

Talca, quince de julio dos mil veintiuno.

VISTOS:

Que con fecha Esteban Barra Olivares, Francisco Bassi Díaz e Isabel Cholaky Rojas, abogados, actuando por la niña FLORENCIA ANTONIA MUÑOZ FLORES, chilena, cédula nacional de identidad número 25.598.833-6, todos domiciliados para estos efectos en calle Magdalena 140, oficina 2301, comuna de Las Condes, de esta ciudad, quien interponemos acción de protección en contra del Fondo Nacional de Salud, Institución Pública de Salud Previsional, RUT 61.603.000-0, representada por su Director Nacional don MARCELO MOSSO GÓMEZ, cédula nacional de identidad número 9.086.743-1, ambos domiciliados para estos efectos en calle Monjitas 665, comuna y ciudad de Santiago (en adelante "la recurrida" o "FONASA"), y en contra del Ministerio de Salud, RUT 61.602.260-1, representado por ENRIQUE PARIS MANCILLA, cédula nacional de identidad número 5.964.828-4, ambos domiciliados en calle Mac Iver 541, comuna y ciudad de Santiago (en adelante "la recurrida" o "MINSAL"), por la conducta arbitraria en la que ha incurrido, la cual priva, perturba y amenaza las garantías constitucionales de la niña Florencia Muñoz Flores.

Indica que la niña Florencia Muñoz Flores Yáñez, de actuales 4 años de edad, sufre de la enfermedad rara, lipofusinosis neuronal ceroidea



tipo 2, más conocida como "CLN2". El único tratamiento disponible para su padecimiento es la terapia de reemplazo enzimático en base al medicamento BRINEURA, al cual no puede acceder por su elevado valor. La madre de Florencia ha presentado solicitud formal a las recurridas, mediante carta certificada, de financiamiento del tratamiento. FONASA ha respondido con una negativa expresa; MINSAL no ha dado respuesta. La enfermedad CLN2 es una (1) enfermedad genética, (2) de depósito lisosomal, (3) una forma de lipofuscinosis ceroidea neuronal, (4) neurodegenerativa, (5) de rápida progresión y muerte. Además, puede ser catalogada como una (6) enfermedad rara. Explicaremos estas características a continuación:

Señala que se trata de una enfermedad genética, autosómica recesiva, causada por una mutación en el gen CLN2/TPP1, el cual se encuentra en el cromosoma 11p15[63], lo que resulta en una ausencia o actividad deficiente de la enzima tripeptidil peptidasa 1 (TPP1). Es una enfermedad de depósito lisosomal. Estos padecimientos se generan por un defecto a nivel celular consistente en la falta o falla de las enzimas lisosomales. Ya que dichas enzimas son las encargadas de limpiar o degradar los desechos de la actividad celular, su afectación - a través de falla o ausencia de ellas derechamente - genera la acumulación de las



sustancias no metabolizados en el lisosoma, lo que conlleva una alteración y muerte celular. En el caso de CLN2 la enzima afectada es la TPP1, la cual está encargada de escindir los tripéptidos del extremo N-terminal de las proteínas pequeñas antes de su degradación por otras proteasas lisosomales. Su afectación causa la acumulación de lipofuscina ceroidea, un lipopigmento lisosomal auto fluorescente tóxico, en las células neuronales del cerebro y de la retina. CLN2 es una forma de lipofuscinosis ceroide neuronal (LCN). Las LCN son un conjunto de enfermedades neurodegenerativas, caracterizadas por la acumulación celular de la lipofuscina ceroidea. Existen 14 LCN. La CLN2 se caracteriza por provenir de una mutación del gen TPP1, y afectar la enzima tripeptidil peptidasa 1. Su fenotipo clásico es de inicio infantil tardío (2-3 años); aunque también se manifiesta con un fenotipo atípico, en la cual sus síntomas aparecen entre los 5 y 7 años. 4. Se trata de un padecimiento neurodegenerativo, en tanto la lipofuscina ceroidea se acumula principalmente en las células neuronales del cerebro, causando una degeneración progresiva de las neuronas. Ello genera un estancamiento en el desarrollo mental, seguido de un deterioro de éste, acompañado de una disfunción motora. El deterioro de la capacidad mental se acompaña de convulsiones, espasticidad y pérdida



de la visión (pues los desechos lisosomales también se acumulan en la retina del ojo). La atrofia del cerebro conlleva un crecimiento más lento de la circunferencia de la cabeza y microcefalia. En la práctica, los niños que padecen esta terrible enfermedad manifiestan un verdadero retroceso neuro-motor: niños que sabían caminar y hablar, detienen su progreso y comienzan a perder todas las habilidades adquiridas, produciéndose, eventualmente, una pérdida completa del lenguaje y la deambulaci3n, y quedando los niños postrados, y completamente dependientes de sus cuidadores. CLN2 es una enfermedad progresiva, en tanto los dep3sitos de lipopigmento lisosomal van acumulándose, generándose un empeoramiento de la enfermedad con el paso del tiempo.

Refiere que la enfermedad CLN2 sigue un curso natural devastadoramente rápido. En un escenario de fenotipo típico, los primeros síntomas comienzan antes de los 2 años, con retrasos del lenguaje temprano, problemas motores o ataxia. Para los 4 años, los niños típicamente sufren de convulsiones. Para los 7 años se produce una dramática pérdida de las habilidades obtenidas, desarrollándose regresión del lenguaje, crisis mioclónicas, pérdida de los movimientos voluntarios, ceguera. La enfermedad CLN2 se caracteriza por la muerte prematura, y la mayoría de los niños rara vez sobreviva más allá de la



adolescencia temprana. Esta rapidísima progresión hace que un diagnóstico temprano sea clave para evitar un declive neurodegenerativo absoluto. Aquello, sin embargo, suele ser difícil, pues los niños son a menudo diagnosticados con epilepsia, sin un estudio adicional para la enfermedad CLN2.. CLN2 es una enfermedad rara o huérfana en tanto su incidencia poblacional es muy reducida. Chile no cuenta con una definición normativa de enfermedades raras, pero es posible utilizar criterios comparados. La Unión Europea, por ejemplo, considera rara a una enfermedad que afecta a 1 de cada 2000 personas. Es Estados Unidos, una enfermedad es rara cuando afecta a menos de 200.000 individuos en los Estados Unidos, lo cual implica una prevalencia de 1,5 por cada 2000 personas. CLN2 tiene una incidencia estimada de ~0,5 por cada 100.000 nacidos vivos, lo que se traduce en que una tasa de prevalencia de 0,001/2000 personas, siendo, innegablemente rara. El carácter de raro de CLN2 no es baladí. En la práctica implica que la enfermedad y su tratamiento no están cubiertos por políticas públicas sanitarias, precisamente porque, políticas utilizan la prevalencia poblacional como criterio de asignación de recursos. Por ejemplo: las Garantías Explícitas en Salud. Suele sostenerse que la Ley 20.850, más conocida como la Ley Ricarte Soto, tiene por fin cubrir los



tratamientos de las enfermedades raras, sin embargo, ello no es tal. El propósito de dicha ley es otorgar cobertura universal a las personas que padecen de enfermedades cuyos diagnósticos y tratamientos de costo muy elevado. Ello no coincide necesariamente con las enfermedades raras, y aún más, es posible sostener los criterios de análisis de la Ley Ricarte Soto tienden más bien a la exclusión de ello². En efecto, y a pesar de la solicitud de inclusión de CLN2 en el Decreto 2018, el padecimiento fue excluido de la ley, por haber recibido evaluado desfavorablemente por la Comisión. En el primer otrosí de esta presentación estamos acompañando el Informe de Intervención No Favorable para la enfermedad CLN2 y el Informe de Intervenciones No Favorables 2018. Estamos acompañando dichos documentos en el primer otrosí de esta presentación. El no alcance de las políticas públicas sanitarias a este padecimiento explica por qué Florencia Muñoz debe recurrir a la vía judicial para solicitar el financiamiento del tratamiento. En el primer otrosí de esta presentación estamos acompañando literatura médica acerca de este padecimiento.

