

Santiago, once de agosto de dos mil veintiuno.

Al escrito folio N° 89846-2021: a lo principal y segundo otrosí: téngase presente; al primer otrosí: no ha lugar a los alegatos solicitados.

Vistos:

Se reproduce la sentencia en alzada con excepción de sus fundamentos segundo a vigésimo, 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 de la menor F.A.M.F., quien fue diagnosticada con una mortal y rara enfermedad denominada "Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea Tipo" o "CLN2", que consiste en acumulación de lipopigmentos autofluorescentes en los lisosomas de neuronas y otras células, padecimiento que provoca la degeneración progresiva y muerte prematura.

Indican que, debido a los graves avances de la enfermedad en la niña referida, la médico tratante estimó que la única opción para tratar y detener eficazmente la sintomatología de la enfermedad descansaba en el tratamiento de reemplazo enzimático con "Cerliponase Alfa Intratecal" cuyo nombre comercial es "Brineura", aprobado por la Agencia Americana de Alimentación y Fármacos "FDA" (Food and Drug Administration) y por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en abril del 2017, cuyo valor es de aproximadamente USD. 27.000 cada dos semanas, es decir un



promedio de USD. 486.000 al año, medicamento que se administra por perfusión directa en el cerebro cada dos semanas para evitar la barrera hematoencefálica que separa la circulación sanguínea del cerebro y que impide la entrada de sustancias como los medicamentos al tejido cerebral, lo que supone una operación para implantar el dispositivo que conecte la parte exterior del cráneo con la cavidad cerebral que contiene el líquido.

Añaden que, según los estudios realizados, el medicamento Brineura es el único tratamiento que puede detener la grave sintomatología de la enfermedad que la aqueja, por lo que la perspectiva de recuperación de la menor es nula si el Estado no activa mecanismos que permitan financiar de manera ininterrumpida el suministro de la droga.

Refieren que solicitaron a las recurridas la cobertura o financiamiento para el suministro del medicamento señalado, conforme a lo prescrito por la médico tratante y a la fecha de presentación del recurso no han emitido pronunciamiento.

Solicita que se disponga que las recurridas en estos autos sin más trámite le otorguen la cobertura y financiamiento para acceder al tratamiento de reemplazo enzimático con Cerliponase Alfa, cuyo nombre comercial es "Brineura".



Segundo: Que, el fallo apelado rechaza el recurso interpuesto señalando que no existe acto administrativo ficto o presunto, cuya ilegalidad o arbitrariedad sea susceptible de analizar en esta sede cautelar. Sin perjuicio de lo anterior agregan los sentenciadores que no se verifica conducta ilegal ni arbitraria, puesto que las recurridas han ajustado su actuar a la legislación vigente al efecto.

Tercero: Que la recurrente de protección señala en su apelación que el fallo resulta agravante, reiterando los argumentos de su libelo y subrayando la urgencia vital que tiene para la menor de autos el acceso al medicamento referido, toda vez que la enfermedad es de deterioro progresivo y no existe un tratamiento análogo y de menor costo para ella.

Cuarto: Que el certificado emitido el 27 enero de 2021 suscrito por la médico tratante Mónica Troncoso Schifferli, neuróloga infantil del Servicio Neuropsiquiatría Infantil del Hospital San Borja Arriarán, da cuenta de que la paciente de autos sufre de Lipofuscinosis Neuronal Ceoridea Tipo 2 que corresponde a un cuadro neuronal degenerativo progresivo con alta mortalidad, siendo la única alternativa de tratamiento específico disponible en estos momentos es Cerliponasa Alfa intratecal de por vida (300 gramos cada dos



semanas), tratamiento que requiere con urgencia para evitar su deterioro y muerte.

Por su parte, el certificado médico emitido por la referida profesional, de fecha 3 de junio de 2021 concluye: "nuestra preocupación es que estos trámites están retrasando el inicio del tratamiento, en F. lo que llevará a un aumento rápido y progresivo de su enfermedad, con muerte precoz, como ocurría antes con nuestros pacientes con CLN2 previo al descubrimiento de esta terapia".

Quinto: Que, para la resolución del recurso intentado, 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".

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



recurridos para no otorgar el tratamiento requerido para la enfermedad que presenta la recurrente, padecimiento de índole genético, de carácter progresivo, de rara ocurrencia y frecuentemente mortal, consiste en el alto costo del medicamento, dado el sustancial impacto que su adquisición podría tener en los limitados recursos con que cuentan las instituciones públicas para atender las necesidades de otros enfermos.

Séptimo: Que, en relación a lo establecido precedentemente, 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".

Octavo: 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.

Noveno: Que al respecto, y como ya se ha resuelto por esta Corte (en autos rol N° 43.250-2017, N° 8523-2018, N° 2494-2018, N° 17.043-2018 y N° 11.195-2020), es preciso considerar que, si bien es cierto los miramientos 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.

Décimo: Que, en el indicado contexto, la decisión de las recurridas consistente en la negativa a proporcionar a la menor en favor de quien se recurre el acceso al fármaco, único, por lo demás, existente para el



tratamiento de la patología que la 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 ésta, así como para su integridad física, considerando que la "Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea Tipo" 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 de la niña, como surge de los antecedentes agregados a la causa.

