

Santiago, veintiséis de agosto de dos mil veintiuno.

Vistos:

Se reproduce la sentencia en alzada con excepción de sus fundamentos cuarto a octavo, que se eliminan.

Y se tiene en su lugar y además presente:

Primero: Que en estos autos los abogados recurrentes interponen acción constitucional de protección en favor del menor de edad I.A.A.F., quien fue diagnosticado - a temprana edad - con una mortal y rara enfermedad denominada "Distrofia Muscular de Duchenne", que consiste en un desorden de carácter hereditario recesivo ligado al cromosoma X, caracterizado por la debilidad muscular rápidamente progresiva en los pacientes que la sufren, la cual empieza por los músculos de la pelvis y proximales de las piernas y luego afecta todo el cuerpo, con un pronóstico de vida no mayor de tres décadas.

Indican que, debido a los avances de la enfermedad en el niño referido, se ha estimado por los médicos que la única opción para tratar y detener eficazmente la sintomatología de la enfermedad descansa en el tratamiento con "Translarna (Atalureno)" que consiste en una terapia de restauración de proteína diseñada para permitir la formación de una proteína funcional en los pacientes con trastornos genéticos causados por una mutación sin sentido, logrando, el fármaco, un enlentecimiento de la progresión



de la enfermedad y una pérdida en la ambulación más tardía que en los niños no tratados. Afirman que este medicamento fue aprobado por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y por el Instituto de Salud Pública de Chile en junio de 2018, sin embargo su alto costo torna en imposible el financiamiento para la familia del menor de autos.

Refieren que solicitaron a la recurrida Isapre Cruz Blanca la cobertura o financiamiento para el suministro del medicamento señalado, conforme a lo prescrito por el médico tratante y ésta, con fecha 23 de marzo del año en curso, le denegó la cobertura.

Solicitan que se disponga que la recurrida en estos autos sin más trámite le otorgue, al menor en favor de quien se recurre, la cobertura y financiamiento para acceder al tratamiento "Translarna (Atalureno)"

Segundo: Que, el fallo apelado rechaza el recurso interpuesto por extemporáneo, señalando que no habiéndose acreditado un cambio de circunstancias, respecto de la acción constitucional interpuesta el año 2019, como el que se alude en la carta remitida a la Isapre recurrida, y no pudiendo sino estimarse que los hechos en que se fundamenta la acción han sido conocidos por los actores a lo menos desde la fecha de interposición de su primer arbitrio, el día 26 de julio de 2019, sólo cabe concluir que la acción fue interpuesta fuera de plazo.



Tercero: Que la recurrente de protección señala en su apelación que el fallo resulta agravante, afirmando que han transcurrido dos años desde la presentación de la acción cautelar anterior, tiempo que ha incidido en el avance de la enfermedad respecto del niño, encontrándose próximo a entrar a la fase más grave que se denomina "Fase no ambulatoria tardía" en la que de no mediar un tratamiento oportuno, la vida del paciente está en extremo peligro.

En consecuencia, señalan los apelantes, contrariamente a lo sostenido por los sentenciadores del grado, las circunstancias de salud han variado, en perjuicio del paciente, y es sobre la base de ese antecedente que se solicitó la cobertura del medicamento referido, la que fue denegada por la recurrida con fecha 23 de marzo del año en curso y que es la que se impugna por esta vía.

Cuarto: Que, relación a la alegación de extemporaneidad planteada en autos, es preciso dejar asentado que es un hecho no discutido que la patología que afecta al niño señalado en autos es progresiva y de carácter deteriorante, condiciones que permiten colegir que desde la presentación del recurso de protección aludido en autos, esto es 26 de julio de 2019, y la de interposición de la presente acción, 22 de abril de 2021, ha transcurrido un lapso suficiente de tiempo cuyo impacto, conforme lo



reseña, la literatura científica especializada, es el de agudizar los síntomas de la enfermedad que lo aqueja.