Acerca del tratamiento médico con BRINEURA. Indica que afortunadamente, el avance de la ciencia ha permitido la existencia de un tratamiento para este terrible padecimiento. Se



trata una terapia de reemplazo enzimático en base al principio activo "cerliponasa alfa", cuyo nombre comercial es "BRINEURA". Constituye el único tratamiento disponible para CLN2. El tratamiento funciona mediante la incorporación de aquellas enzimas que el organismo humano no es capaz de producir por sí solo y cuya ausencia o defecto funcional genera el depósito lisosomal de la enfermedad. La cerliponasa alfa es una forma recombinante (o una copia) de la enzima TPP1. Mediante su incorporación, se restablece la función celular de la enzima TPP1, causando la reducción de la acumulación patológica progresiva dematerial lisosomal en las células. El medicamento debe administrarse cada dos semanas vía intracerebroventricular, para evitar la barrera hematoencefálica (una barrera protectora que separa la circulación sanguínea del cerebro y que impide la entrada de sustancias como los medicamentos al tejido cerebral). Por lo tanto la terapia supone una operación de implantación de un dispositivo que conecte la parte exterior del cráneo con la cavidad cerebral que contiene líquido, que es la vía por la cual se administra el medicamento. A fin de evaluar la eficacia clínica del medicamento, se realizaron estudios en donde se comparó la evolución de pacientes con CLN2 a quienes se les proporcionó la terapia de reemplazo enzimático en base a BRINEURA, con



pacientes CLN2 sin tratamiento. La progresión fue evaluada de conformidad a la siguiente escala de valoración clínica. Los resultados del grupo de control - esto es, los pacientes a quienes no se les administró tratamiento - demostraron la rápida progresión neurodegenerativa de la enfermedad a través de su descenso en la función motriz y lenguaje, con una tasa media estimada de disminución en la escala de valoración de 2 puntos cada 48 semanas. Esta disminución significa que, si por ejemplo, un niño de 3 con CLN en enero de este año podía caminar y hablar, de no recibir tratamiento, para noviembre de este año habrá perdido la capacidad motora para moverse solo y para hablar, pudiendo solo expresar unas pocas palabras. Una regresión de las habilidades motoras y lingüísticas casi completa, ¡en menos de un año! Se trata de una evolución realmente aterrador. Por su parte, el grupo de pacientes que recibió BRINEURA no manifestó el brutal descenso antes explicado. En efecto, el 65% de los pacientes evaluados, independiente de su puntuación inicial, no presentaron deterioro global en la escala de valoración. La siguiente tabla5 demuestra la tasa de descenso en los pacientes tratados con BRINEURA, en comparación con el grupo de control con evolución natural. Como es evidente, la administración de BRINEURA tiene efectos significativos en los pacientes de CLN2, siendo



capaz de detener - por lo bajo, en grandísima medida - el avance de la enfermedad. Esta eficacia ha sido debidamente reconocida por las agencias internacionales especializadas. En particular, con fecha 21 de abril de 2017, la Agencia Europea del Medicamento "EMA" aprobó el medicamento. Le siguió la Agencia Norteamericana de Alimentación y Fármacos "FDA" ("Food and Drug Administration"), la cual aprobó el medicamento con fecha 27 de abril de 2017. Se acompañan los certificados de registro de ambas entidades en el primer otrosí de esta presentación.

Agrega que el valor del tratamiento es de alrededor de USD \$ 27.000 bisemanales (por 300 miligramos), lo que se traduce en alrededor de CLP \$ 17.000.0000 cada dos semanas. Se trata de un valor completamente prohibitivo para la mayoría de las familias de los afectados.

Acota que Florencia Muñoz Flores es un niña de actuales 4 años de edad. Los primeros síntomas de su enfermedad comenzaron cuando tenía apenas 2 años, edad en la que presentó sus primeras convulsiones. De ahí en adelante, sus padres fueron testigos en deterioros en su hablar y caminar, síntomas que fueron agravándose con el transcurso de los meses. Como usualmente ocurre con los pacientes CLN2, Florencia primeramente fue diagnosticado de epilepsia focal, siendo tratada con anti-convulsionante. Sin embargo, tal



tratamiento no parecía frenar el deterioro del niño. No fue sino tras un intenso episodio de convulsiones que el equipo médico planteó la sospecha de CLN2. Se hicieron entonces los exámenes que confirmaron el diagnóstico, según consta en el certificado médico emitido por la médico, Dra .Mónica Troncoso,. La madre de Florencia describe un avance muy veloz de las dificultades físicas de la niña, cuestión que ha sido muy dolorosa para la familia, ya que en un corto período de tiempo, la pequeña no solo perdió su movilidad sino que la alegría que la caracterizaba, debiendo comenzar a desplazarse en silla de ruedas y no pudiendo realizar las actividades que realizaba normalmente. Asimismo, el avance de la enfermedad significó que la pequeña Florencia tuviera grandes dificultades para hablar, al punto tal de casi no se entiende prácticamente nada de lo que habla. S.S. Ilustrísima: esta es la regresión motora-lingüística a la que nos referíamos en los apartados anteriores, el desgarrador curso de la enfermedad, que de no ser frenado, conducirá inevitablemente a la muerte temprana de la pequeña niña. Precisamente para lograr aquello - detener el feroz avance de la enfermedad - su médico tratante, la Dra. Mónica Troncoso, le ha prescrito tratamiento con BRINEURA, según consta en el certificado médico. Desafortunadamente, el



medicamento resulta absolutamente imposible de financiar para la familia, debido a su alto valor.

Hace presente que consultada su madre, doña Olga Flores acerca de cómo vive la situación de la enfermedad de su hija, describe: "Como madre, uno espera que sus hijos hagan muchas cosas por delante, y saber que tu única hija tiene una enfermedad, que es agresiva y que cada día se deteriora, es una cuestión extremadamente dolorosa, para mí, para su padre y para sus hermanos". A pesar de sus durísimas circunstancias, Florencia es un niña muy valiente y luchadora. Su madre cuenta que: "Cuando no podía caminar, ella se caía y se volvía a levantar, no se daba por vencida, se arrastraba hasta el último momento con el afán de estar con sus hermanos, le gustaba mucho correr, y aunque caía muchas veces, lo seguía intentando".

D. Acerca de la conducta de las recurridas. Indica que diagnosticada la enfermedad y prescrito el tratamiento con BRINEURA como única posible alternativa para frenar el avance del padecimiento, la madre de la pequeña Florencia, doña Olga Elizabeth Flores Jara, dirigió un requerimiento a FONASA y al MINSAL, solicitando formalmente la cobertura del tratamiento de reemplazo enzimático en base a BRINEURA para su hija. El requerimiento fue hecho a través de cartas separadas a las instituciones, presentadas el 24 de febrero de 2021, ante las respectivas



Oficinas de Parte a través de sus casillas OIRS virtuales. Adicionalmente, las misivas fueron enviadas directamente a las casillas de correo electrónicos de las instituciones recurridas, el mismo día. Con fecha 25 de febrero del año en curso, MINSAL adjuntó un comprobante de recepción de la solicitud, sin embargo, dicho documento no incluía ninguna respuesta, mencionando solo en su detalle que se solicita cobertura para el tratamiento en base a Cerliponasa Alfa vía punción intracerebroventricular para Florencia atendido su padecimiento de la enfermedad Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea de tipo 2 o CLN2, y que el tema de esta Solicitud "no aplica". Por su parte, el FONASA en ningún momento manifestó alguna respuesta a la solicitud presentada por la madre de Florencia. De esta forma, con fecha 24 de febrero de 2021, ambas recurridas tomaron conocimiento de la solicitud de financiamiento del tratamiento prescrito a Florencia. A la fecha, ninguna de las dos ha emitido una respuesta.

Señala que los antecedentes descritos en el apartado I precedente permiten la configuración de los elementos de la acción de protección que consagra el artículo 20 de nuestra Constitución Política. En los siguientes apartados desarrollaremos cuál es la conducta que se reprocha, la caracterización de dicha conducta



como arbitraria y cuáles garantías constitucionales se ven conculcadas por ella.

A. La conducta reprochada, refiere que el hecho ofensivo sobre el cual se basa la presente acción es la denegación, por parte de las autoridades recurridas - FONASA y MINSAL - de financiar el tratamiento de reemplazo enzimático BRINEURA a la recurrente, Florencia Muñoz, quien padece de la enfermedad Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea de tipo 2 o CLN2. Como vimos en el apartado (d) ("Acercas de la conducta de las recurridas"), FONASA y MINSAL tuvieron comportamientos similares frente a la carta enviada por los representantes del paciente, sin expresar ninguna respuesta frente a la solicitud de la madre de la recurrente. A partir de este silencio de la Administración se concluye que existe una denegación al financiamiento del medicamento y su suministro por FONASA y MINSAL. Para ello, es necesario aplicar las normas de la Ley 19.880 que 'Establece Bases de los Procedimientos Administrativos que Rigen los Actos de los Órganos de la Administración del Estado'. Dicho cuerpo normativo - aplicable de forma directa al MINSAL y al FONASA de conformidad a su artículo 2º- consagra en su artículo 65 la regla del silencio negativo, en virtud de la cual "Se entenderá rechazada una solicitud que no sea



resuelta dentro del plazo legal cuando ella afecte el patrimonio fiscal.”