Anexo a lo anterior se debe indicar que las recurridas nada han expresado sobre la pertinencia del tratamiento o su posible sustitución del medicamento por otro de igual o mayores efectos en los recurrentes, como tampoco que a éstos no les afecte la enfermedad.

Undécimo: Que establecido lo anterior es preciso subrayar que el recurso de protección de garantías constitucionales, establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, constituye una acción de carácter tutelar destinada a amparar el legítimo ejercicio de las garantías y derechos preexistentes que en esa misma disposición se enumeran, mediante la adopción de medidas de resguardo o providencias para restablecer el imperio del derecho y



asegurar la debida protección del afectado por un acto u omisión arbitrario o ilegal que le prive, perturbe o amenace dicho ejercicio.

Duodécimo: Que, de lo razonado en los fundamentos que anteceden, ha quedado de manifiesto que, con la negativa de los recurridos a proporcionar un medicamento indispensable para la sobrevivencia e integridad física de la menor de autos, sobre la base principalmente de consideraciones de índole económica, éstos han incurrido en un acto arbitrario que amenaza una garantía fundamental, puesto que su familia no se encuentra en condiciones de adquirirlo, de modo que la determinación impugnada en autos no permite el acceso a aquel fármaco, único y exclusivo, para el tratamiento de la patología que ella sufre y, en tal virtud, procede que se adopten las medidas necesarias para asegurar el pleno ejercicio de la garantía conculcada y, de esta forma, restablecer el imperio del derecho, mismas que han de consistir en que las instituciones contra las cuales se dirige el recurso realicen las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Brineura (Cerliponase Alfa), mientras los médicos tratantes así lo determinen, con el objeto de que se inicie en el más breve lapso el tratamiento de la niña en favor de quien se recurre con este medicamento.

Décimo tercero: Que, sin embargo, es preciso dejar



expresamente asentado que, aun cuando la imposición de medidas como la descrita precedentemente responde a una manifestación de las atribuciones propias de este tribunal, ella no alcanza ni define, de modo alguno, la implementación y diseño de políticas públicas, pues tal labor excede las facultades de esta Corte y corresponde, en propiedad, a una función de otros órganos del Estado, cuya singularización no cabe efectuar a este tribunal.

Por el contrario, la Corte Suprema se limita, en el cumplimiento del mandato que le otorga el artículo 20 de la Constitución Política de la República, a disponer la adopción de aquellas providencias necesarias, a su juicio, para salvaguardar los derechos garantizados por la Carta Fundamental, mas no se halla en situación de definir, ni pretende hacerlo, cómo es que ello debe ser cumplido por las autoridades competentes, pues el bosquejo y delineación de las políticas públicas, así como la definición y el empleo del presupuesto correlativo, compete en exclusiva a estas últimas.

En otras palabras, esta Corte debe velar, en esta sede de protección, por la efectiva realización de los derechos garantizados por el Constituyente aludidos en el artículo 20 de la Carta Política, estándole vedado determinar de qué modo la autoridad recurrida habrá de concretar el mandato contenido en el fallo que al efecto pronuncie.



Décimo cuarto: 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, como el Instituto de Salud Pública, 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 la médico tratante que el medicamento Brineura evitará que la paciente siga deteriorándose y logrará mejorar especialmente aspectos motores y de calidad de vida de ésta.

En mérito de lo razonado, el hecho que el referido medicamento no esté registrado al momento de la solicitud en el Instituto de Salud Pública, no es un argumento para negar la cobertura respectiva, más aún cuando este medicamento fue aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) el 27 de abril de 2017, en el contexto de los avances científicos aludidos precedentemente y cuenta con una solicitud de registro en nuestro país de fecha 25



de abril del año 2019.

Décimo quinto: Que, por último, es preciso subrayar que tampoco se estima aceptable la alegación de los recurridos consistente en que el derecho a la vida, materia de estos autos, sólo puede ser vulnerado por actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona, puesto que, como se desprende del propio texto del artículo 20 de la Carta Fundamental, la "privación, perturbación o amenaza en el legítimo ejercicio de los derechos y garantías" a que allí se alude puede derivar tanto de "actos u omisiones", sean éstos arbitrarios o ilegales. En esta perspectiva, aparece con nitidez que la indicada defensa carece de todo sustento normativo, de modo que no puede ser sino rechazada.

Décimo sexto: Que, en consecuencia, y habiendo arribado estos sentenciadores a la convicción de que la decisión impugnada en autos infiere un daño grave y significativo a la recurrente, en tanto pone en riesgo su derecho a la vida, no cabe sino acoger el recurso de protección intentado.

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 quince de julio de dos mil veintiuno y en su lugar se declara que



se acoge la acción constitucional disponiéndose que las recurridas en estos autos les otorguen a la menor F.A.M.F., la cobertura y financiamiento para la realización del tratamiento de reemplazo enzimático con Cerliponase Alfa, cuyo nombre comercial es "Brineura", todo esto mientras los médicos tratantes así lo determinen, con el objeto que se inicie en el más breve tiempo el tratamiento indicado.

Regístrese y devuélvase.

Rol N° 52.966-2021.



Pronunciado por la Tercera Sala de la Corte Suprema integrada por los Ministros (as) Sergio Manuel Muñoz G., Angela Vivanco M., Adelita Inés Ravanales A., Mario Carroza E. y Abogado Integrante Pedro Aguila Y. Santiago, once de agosto de dos mil veintiuno.

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

