urgente el adoptar las medidas necesarias para asegurar el pleno



ejercicio de la garantía conculcada, restableciendo el imperio del derecho, motivo por el cual, quien disiente es de opinión de acoger el presente arbitrio cautelar en la forma que se ha solicitado.

Redactada por la Ministra Suplente señora Gallardo y el voto disidente por su autor.

Regístrese y archívese en su oportunidad.

□ N° Protección 164.829-2019 (Acumulado Rol N° 164.919-2019)

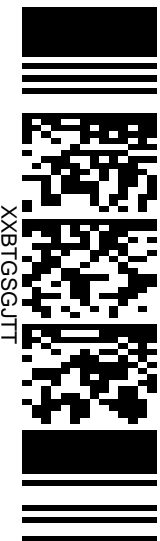
Pronunciada por la **Novena Sala** de la Corte de Apelaciones de Santiago, presidida por el Ministro señor Jorge Zepeda Arancibia e integrada por las Ministras Suplentes señoras Inelie Durán Madina y Paulina Gallardo García. No firma el Ministro señor Zepeda Arancibia no obstante haber concurrido a la vista de la causa y al acuerdo, por encontrarse en comisión de servicios.

En Santiago, cinco de marzo de dos mil veinte, se notificó por el estado diario la resolución que antecede.



Pronunciado por la Novena Sala de la C.A. de Santiago integrada por Ministro Inelie Duran M. y Ministra Suplente Paulina Gallardo G. Santiago, cinco de marzo de dos mil veinte.

En Santiago, a cinco de marzo de dos mil veinte, 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>