Señala que de acuerdo con artículo 24 de la normativa referida, tanto el MINSAL como el FONASA tenían un plazo máximo de 20 días hábiles para resolver la solicitud del paciente. Dicha solicitud administrativa debe entenderse formulada desde su presentación a través de sus casillas OIRS, tal como ocurrió el día 24 de febrero de 2021, lo que significa que el plazo legal para que ambas instituciones respondieran se extendía hasta el 24 de marzo de 2021. Habiendo transcurrido tal plazo sin existir respuesta expresa de ninguna de las instituciones, la regla del silencio negativo antes mencionada es plenamente aplicable al caso, debiendo entenderse que tanto MINSAL como FONASA han rechazado la solicitud hecha por la recurrente. Así, se concluye que el comportamiento de ambas instituciones- no responder el requerimiento de Florencia Muñoz - significa una denegación al financiamiento del medicamento BRINEURA que se verifica el 24 de marzo de 2021. Por último, notamos que atendida la fecha de la conducta reprochada, el presente recurso se encuentra interpuesto en debido plazo, bien dentro de los 30 días corridos desde la ocurrencia de la acción u omisión arbitraria y/o ilegal que atente garantías fundamentales.



Acerca de la arbitrariedad de dicha conducta. Zanjado ya cuál es el hecho del que se desprende el agravio - la denegación de financiamiento al tratamiento - cabe determinar si dicho comportamiento es "arbitrario o ilegal", según los términos del artículo 20 de la Constitución Política. Sostienen que la conducta de las recurridas es arbitraria. Si bien el constituyente no ha precisado el significado de esta caracterización, nuestra doctrina y jurisprudencia han contribuido a dicho propósito. Así, se ha entendido que un acto u omisión es arbitrario cuandoquiera que consista en una conducta caprichosa y carente de principios jurídicos. Sostienen que la denegación de financiamiento por parte de autoridades del Estado, para Florencia Muñoz, del único tratamiento disponible para frenar el avance de la brutal enfermedad de la paciente es una conducta que se opone a los principios jurídicos. La Excelentísima Corte Suprema ha también entendido que negativas como las acá descrita constituyen un acto arbitrario, tal como consta en el siguiente considerando de un caso virtualmente idéntico en el de autos, en el que las mismas recurridas denegaron el financiamiento de BRINEURA a 4 pacientes de CLN2: Undécimo: Que, en el indicado contexto, la decisión de la parte recurrida consistente en la negativa a proporcionar a los recurrentes el



acceso al fármaco, único, por lo demás, existente para el tratamiento de la patología que los 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 estos, así como para su integridad física, considerando que la "Lipofuscinosis Neuronal Ceroida 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 los recurrentes, como surge de los antecedentes agregados a la causa. "Lo mismo, S.S. Ilustrísima, ha ocurrido en otros casos de acceso a medicamentos de alto costo. En un caso de financiamiento del medicamento de alto costo SPINRAZA para un paciente menor de edad que padece de la enfermedad de Atrofia Muscular Espinal (AME), la Corte de Apelaciones de San Miguel, en un razonamiento confirmado por la Excelentísima Corte Suprema⁷, estimó que la denegación de cobertura por parte de FONASA era arbitraria (y concedió el recurso) según consta en el considerando duodécimo que se reproduce a continuación: "Que en el contexto antes descrito, la negativa a proporcionar un fármaco, único, para



el tratamiento de la patología que presenta el hijo del recurrente reviste caracteres de arbitrario y conculca la garantía consagrada en el artículo 19 No1 de la Constitución Política de la Republica, puesto que en l practica se niega el acceso a un medicamento necesario para la sobrevida del menor Briceño Sepúlveda su integridad física, por ser la atrofia muscular espinal severa AME I, una enfermedad frecuentemente mortal, que causa debilidad muscular y produce la pérdida progresiva del movimiento muscular, de lo que dan cuenta los distintos procedimientos que se le han efectuado al menor, según se relata en el recurso y se desprende del informe del médico tratante" También, en otro caso de financiamiento de medicamento de alto costo, en este caso VIMIZIM, para el tratamiento de la enfermedad Mucopolisacaridosis IV-A (enfermedad de Morquio), la Excelentísima Suprema acogió la acción de protección deducida a favor de un menor y estimó que la negativa de financiamiento era arbitraria: "Que, en el indicado contexto, la decisión de las recurridas consistente en la negativa a proporcionar al recurrente el acceso al fármaco 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 este, así como para su integridad física, considerando que la "Mucopolisacaridosis tipo IV-A" es una enfermedad autosómica recesiva por acumulo lisosoma, siendo las manifestaciones clínicas displasia ósea, baja estatura, inestabilidad atlantoaxoidea y compresión cervical, compromiso cardiaco, respiratorio, auditivo y ocular. La Elosulfasa alfa es el único tratamiento específico para la enfermedad de Morquio, toda vez que los estudios recientemente publicados muestran que en niños y adultos logra mejorar la resistencia física y reducir en forma sostenida los niveles de queratan sulfato." Estos casos demuestran que la negación de cobertura de un tratamiento médico único y vital, por parte de una entidad financiadora de prestaciones sanitarias - sea pública, sea privada - es un acto arbitrario, pues se aleja de los principios jurídicos que rigen nuestro ordenamiento, al poner en riesgo la vida del paciente y evitar la maximización de su derecho a la salud. Aplicando este razonamiento a los hechos de autos, no cabe sino calificar la negativa de FONASA y de MINSAL como un acto arbitrario.

Vulneración de la garantía del 19 N°1 CPR. 1. Carices del derecho a la vida Una aproximación tradicional al derecho a la vida reconocido en el



artículo 19 N°1 de nuestra Carta Fundamental comprendía la garantía como una de contenido exclusivamente negativo: el derecho a que nadie nos quite la vida arbitrariamente. Esta perspectiva conlleva entender que la garantía sólo puede ser vulnerada a través de actos positivos - esto es acciones que directamente amanecen la vida de una persona. Sin embargo, dicha concepción negativa hoy se encuentra superada, entendiéndose que el derecho a la vida, además de su faz negativa, tiene un contenido positivo, el cual se traduce en el derecho a recibir lo mínimo indispensable para sobrevivir. En este sentido, el derecho a la vida puede ser vulnerado a través de actos negativos u omisiones- cuando quiera que se le niega a un individuo aquello básico para sobrevivir. En consecuencia, el hecho de que el presente recurso se funde en la negativa de las recurridas -por oposición a una acción positiva atentatoria contra la vida de Florencia - no obsta, de forma alguna, a la configuración de una vulneración a la garantía del artículo 19 N°1 CPR. Es absolutamente plausible que dicha conducta vulnere el derecho a la vida del pequeño Florencia.

19 n°1 CPR y acceso a medicamentos. Indica que es precisamente a propósito del cariz positivo del derecho a la vida - el derecho a recibir lo mínimo indispensable para sobrevivir - que aparece la



íntima vinculación de la garantía en comento con la protección a la salud de los individuos. En efecto, solo se puede garantizar el derecho a vivir si es que se logra asegurar a las personas las prestaciones de salud mínimas de las cuales depende su vida. Esta conexión entre el derecho a la vida y las prestaciones sanitarias es especialmente manifiesta cuando quiera que la terapia o medicamento en cuestión es la única alternativa que el paciente tiene para sobrevivir, o cuando la denegación del medicamento implica una grave reducción en la expectativa de vida. El razonamiento expuesto en el párrafo anterior ha sido recogido por nuestros tribunales superiores en casos de estructura similar. En efecto, este mismo tribunal, conociendo de acciones de protección presentadas a favor de personas viviendo con VIH-Sida por la negativa del Servicio de Salud Metropolitano y MINSAL de financiar el tratamiento retroviral, ha fallado lo siguiente: "Que, siendo la vida un derecho inherente a la persona humana, es decir, un derecho de la personalidad que la doctrina ha reconocido existir por su propio valor moral, con independencia de que el legislador lo haya proclamado (...); tal derecho, debe ser respetado por todos, y en particular, por quien ha declarado solemnemente garantizar o asegurar a todas las personas "el derecho a la vida". (...) Que, analizando la



inminencia de la muerte de los recurrentes, (hecho anunciado por los profesionales de la salud), en caso de no recibir tratamiento antirretroviral no es posible aceptar que, quien está al servicio de la persona humana y ha asumido, entre muchas otras políticas de Estado, la obligación de combatir las enfermedades de transmisión sexual, -entre las que se encuentra expresamente considerado el SIDA- observe o contemple sin intervenir, como, precisamente, esas mismas personas a quienes asegura el derecho a la Vida, la pierden."

Agrega que de esta forma, S.S. Iltma. ha determinado que en casos como el de autos, en donde se disputa el acceso a un tratamiento médico, la garantía fundamental del derecho a la vida está esencialmente involucrada. Se refirma pues la ya mencionada conexión entre el derecho a la vida reconocido en el artículo 19 N°1 CPR y el aseguramiento de prestaciones sanitarias.