Establecido lo anterior, cabe recordar que la acción constitucional se ha dirigido en contra de la decisión de la recurrida, a quien, dado el avance en el deterioro padecido por el menor, le solicitan la cobertura del medicamento señalado, y que es finalmente denegada con fecha 23 de marzo de 2021, lo que permite concluir que habiéndose presentado el recurso de autos con fecha 22 de abril del mismo año se dedujo dentro de plazo, razón por la que éste no es extemporáneo.

Quinto: Que el certificado emitido el 5 enero de 2021, suscrito por el médico tratante Raúl Escobar, facultativo de la Unidad de Neurología Pediátrica de la Red de Salud UC Christus, da cuenta de que el paciente es portador de una Distrofia Muscular de Duchenne por una mutación en el gen de la distrofina (exón 51) que determina la existencia de un "codón de para" (sic). Agrega que la Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad de origen genético que afecta los músculos esqueléticos y cardíacos. En forma progresiva, los pacientes pierden la fuerza de los músculos, lo que los lleva a perder la marcha en promedio a los 10 años de edad, luego dificultad para respirar por lo que necesitan ventilación mecánica entre los 14 y 20 años, dificultad para comer por boca y tragar y compromiso cardíaco entre la segunda y tercera década de vida, siendo esta última la



principal causa de muerte. Señala que el no recibir tratamiento implica la mantención de la historia natural de la enfermedad con progresión de la falta de fuerza, con la consiguiente pérdida de la marcha, posterior compromiso alimentario, respiratorio y cardíaco.

Por su parte, el certificado médico emitido por el mismo profesional, de fecha 28 de julio de 2021 concluye: "*No existe tratamiento alternativo actual a Ataluren. El único tratamiento existente es con corticoides (prednisona o deflazacort), cuyo efecto es enlentecer solo 2 años en promedio la pérdida del caminar*".

Sexto: Que, para la resolución del recurso intentado, resulta necesario consignar que la Constitución Política de la República 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".

Séptimo: Que, del examen de los antecedentes aparece que una de las principales razones esgrimidas por la



recurrida para no otorgar el tratamiento requerido para la enfermedad que presenta el menor de autos, padecimiento de índole genético, de carácter progresivo, de rara ocurrencia y frecuentemente mortal, es la falta de código arancelario para la prestación requerida.

Al respecto, el factor de la indicación médica como el sustrato profesional objetivo y adecuado en el tratamiento de una enfermedad, implica que los procedimientos y tratamientos prescritos para afrontar las diversas patologías que afectan a los pacientes, constituyen el medio apto e idóneo para solucionarlo, motivo por el cual, aun cuando el mismo no se encuentre especificado en el listado de prestaciones de la recurrida ni de Fonasa, es preciso señalar que aquél no constituye un modo experimental que carezca de un sustento técnico, sino por el contrario se encuentra respaldado en los avances científicos, que en razón de su velocidad de desarrollo, no alcanzan a ser recogidos oportunamente por la Administración, circunstancia que no debería constituir óbice para no dar lugar a su cobertura.

Octavo: Que, cabe agregar, que tratándose de un paciente menor de edad, es necesario hacer presente que el numeral 1 del artículo 24 de la Convención Internacional sobre Derechos del Niño, suscrita por Chile y promulgada por Decreto Supremo N° 830, de fecha 27 de septiembre de 1.990, dispone "Los estados partes reconocen 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. Los estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios”.

Noveno: Que el instrumento antes referido, por aplicación del artículo 5° de la Constitución de la República, resulta obligatorio para el Estado de Chile, siendo compelido a dirigir sus acciones y decisiones para asegurar que ningún niño o niña sea privado del disfrute del más alto nivel respecto de prestaciones sanitarias, a fin de resguardar el derecho a la vida e integridad física y síquica de la menor recurrente en estos autos. En consecuencia, en las determinaciones de la administración de salud en Chile que involucren menores, debe prevalecer el respeto irrestricto a los compromisos adquiridos como consecuencia de la suscripción de los tratados, tales como la convención antes referida, que los criterios de orden económico, los que resultan derrotados al ser contrapuestos al interés superior del niño.