Estándar normativo, señala que ahora bien, resulta pertinente delimitar esta conexión entre el derecho a la vida y acceso a medicamentos dentro de ciertos límites. Dicho en otras palabras, reconocemos que no toda enfermedad ni todo medicamento pueden ameritar una vulneración al derecho a la vida. En este sentido, y a fin de que la falta de financiamiento sanitaria pueda tener el vigor suficiente para conculcar la garantía del 19 n°1, resulta necesario que la



enfermedad sea de una gravedad elevadísima, y que el medicamento sea una alternativa única y de eficacia comprobada. Estos criterios han sido enarbolados por la Excelentísima Corte Suprema en sus recientes fallos en materia de acceso a medicamentos de alto costo - no de forma expresa ni sistemática, pero sí de forma referencial. Un análisis de algunos de estos fallos nos permite determinar dónde ha sido puesto el estándar jurisprudencial al respecto. Por ejemplo, en el mediático caso del niño que sufría de atrofia muscular espinal (AME) a quién se le recetó el medicamento SPRINRAZA, cuyo valor excede los 500 millones de pesos al año, la Excelentísima Corte Suprema consideró que la negativa a proporcionar el medicamento amenazaba la garantía del 19 n°1, pues: "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".

Indica que como se observa, a fin de considerar vulnerada la garantía en comento, el máximo tribunal ha analizado la mortalidad del padecimiento y su afectación al movimiento muscular. ¿Alcanza CLN2 estos estándares? Desde luego que sí. Se trata de una enfermedad mortal, que también genera un rápido y progresivo



deterioro motor. En relación a la mortalidad, citamos a la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago que ha sostenido (en otro caso de acceso a medicamentos): "entiéndase mortal el mal al que la ciencia médica atribuye un deterioro progresivo, e irreversible hasta un temprano deceso." Otro caso emblemático en acceso a medicamentos caros es el relativo a la enfermedad de Morquio y el tratamiento de reemplazo enzimático en base a VIMIZIM. Nuestra Excelentísima Corte Suprema ha acogido de forma sostenida las acciones de protección deducidas por los pacientes que no son financiados por el Estado, sosteniendo que la negativa: "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 practica el acceso a un medicamento necesario para la sobrevivencia de estos, así como para la integridad física, considerando que la "Mucopolisacaridosis tipo IV-A" es una enfermedad autosómica recesiva por acúmulo lisosomal, siendo las manifestaciones clínicas displasia ósea, baja estatura, inestabilidad Atlantoaxoidea y compresión cervical, compromiso cardíaco, respiratorio, auditivo y ocular" Como se aprecia, el máximo tribunal consideró la gravedad de la enfermedad sobre la base de su sintomatología y características clínicas. Al comparar aquellas con



las de CLN2, es posible notar que ambos se tratan de enfermedades de depósito lisosomal. Los síntomas de los padecimientos difieren, en tanto la afectación es mucho más radical en CLN2 que en la enfermedad de Morquio. En consecuencia, si la enfermedad de Morquio alcanza la gravedad necesaria en el criterio de la Excelentísima Corte Suprema, naturalmente que la Lipofuscinosis ceroidea también. En relación al tratamiento, se requiere que éste sea la única alternativa posible, y que sea eficaz en generar la sobrevida de los pacientes.

Agrega que en tal sentido, la Excelentísima Corte Suprema ha sostenido en relación al medicamento VIMIZIM: "con la negativa de los recurridos a proporcionar un medicamento indispensable para la sobrevida e integridad física de las personas en favor de quienes se recurre, sobre la base principalmente de consideraciones de índole económica, estos han incurrido en un acto arbitrario que amenaza una garantía fundamental" Mismo criterio se sostuvo en relación a SPRINRAZA: "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" El tratamiento con BRINEURA claramente cumple con estos requerimientos: se trata de la única alternativa, que permite detener el avance de la enfermedad, y de dicha forma, es vital y esencial para la sobrevivida de la pequeña Florencia.

Hace presente que de todas formas, es necesario destacar que es una cuestión ya zanjada que la enfermedad CLN2 y su tratamiento con BRINEURA reúne as características necesarias para que, la negativa de su tratamiento permita vulnerar la garantía constitucional del 19 n°1 CPR, en tanto existen varios precedentes judiciales expresos al respecto. En particular, hacemos referencia, al caso de cinco pacientes de CLN2 que también recurrieron de protección en contra de FONASA y MINSAL por los mismos motivos que lo acá expresados. Si bien la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago rechazó las acciones en primera instancia, el máximo tribunal revocó, indicando: "se acoge la acción constitucional disponiéndose que las recurridas en estos autos les otorguen a los menores F.M.I.A.V., E.A.H.O.P., C.M.M. y a Sebastián Osorio Hernández la cobertura y financiamiento para la cirugía de implementación del dispositivo cerebral necesario para las perfusiones y para el 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."

Refiere que asimismo, el caso Llanquinao, cuya sentencia fue dictada el 31 de marzo de este año por la Excelentísima Corte Suprema y siguiendo la línea de otros casos de similares características, menciono que: "(...) en el indicado contexto, la decisión de la parte recurrida consistente en la negativa a proporcionar a la recurrente 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 ella, 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 recurrente, como surge de los antecedentes agregados a la causa. (...) "

D. Consideraciones Adicionales: Derechos del Niño. Señala que en adición a las consideraciones ya expresadas, que demuestran, en definitiva, la procedencia de la acción constitucional



interpuesta, estimamos relevante recalcar que Florencia Muñoz, es un niña de apenas 4 años. Aquello lo hace sujeto de especial protección de derechos, los cuales, por cierto, no solo se encuentran garantizados en nuestra Constitución Política de la República, sino también en instrumentos internacionales de Derechos Humanos, cuya suscripción por el Estado de Chile hace imperativa su aplicación por parte de los órganos jurisdiccionales. Así, quisiéramos invocar la Convención sobre los Derechos del Niño, tratado ratificado por Chile y actualmente vigente. El artículo 6 de tal Convención establece que todos los niños y niñas tienen el derecho intrínseco a la vida y que los Estados garantizaran en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo de los niños. Sobre ello, el Comité' de Derechos del Niño, en la Observación General N° 15, del año 2013, ha dicho que la obligación de los Estados de garantizar la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo de los niños incluye en particular las dimensiones físicas, mentales, espirituales y sociales de su desarrollo (párrafob16).

Refiere que por su parte, el artículo 24 de la citada Convención establece que los Estados reconocen el derecho de los niños al disfrute del más alto nivel posible de salud, lo que tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas, sociales,



culturales y económicas previas del niño como los recursos de que dispone el Estado. Además, los Estados también reconocen el derecho de los niños a los servicios para el tratamiento de enfermedades y la rehabilitación de la salud (artículo 24), lo que incluye el derecho a servicios sanitarios en general, pero también a servicios de tratamiento, rehabilitación y atención paliativa. Además, en el mismo artículo 24, en su párrafo 2 letra c), establece que los Estados adoptaran medidas para combatir las enfermedades mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible. En tal sentido, estimamos que se debe procurar especialmente resguardar la vida e integridad física de la recurrente atendida su edad, consideración que ha sido tomada en cuenta por la Excelentísima Corte Suprema al enfrentarse a otros casos de cobertura de medicamentos para pacientes niños. Así, por ejemplo, en un caso de financiamiento del medicamento BRINEURA, el máximo tribunal señaló, respecto de la Convención sobre los Derechos del Niño: "Que el instrumento antes referido, por aplicación del artículo 5° de la Constitución de la Republica, 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 los menores recurrentes 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." De la misma forma, dicho criterio fue considerado en el caso reciente de Roberto Llanquinao, en donde la Excelentísima Corte Suprema confirmó dicho criterio, mencionando que: (...) 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 esforzaran por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios". (...) Que 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 los menores recurrentes 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 (...).

Concluye en síntesis: a) Florencia Muñoz Flores ha sido diagnosticado con la enfermedad rara CLN2; un padecimiento genético, de depósito lisosomal, de deterioro progresivo de rapidísimo avance, muy grave y mortal. b) El tratamiento de reemplazo enzimático en base a BRINEURA ha sido prescrito para tratar la enfermedad. Dicho medicamento es la única terapia que permite restablecer la actividad celular y frenar el deterioro que genera el padecimiento. c) La recurrente ha solicitado formalmente el financiamiento del tratamiento prescrito para su enfermedad a FONASA y MINSAL el 24 de febrero de 2021. d) Tanto el FONASA como el MINSAL han



permanecido en silencio, no emitiendo respuesta alguna sobre la solicitud en el plazo de 20 días hábiles que exige la ley (el cual se cumplió el 24 de marzo de 2021). e) De tal silencio es posible desprender una denegación o negativa a financiar el medicamento requerido de acuerdo a la regla del "silencio administrativo". f) La conducta reprochada puede ser calificada como arbitraria. g) La negativa de financiamiento vulnera la garantía constitucional del artículo 19 n°1 CPR del niño. h) Dicha garantía constitucional está amparada por la presente acción, conforme señala el artículo 20 de la Constitución Política de la República. i) Adicionalmente, Florencia es sujeto de especial protección por parte del Estado, por ser un niño, de acuerdo con los instrumentos internacionales ratificados por el Estado de Chile, y actualmente en vigencia. En consecuencia, se debe acoger la presente acción de protección tomando las providencias necesarias para: 1. Ordenar a las recurridas FONASA y MINSAL otorgar, sin más trámite, la cobertura de salud requerida por la recurrente, accediendo al financiamiento de la prestación de salud necesaria correspondiente a la terapia de reemplazo enzimático con BRINEURA a Florencia Muñoz, conforme a la prescripción de su médico tratante. 2. Adoptar las medidas conducentes a evitar que las conductas contra las cuales se recurre se repitan en lo sucesivo,



garantizando el respeto efectivo a los derechos señalados, ordenando a las recurridas cesar inmediatamente los actos u omisiones en que han incurrido. 3. Adoptar cualquier otra medida de protección tendiente a proteger o cautelar las garantías constitucionales de nuestra representada cuya vulneración es objeto de este recurso.

Solicita tener por interpuesta acción de protección en contra del Fondo Nacional de Salud, representado por su Director Nacional Marcelo Mosso Gómez; y en contra del Ministerio de Salud, representado por el Ministro de Salud, Enrique Paris Mancilla, ambos ya individualizados, declararlo admisible y, previo informe de las recurridas, acogerlo en todas sus partes, declarando: Que se ordene a las recurridas FONASA y/o MINSAL a otorgar sin más trámite la cobertura para la cirugía de implementación del dispositivo cerebral necesario para las perfusiones y para el suministro del tratamiento de reemplazo enzimático denominado *BRINEURA*, requerida por la recurrente, de conformidad a la prescripción médica de su médico tratante. Decretar las medidas conducentes a evitar que las conductas contra las cuales se recurre se repitan en lo sucesivo, garantizando el respeto efectivo a los derechos señalados, ordenando a las recurridas cesar inmediatamente los actos u omisiones en que han incurrido.. Decretar cualquier otra medida de protección



tendiente a proteger o cautelar las garantías constitucionales de nuestra representada, cuya vulneración es objeto de este recurso.. Condenar a las recurridas al pago de las costas de esta causa.

Que con fecha 19 de mayo de 2021 evacua informe don JORGE HÜBNER GARRETÓN, abogado, Jefe de la División Jurídica del Ministerio de Salud, ambos con domicilio en calle Mac Iver N° 541, comuna y ciudad de Santiago. Señala que la presente acción constitucional de protección se interpone en favor de la paciente de iniciales F.A.M.F., en contra del Ministerio de Salud y del Fondo Nacional de Salud, debido a la negativa para el financiamiento del medicamento denominado BRINEURA para el tratamiento de LIPOFUSINOSIS NEURONAL CEROIDEA TIPO 2 (en adelante, "CLN2). En consecuencia, se solicita a S.S Iltma., que ordene a las instituciones recurridas "(...) a otorgar sin más trámite la cobertura para la cirugía de implementación del dispositivo cerebral necesario para las perfusiones y para el suministro del tratamiento de reemplazo enzimático denominado BRINEURA, requerida por la recurrente, de conformidad a la prescripción médica de su médico tratante." También solicita "Decretar las medidas conducentes a evitar que las conductas contra las cuales se recurre se repitan en lo sucesivo, garantizando el respeto efectivo a los derechos



señalados, ordenando a las recurridas cesar inmediatamente los actos u omisiones en que han incurrido. Decretar cualquier otra medida de protección tendiente a proteger o cautelar las garantías constitucionales de nuestra representada, cuya vulneración es objeto de este recurso (...)"

Señala que esta Secretaría de Estado es la principal institución del Sector Salud; tiene las funciones de rectoría, regulación y control sobre las materias de su competencia. Este es un órgano de dirección, puesto que de él emana el diseño de políticas y planes en materia de salud en el marco de los objetivos sanitarios fijados. Esta planificación sanitaria es una de las funciones de esta institución, la cual debe velar por una distribución adecuada y armónica de los recursos públicos asignados anualmente en la Ley de Presupuestos. La planificación sanitaria supone una distribución priorizada de los recursos físicos y humanos, subordinados a criterios objetivos y técnicos sanitarios concordantes al grado de evidencia científica que exista del beneficio para la sobrevivencia o calidad de vida de las personas. Estos criterios técnicos, son especialmente considerados y previstos por el legislador al establecer un sistema bajo el cual se miden estos impactos sanitarios, cuya justificación este amparada en elementos objetivos



que eviten las arbitrariedades en las decisiones de la autoridad, impidiendo la discrecionalidad presupuestaria y en suma, orientando los objetivos sanitarios a las necesidades de la población. En consecuencia, tratándose del tratamiento de enfermedades que requieren medicamentos o prestaciones de alto costo, es importante considerar la regulación exhaustiva que se ha establecido en las últimas décadas para sostener que ante la negativa del financiamiento de dichos tratamientos no sólo obedece a una razón puramente económica, sino que es necesario ponderar elementos éticos y sanitarios que se sustenten en la evidencia científicamente afianzada. Por tanto, cada vez que una Corte de Apelaciones y/o la Corte Suprema condenan al Estado a financiar un medicamento de alto costo fuera de las coberturas legales previstas, obligan al fisco a adquirirlo para garantizar una prestación y otorgan a los laboratorios la facultad de venderlo a un precio que solo queda a su arbitrio, puesto que para el fisco ya no existe margen de negociación alguna toda vez que se debe dar cumplimiento en el más breve tiempo. Con ello, se favorece la estrategia de los laboratorios puesto que a través de la judicialización pueden obtener un financiamiento mayor por la venta de sus productos. Concluyendo este apartado, la judicatura al realizar una interpretación de carácter individual sin atender



los criterios objetivos y técnicos en los cuales se sustenta la autoridad sanitaria obliga al sistema de salud público a destinar recursos no dispuestos ni previstos para ese fin. Con ello, impone una privatización del sistema de salud público distorsionando la planificación sanitaria que el legislador ha depositado exclusivamente en la administración, la cual -entre otras cuestiones- diseña la priorización de sus recursos en un ámbito de seguridad social colectivo.

Indica que sin perjuicio de lo referido, el recurso de protección tiene por objeto restablecer el imperio del derecho cuando éste último ha sido quebrantado por actos u omisiones arbitrarias o ilegales que amenazan, perturban o privan del ejercicio legítimo de alguna de las garantías taxativamente numeradas en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, dejando a salvo las demás acciones legales. Al efecto, la Excelentísima Corte Suprema ha calificado a esta acción constitucional como "(...) una acción de naturaleza cautelar, de urgencia, que tiene como finalidad proteger los derechos fundamentales enumerados en el artículo 20 de la Carta Fundamental (...)"; frente a actuaciones u omisiones que provengan de la autoridad o de los particulares que sean "(...) ostensiblemente arbitrarias o ilegales, que puedan establecerse sumariamente en el procedimiento que para el



efecto se ha establecido en el respectivo Auto Acordado", y destinado "(...) 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 (...)". En este sentido tanto la doctrina como la jurisprudencia nacional están contestes en el hecho de reconocerle a esta garantía constitucional, los caracteres de una acción cautelar autónoma, excepcional, de urgencia y que goza de tramitación informal y sumaria. Por ello, como contrapartida, el ámbito de su aplicación se limita a aquellos actos cuya arbitrariedad o ilegalidad sobre derechos preexistentes e indubitados sean evidentes u ostensibles, atendidas las circunstancias y modalidades concretas de la situación de que se trata, ilegalidad y arbitrariedad que como se dará cuenta en este informe, no se verifican en la especie respecto del Ministerio de Salud. Por consiguiente, tal como ha resuelto la Excma., Corte Suprema, para que esta acción de protección pueda configurarse requiere "la concurrencia copulativa de los siguientes presupuestos: a) Una conducta, por acción u omisión, ilegal o arbitraria; b) La afectación, expresada en privación, perturbación o amenaza, del legítimo ejercicio referido a determinados derechos esenciales garantizados en la misma Constitución y



que se indican en el mencionado precepto; c) Relación de causalidad entre el comportamiento antijurídico y el agravio a la garantía constitucional; y d) Posibilidad del órgano jurisdiccional ante el cual se plantea, de adoptar medidas de protección o cautela adecuadas, para resguardar el legítimo ejercicio del derecho afectado”