Décimo: Que, en el indicado contexto, la decisión de la recurrida consistente en la negativa a proporcionar al menor en favor de quien se recurre el acceso al fármaco, único en su efectividad, 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 de éste, así como para su integridad física, considerando que la "Distrofia Muscular de Duchenne" es una enfermedad frecuentemente mortal, que produce deterioro cognitivo y motor, 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, los que dan cuenta del grave impacto en la salud cardiaca del paciente que la misma tiene a su corta edad.

Anexo a lo anterior se debe indicar que la recurrida nada ha expresado sobre la pertinencia del tratamiento o su posible sustitución del medicamento por otro de igual o mayores efectos en el recurrente, como tampoco que a éste no le afecte la enfermedad.

Undécimo: Que, sin perjuicio que lo razonado precedentemente es fundamento suficiente para acoger el recurso, es necesario señalar que los constantes avances mundiales del conocimiento científico provocan cambios acelerados en los tratamientos médicos dando lugar a la aplicación de nuevos medicamentos y terapias cuya existencia puede resultar desconocida para la institucionalidad nacional, pero no así para los médicos tratantes, quienes permanentemente deben estar actualizando sus conocimientos, motivo por lo cual resulta acertado



entregar la determinación acerca de la procedencia de nuevos tratamientos a los profesionales respectivos, como ocurre en el caso de autos, al considerar el médico tratante que el medicamento "Translarna (Atalureno)" evitará que el paciente siga deteriorándose y le otorga una alternativa cierta de prolongar su vida.

Duodécimo: En consecuencia, conforme lo que se viene reflexionando, el medicamento referido debe ser financiado conforme se indicará en lo resolutivo del presente fallo, debiendo otorgarle una cobertura de un 100% para la presente anualidad, puesto que habiendo sido diagnosticado en sus primeros años de vida (actualmente cursa los 11 años de edad) y encontrándose afiliado su padre a la Isapre recurrida al menos desde el año 2014, se presume que ha recibido diversas prestaciones desde entonces a la fecha de interposición de la presente acción, las que deben ser contabilizadas en el deducible anual, y al no haber acreditado la recurrida que la cobertura aquí requerida sea el primer evento anual respecto del cual corresponde aplicar el deducible anual del CAEC, sólo es posible concluir que es impropio volver a considerarlo durante la presente anualidad.

Décimo tercero: Que, con estos antecedentes, la negativa de la Isapre recurrida a proporcionar a la recurrente, en su momento, la cobertura solicitada respecto del medicamento dispuesto por el médico tratante, carece de



razonabilidad y vulnera las garantías constitucionales previstas en el artículo 19 n° 2 y 24 de la Carta Política, razón por la cual se impone el acogimiento de la acción promovida, en los términos que se exponen en lo resolutivo del fallo.

Por estas consideraciones y de conformidad con lo que dispone el artículo 20 de la Constitución Política de la República y el Auto Acordado de esta Corte sobre la materia, **se revoca** la sentencia apelada de catorce de junio de dos mil veintiuno y en su lugar se declara que **se acoge** la acción constitucional disponiéndose que la recurrida en estos autos le otorgue al menor I.A.A.F., la cobertura del 100% al medicamento medicamento "Translarna (Atalureno)" sin aplicar el deducible del CAEC respecto de la última anualidad de vigencia de éste seguro, sin perjuicio del cálculo que proceda hacer para posteriores anualidades venideras y mientras el médico tratante así lo determine.

Regístrese y devuélvase.

Rol N° 42.955-2021.

Pronunciado por la Tercera Sala de esta Corte Suprema integrada por los Ministros (as) Sr. Sergio Muñoz G., Sra. Ángela Vivanco M., Sra. Adelita Ravanales A., Sr. Mario Carroza E., y por la Abogada Integrante Sra. María Angélica Benavides C. No firma, no obstante haber concurrido al acuerdo de la causa, la Ministra Sra. Ravanales por estar con permiso.





KXXJVZXGGH

En Santiago, a veintiséis de agosto de dos mil veintiuno, se incluyó en el Estado Diario la resolución precedente.