Acota que a) Normativa aplicable, de las principales coberturas del sistema de salud público chileno. 1) El Régimen general de prestaciones contenido en el Libro II del D.F.L N° 1 de 2005 del Ministerio de Salud, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las leyes N° 18.933 y N° 18.469. A esta Secretaría de Estado “ Estado “le compete ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones.”⁶ Para el cumplimiento de lo dispuesto, al Ministerio de Salud le corresponderá formular, fijar y controlar las políticas de salud, asignándole atribuciones y funciones en materia sanitaria. En consecuencia, le concierne la función de ejercer la rectoría del sector salud, la cual comprende, entre otras materias: a) La



formulación, control y evaluación de planes y programas generales en materia de salud; b) La definición de objetivos sanitarios nacionales; c) La coordinación sectorial e intersectorial para el logro de los objetivos sanitarios; d) La coordinación y cooperación internacional en salud; y e) La Dirección y orientación de todas las actividades del Estado relativas a la provisión de acciones de salud, de acuerdo con las políticas fijadas". También le compete la función de regulación conforme a la cual puede "Dictar normas generales sobre materias técnicas, administrativas y financieras a las que deberán ceñirse los organismos y entidades del Sistema, para ejecutar actividades de prevención, promoción, fomento, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de las personas enfermas"; y la función de efectuar la vigilancia "en salud pública y evaluar la situación de salud de la población". Esto sin perjuicio de la función de fiscalización sanitaria que el Ministerio de Salud ejerce "a través de los Secretarios Regionales Ministeriales de Salud, quienes tienen esa atribución legal como propia en el desarrollo de sus funciones legales como autoridad sanitaria" Luego la referida normativa señala que al "Ministro le corresponderá la dirección superior del Ministerio. Deberá, igualmente, fijar las políticas, dictar las normas, aprobar los planes y



programas generales y evaluar las acciones que deben ejecutar dichos organismos y demás integrantes del Sistema". De ahí que, en Libro II de este cuerpo normativo se establece un Régimen de Prestaciones de Salud, cuyos beneficiarios tendrán derechos a las acciones de salud previstas en este Libro y en las condiciones que él establece. Al efecto, el Fondo Nacional de Salud, se encarga de financiar en todo o parte de acuerdo con las políticas y prioridades de salud para el país que define el Ministerio de Salud a través de aportes, pagos directos, convenios u otros mecanismos establecidos mediante resolución, para otorgar prestaciones a los beneficiarios en cualquiera de sus modalidades, por los organismos, entidades y personas que pertenezcan o no al Sistema de Salud del país. El último Arancel de Prestaciones de Salud se encuentra contenido en la Resolución Exenta N° 220 de 2021, del Ministerio de Salud, publicado con fecha 27 de marzo de 2021 en el Diario Oficial.

2) El Sistema de Garantías Explícitas en Salud (en adelante, "GES") regulado en la Ley N° 19.966. Este sistema tiene como objetivo central proporcionar cobertura garantizada y universal respecto de los problemas de salud que, sin implicar una importante carga de enfermedad, requirieran de tratamientos que resultan económicamente catastróficos para las personas.



Con tales fines, se desarrollan estudios epidemiológicos de carga e impacto de estas enfermedades, los objetivos sanitarios nacionales, las condiciones que generan desprotección en la población, la existencia de intervenciones eficaces y efectivas, el resguardo del mejor uso de los recursos en beneficio de la salud de las personas y la capacidad de oferta del sistema. De tal forma, se priorizan y enumeran de forma jerarquizada los problemas de salud y las intervenciones asociadas a su resolución, de acuerdo con el grado de evidencia científica disponible, asegurando las garantías de acceso, de calidad, de protección financiera, y de oportunidad, en la forma y condiciones que detalle en el decreto correspondiente para cada uno de los problemas GES. Para la determinación de las mencionadas coberturas el Decreto Supremo N° 121 de 2005 del Ministerio de Salud establece el reglamento para la elaboración y determinación de las Garantías Explícitas en Salud en concordancia con la determinación de un umbral económico definido desde el Ministerio de Hacienda. De tal forma, mediante el Decreto N° 22, de 2019 del Ministerio de Salud, se aprueban las mencionadas garantías para determinadas patologías, señalando las canastas y el listado específico de prestaciones. Por tanto, no se trata de una cobertura general respecto de cualquier condición



de salud y de todos los tratamientos posibles, sino más bien, se trata de una cobertura predefinida por la autoridad sanitaria para un número determinado de enfermedades.

3) El Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo regulado en la Ley N° 20.850 (en adelante, "Ley Ricarte Soto"). El problema de los medicamentos de Alto Costo no es nuevo en Chile. De ahí que el 6 de junio de 2015, fue publicada en el Diario Oficial la "Ley Ricarte Soto", cuerpo normativo que procura otorgar garantías relativas al acceso, calidad, oportunidad y protección financiera universal a medicamentos de alto costo, alimentos y elementos de uso médico de demostrada efectividad, asociados a patologías raras, tratamientos de segunda línea y otras que afectan a un menor número de personas, pero que producen un daño financiero catastrófico a quienes las padecen. Ahora bien, la ley señala que dichos tratamientos de alto costo para condiciones específicas de salud "(...) serán determinados a través de un decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito también por el Ministro de Hacienda, de conformidad al procedimiento establecido en esta ley y en el reglamento" y "(...) que cumplan con las siguientes condiciones copulativas: a) Que el costo de los diagnósticos o tratamientos sea igual o superior al determinado



en el umbral de que trata el artículo 6°. b) Que los diagnósticos y tratamientos hayan sido objeto de una favorable evaluación científica de la evidencia disponible, conforme al artículo 7°. c) Que los diagnósticos y los tratamientos hayan sido recomendados una vez analizada y priorizada sobre la base del valor científico, económico y social que el tratamiento importe. d) Que se haya decidido la incorporación de los diagnósticos y los tratamientos, conforme a lo señalado en el artículo 9°” Por su parte, el Decreto Supremo N° 13, de 2017, del Ministerio de Salud, aprueba el Reglamento que establece el proceso destinado a determinar los diagnósticos y tratamientos de alto costo con Sistema de Protección Financiera. En efecto, el mencionado Reglamento señala el procedimiento para la solicitud de evaluación de un determinado diagnóstico o tratamiento para ser incorporado en el sistema de protección financiera.

Agrega que luego, las solicitudes de evaluación “sólo podrán versar sobre diagnósticos o tratamientos basados ambos en exámenes diagnósticos y de seguimiento y, en el caso de tratamientos, además en medicamentos, elementos de uso médico o alimentos.” Asimismo, al momento de la solicitud deben contar con registro o autorización en algún país que cuente con una autoridad regulatoria de alta vigilancia sanitaria



según lo determine el Instituto de Salud Pública de Chile (en adelante, "ISP") en una resolución y con la indicación para la que ha sido propuesta la evaluación. En esta etapa, tratándose de medicamentos o dispositivos, la Subsecretaría de Salud Pública oficiará al ISP para que informe acerca de los resultados del fármaco o tecnovigilancia, según corresponda, del producto a evaluar, tanto en Chile, como en el extranjero. De este modo, no podrán ser evaluados los productos que hayan reportado reacciones adversas serias que hayan implicado una recomendación de restricción de uso en el grupo de pacientes a evaluar o hayan sido cancelados o suspendidos los permisos o registros por alguna autoridad regulatoria de referencia. Finalmente, se exige que la tecnología solicitada no supere el umbral nacional de costo anual previsto en el artículo 6° de la "Ley Ricarte Soto", ni cuya proyección del gasto antes de la realización de lo dispuesto en el artículo 17° de este Reglamento, sobre la solicitud de información a proveedores, supere el 110% del fondo disponible que fija el Ministerio de Hacienda.

Hace presente que respecto de la elaboración de la recomendación priorizada, la Ley indica que la evaluación técnica de la evidencia será analizada y priorizada sobre la base del valor científico, económico y social que el tratamiento



importe. Este proceso estará a cargo de la Subsecretaría de Salud Pública, que constituirá la Comisión de Recomendación Priorizada y que será creada por resolución del Ministerio de Salud. Finalmente, sobre la base de la evaluación y recomendación señalada, los Ministerios de Salud y de Hacienda determinarán mediante decreto supremo fundado los diagnósticos y tratamientos que cubrirá el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, el cual deberá contener al menos una nómina de los diagnósticos, medicamentos, alimentos y elementos de uso médico, indicando las enfermedades o condiciones de salud asociadas a cada uno de ellos, conforme a los protocolos que al efecto dicte el Ministerio de Salud, y la fecha de inicio de la entrada en vigencia de la protección financiera. Así, no cabe duda alguna que la incorporación de determinados diagnósticos y tratamientos de alto costo al Sistema de Protección Financiera que crea la "Ley Ricarte Soto" se trata de un procedimiento reglado, transparente y participativo. Sin perjuicio de lo anterior, la circunstancia de que lo pretendido en estos autos no cumplió con los requisitos señalados en la norma, no significa que no pueda suceder en el futuro. En efecto, hay que considerar que "(...) ser sujeto de atención esa enfermedad en el listado de condiciones de salud



que debe atender el Sistema de Protección Financiera, el Estado debe conciliar no solo el número de personas que sufren de ese mal, sino también las diferentes enfermedades que presentan condiciones similares, y que deben considerarse como patologías raras, quedando siempre abierta la posibilidad de poder incluir aquellas carencias en el estudio respectivo, si las condiciones y requisitos cambian en lo sucesivo." De tal forma, la implementación de estas políticas públicas de salud se encuentran sujetas no solo a la exhaustiva normativa en la materia sino que a constantes evaluaciones con el objeto de comprobar su adecuada eficacia y sustento en la evidencia científica y cuya eventual priorización permita la incorporación de nuevas patologías o prestaciones de las ya existentes.

Agrega que respecto del medicamento solicitado en estos autos, cabe señalar que no se evaluó la implementación y efecto en las redes asistenciales, tampoco las repercusiones éticas, jurídicas y sociales, puesto que de conformidad al artículo 28° del 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 N°20.850, aprobado por el decreto N°13 del Ministerio de Salud, se concluye que el presente informe de evaluación se



considera no favorable, de acuerdo a lo establecido en el Título III de las Evaluaciones Favorables de la Norma Técnica N° 192 de este mismo ministerio. Sin embargo, debe destacarse por esta parte, que no obedece a un capricho o a una decisión arbitraria de ninguna manera, sino más bien responde a que el tratamiento en comento (como puede observarse a lo largo de lo desarrollado en este informe) no ha pasado los criterios objetivos establecidos en un procedimiento determinado por la ley, el que cuenta con etapas sucesivas entre sí con el objeto de evitar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo, ya que actuar conforme a lo solicitado por la parte recurrente implicaría directamente ir en contra de la ley que ha determinado los mecanismos de financiamiento de tratamientos de alto costo. A pesar de que se sostiene que la principal defensa del Ministerio de Salud estriba en una consideración económica, ello no es efectivo. El propio informe de Efectos Deseables y No Deseables para la enfermedad CLN 2 -como se explicará- el medicamento BRINEURA fue aprobado en el año 2017 por la FDA y EMA, por lo que su aplicación y/o evaluación ha sido por un espacio tiempo muy reducido, y su principal función es sólo el retardo o disminución de la sintomatología de los



pacientes. Pero no es la cura para CLN2, conforme a la información disponible a la fecha.

B) Informe de intervenciones no favorables.
Condición de Salud: LIPOFUSCINOSIS CEROIDEA NEURONAL TIPO 2. Tecnología Sanitaria Evaluada: CERLIPONASA ALFA. Indica que tratándose de una materia técnica propia de la medicina, para su acertada resolución por los Tribunales Superiores de Justicia, requiere de un informe acerca del diagnóstico, las técnicas médicas empleadas, las complicaciones que devienen de un tratamiento y la efectividad del tratamiento. En razón de lo anterior, el Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud basada en la Evidencia, dependiente de la División de Planificación Sanitaria de la Subsecretaría de Salud Pública, elaboró un informe de intervenciones no favorables para la condición de CLN 2, evaluándose para ello la tecnología sanitaria de CELIPONASA ALFA. La CLN es una de las enfermedades neurodegenerativas autosómicas recesivas más comunes en la infancia, la que actualmente se clasifica en 14 tipos según el gen afectado, dentro de los cuales se encuentra CLN 2, la cual está relacionada con la deficiencia de la enzima lisosomal tripeptidil peptidasa (en adelante "TPP1") y se caracteriza por epilepsia, deterioro cognitivo, disfunción motora progresiva y déficit visual, que conduce a un estado



vegetativo con muerte prematura. La sintomatología y el deterioro de los pacientes es muy rápido y agresivo, desencadenándose finalmente en la muerte en la adolescencia de los pacientes. En este informe se evalúan CERLIPONASA ALFA como tratamiento en pacientes con CLN2, que no tienen la enzima TPP1 o tienen demasiado poca lo que produce una acumulación de sustancias llamadas materiales de almacenamiento lisosómico en ciertas partes del organismo, sobre todo en el cerebro. Esta condición de salud no cuenta con ningún tipo de cobertura financiera en la actualidad.

Añade que de acuerdo al informe de evidencia, se señala que se ha desarrollado un trabajo reciente que entrega alternativas para el manejo de CLN2, dada la ausencia de guías para el manejo de la patología. Los objetivos de manejo y estrategias son consistentes a nivel global por expertos y consisten en una guía que se deriva de los principios de cuidado paliativo pediátrico, los cuales han sido parte un trabajo de numerosos expertos que apunta a mejorar las condiciones de los pacientes y el tratamiento por medio del uso estandarizado de estrategias. Las metas evolucionan a medida que progresa la enfermedad CLN2, para lo cual se ha establecido un esquema que va desde el diagnóstico hasta el manejo de aspectos sociales y psicológicos o acompañamiento de las familias. Para el manejo específico de los



síntomas de CLN2, tales como: convulsiones, mioclonos, espasticidad, distonía, secreciones, dificultades respiratorias, mocosidad; se plantea entre otros aspectos, el uso específico de diferentes medicamentos que tratan los síntomas y su evolución de práctica clínica asociado a los pacientes. Así, los fármacos antiepilépticos que generalmente se usan para tratar el mioclonos epiléptico y el no epiléptico se deben seleccionar con precaución y volver a evaluar periódicamente, ya que ciertos agentes pueden exacerbar otros síntomas. En cuanto a la fisioterapia y otras intervenciones como la órtesis de tobillo y el equipo de adaptación (tales como: andadores, silla de terapia, almohada lateral, soporte y chalecos para el cuello, entre otros) son estrategias adyuvantes que se pueden considerar para ayudar al tratamiento de estos síntomas. Por su parte, el trabajo de Williams et al., 2017 concluye que actualmente existen estrategias efectivas para manejar muchos de los síntomas de la enfermedad CLN2. Aunque aún existen lagunas en el conocimiento, y que este esfuerzo por identificar prácticas de gestión comunes representa un paso significativo hacia el desarrollo de directrices de gestión y manejo basadas en el consenso de práctica clínica. CERLIPONASA ALFA es un tratamiento que se aplica a los pacientes de toda edad dentro de la característica de la enfermedad



CLN2, desde el nacimiento, pero principalmente niños de entre 2 y 8 años de edad, mediante vía solución para perfusión/administración intracerebroventricular. En otras palabras, se infunde directamente dentro del fluido cerebroespinal a través de un catéter que es implantado quirúrgicamente. Posterior a la colocación se hace el control por imágenes de la correcta colocación del dispositivo ICV. En el uso del sistema de perfusión para la administración del medicamento puede necesitar el recambio anticipado de los dispositivos. BRINEURA es el nombre comercial de CERLIPONASA ALFA, el cual obtuvo la aprobación en abril de 2017 por la Administración de Medicamentos y Alimentos de Estados Unidos ("FDA") al ser aprobada antes por la Agencia Europea de Medicamentos de uso humano ("EMA"), de modo que se concluye en el informe "(...) que su aplicación y/o evaluación ha sido por un espacio tiempo muy reducido, y su principal función es sólo el retardo o disminución de la sintomatología de los pacientes. Pero no es la cura para CLN2, conforme a la información disponible a la fecha."

Indica que en cuanto a la eficacia y la seguridad del tratamiento, el informe señala que no se identificaron revisiones sistemáticas ni ensayos controlados aleatorizados evaluando la CLN 2. Sin embargo, se detectó un estudio no



aleatorizado por Schulz et al. en el que se consideraron los criterios de inclusión y las características basales, siendo el tipo de intervenciones que se incluyeron en el estudio, la implementación quirúrgica de un reservorio ventricular Ommaya o Rickham, colocado bajo el cuero cabelludo y con el catéter posicionado en el ventrículo cerebral lateral de cada paciente, lo cual fue confirmado por resonancia. La CERLIPONASA ALFA, se administró por medio de una infusión intraventricular. Respecto de los desenlaces medidos, se distinguen: el desenlace primario: que consiste en el tiempo hasta experimentar un deterioro de 2 puntos en la escala de puntuación clínica CLN2; y los desenlaces secundarios: en los cuales se considera el puntaje en los distintos dominios de la escala CLN2 extendida (habilidades motoras, lenguaje, visión y convulsiones), evaluación clínica, mediciones de volumen de sustancia gris mediante resonancia, eventos adversos y uso concomitante de medicamentos. En la siguiente tabla se puede ver los resultados del estudio analizado: Esta evidencia se aplica a niños y adolescentes con diagnóstico de CLN 2 con compromiso motor o de lenguaje, medido por la escala de puntuación clínica CLN2 (CLN2 Clinical Rating Scale). Las conclusiones se deben extrapolar con cautela a pacientes en etapas más precoces de la enfermedad, aunque en ausencia de



evidencia directa, este informe constituye una buena indicación de lo que podría ocurrir.

Señala que en efecto, se han seleccionado los desenlaces críticos para la toma de decisión, de acuerdo a la opinión de los autores de este resumen, o a sugerencia del MINSAL o los expertos designados por éste. Se señala que existe concordancia entre los desenlaces seleccionados como críticos para la toma de decisión para este resumen y aquellos reportados por los autores del estudio analizado, a excepción de la mortalidad, la cual no fue reportada. Por otro lado, no se identificaron revisiones sistemáticas con las cuales comparar las conclusiones de este informe. En cuanto a la seguridad del tratamiento, se señala que las reacciones adversas se presentan por orden decreciente de gravedad, como se señala en la siguiente tabla: En el mencionado informe se indica que al realizar una revisión de la literatura de evaluaciones económicas, no se encontraron títulos y resúmenes que evaluaban CLN2 y CERLIPONASA ALFA. En cuanto a las recomendaciones de agencias de evaluación de tecnología sanitaria se señala que en Inglaterra, el NICE no recomienda como tratamiento para pacientes con CLN2, puesto que no es una alternativa que se enfoque en la enfermedad y/o que evite la muerte de los pacientes, sino que sólo disminuye el progreso rápido o agresivo de la



sintomatología, sumado a la ausencia y/o falta de evidencia en el largo plazo, y a su alto costo. En el mismo sentido, países como en Canadá el CADTH, en Colombia el IETS, en Australia el ANVISA, y en Uruguay el FNR, no se encontraron recomendaciones de este medicamento. Finalmente, para dar cumplimiento al artículo 28° del 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 N°20.850, aprobado por el decreto N°13 del Ministerio de Salud, se concluye que el presente informe de evaluación se considera no favorable para CERLIPONASA ALFA, de acuerdo a lo establecido en el Título III de las Evaluaciones Favorables de la Norma Técnica N° 192 de este mismo Ministerio.

Situación médica del paciente. La paciente en cuyo favor se deduce la presente acción constitucional padece de una LIPOFUSCINOSIS CEROIDEA NEURONAL TIPO 2 (en adelante, "CLN 2"). Esta enfermedad es neurodegenerativa, y conforme señala la Doctora Mónica Troncoso jefa de servicio de neuropsiquiatría infantil del Hospital Clínico San Borja Arriarán, la terapia específica para el cuadro de la paciente es CERLIPONASA ALFA. Sin embargo, no señala los efectos secundarios que la administración del referido medicamento pudiese padecer la paciente, ni los tratamientos



alternativos. Tampoco señala que la principal función del medicamento es sólo el retardo o disminución de la sintomatología de los pacientes, puesto que a la fecha no existe cura para esta enfermedad. En efecto, cabe reiterar que el medicamento de que se trata fue excluido del proceso de evaluación de la Ley Ricarte Soto debido a la falta de evidencia científica en cuanto a su eficacia, así como por impacto en la red de salud al no poseer las condiciones para suministrarlo. Por otro lado, al margen de la eficacia médica del tratamiento en cuestión para el cuadro clínico que presenta la paciente, el cual es cuestionable desde el punto de vista de una recuperación/cura e incluso de los efectos secundarios, el eje del debate gira en torno a si pesa sobre las autoridades recurridas el deber jurídico de adquirir y administrar el referido medicamento a la paciente. En ese sentido, los estudios clínicos que existen acerca de este medicamento no aseguran la curación de la enfermedad en forma objetiva y permanente. En consecuencia, se trata de actos administrativos motivados, sustentados en una fundamentación racional que se basa en antecedentes objetivos y verificables, ajustados plenamente a la normativa constitucional, legal y reglamentaria vigente.

D) Médico tratante y diagnóstico en el sistema de salud. Al pronunciarse sobre el fondo de lo



discutido en estos autos es relevante ponderar aspectos distintos al análisis centrado en lo económico o de legalidad pura. En efecto, al considerarse solo el criterio de un médico tratante que no es capaz de fundar en una categoría de evidencia que tenga mayor calidad se está adoptando en definitiva una decisión judicial contra la evidencia científica. En el presente caso, la facultativa indica un tratamiento que no está sustentado en la evidencia científica en la cual respalda la prescripción médica, y de ninguna forma se condicen con la rigurosidad con la cual la Autoridad Sanitaria ha definido la incorporación de un tratamiento de alto costo para su cobertura financiera. Aquello tiene relevancia si se considera que "(...) la evaluación científica de la evidencia consiste en la revisión de los antecedentes existentes sobre diagnósticos y tratamientos asociados a una condición de salud específica, cuya validez haya sido afirmada por la ciencia y que generen CERTEZA respecto de sus efectos". En consecuencia, es imprescindible que el médico tratante informe acorde a la evidencia científica disponible teniendo en consideración el criterio en la última jurisprudencia, en relación a que la "(...) sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no



está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas. De allí que sea de especial importancia no sólo la orden del médico tratante, sino también su informe acerca de las razones por las cuales se efectúa dicha indicación y una evaluación de los posibles efectos adversos que la ausencia de suministro podría producir en el menor. Dado que, en este caso, no se visualiza que corra riesgo la vida del afectado, ello imposibilita a otorgarle una prestación que el sistema vigente no le concede." En consecuencia, cada vez que una Corte de Apelaciones y/o la Corte Suprema condenan al Estado a financiar una terapia fuera de cobertura, están obligando al fisco a adquirirlo para garantizar una prestación y otorgan a los laboratorios la facultad de venderlo a un precio que solo queda a merced de ellos, puesto que para el fisco ya no existe margen de negociación alguna. De ahí que resulta limitado centrarse exclusivamente en un análisis económico o de legalidad pura ya que como se ha expuesto latamente en el presente informe confluyen otras variables que deben ponderarse y deliberarse adecuadamente.



E) Negativa de la autoridad sanitaria exenta de un acto arbitrario y/o ilegal y de los efectos de una sentencia judicial, refiere que conforme a lo expuesto es preciso indicar que en acción constitucional de protección seguida ante la I. Corte de Apelaciones de Santiago, se ordenó por la Excm., Corte Suprema³³ la administración de un medicamento de alto costo mediante una sentencia judicial en contra de lo sostenido por la autoridad sanitaria que manifestó que era un hecho público y notorio que dicho tratamiento no tenía cobertura legal por el sistema público de salud precisando que no existía evidencia científica concluyente que supusiera una mejoría en la salud del paciente. En efecto, recientemente se informó por el director del centro hospitalario (en el cual se administraba el fármaco y prestador público correspondiente al paciente) al Director del FONASA, que el padre y tutor legal del paciente adoptó la decisión de no continuar con el tratamiento, puesto que desde el inicio de la terapia en julio de 2019 no se observó una mejoría en la condición médica del paciente sino que por el contrario, ha continuado su deterioro. En consecuencia, se gestionaron por la Red Asistencial la compra de un medicamento en razón de una sentencia judicial que finalmente no fueron suministrados al paciente. Tales circunstancias, no sólo alteran la gestión administrativa en la



Red Asistencial de forma trascendente puesto que los recursos públicos son limitados y deben disponerse de la forma más eficiente y eficaz posible. Aquello por si solo es un argumento relevante, pero otro efecto importante es que va en contra de la evidencia científica disponible, criterio en el cual se sustentan las decisiones de priorización y financiamiento de diversos medicamentos y tratamientos asociados cuestión que es y fue indicada por la Autoridad Sanitaria. En efecto, no puede sostenerse que la Autoridad Sanitaria ha actuado de forma arbitraria e ilegal negando dicho tratamiento cuando es evidente que "(...) el exceso de regulación en este sistema trata de evitar precisamente la arbitrariedad en las decisiones; hay una normativa legal y reglamentaria que ha sido prevista en cada uno de los aspectos que implica la toma de decisiones en esta delicada asignación de recursos (...)" En línea con lo anterior "La existencia de un solo proveedor del medicamento en nuestro país, unido a su elevado valor excede del límite máximo que establece el inciso final del artículo 6° del Reglamento, esto es, supera el 110% del fondo disponible del Ministerio de Hacienda, con lo cual no cumple con los requisitos preestablecidos para cumplir la etapa de evaluación". De ahí que se ha sostenido que "para que pueda ser suministrado a la paciente, requiere someterse al procedimiento



de la citada Ley N 20.850 y sus reglamentos, normativa que contempla determinadas fases para que ese producto (y otros de alto costo), pueda ser en definitiva objeto de la oferta farmacológica, y parte de un tratamiento médico", de tal forma la legalidad y razonabilidad imperan en este tipo de decisiones que pertenecen a una planificación sanitaria para el cumplimiento de los fines de la política pública en materia de salud, en la cual los recursos públicos que por esencia son limitados y cuya disposición debe ser realizada de la forma más eficiente y eficaz posible, deben sujetarse a una priorización en nuestro sistema de salud y sus coberturas, cuya justificación se sustenta en beneficios efectivos.

Refiere que no obstante lo anterior, la parte recurrente procura en estos autos una declaración o reconocimiento de su pretensión, por lo que es preciso indicar que no existe una facultad legal expresa que permita a esta Secretaría de Estado acceder a lo solicitado, que como puede advertirse ha sido el legislador el que ha previsto una normativa legal y reglamentaria, la que por cierto, no implica que los tribunales de justicia puedan ejecutar una aplicación extensiva de tales disposiciones y razonar que se pueda acceder a determinadas prestaciones "(...) toda vez que aquella es una decisión que sólo le compete al legislador, quedando fuera de la órbita de la



competencia de la judicatura, ponderar las especiales circunstancias en que se encuentra la actora (...)." En consecuencia, existiendo un procedimiento regulado para la incorporación al financiamiento público de estos tratamientos de alto costo, la respuesta de las instituciones recurridas no puede considerarse ilegal ni arbitraria si "La ponderación que, finalmente, realiza la autoridad pública, conforme al procedimiento normado, está exento de reproche, en los términos que considera esta cautelar de emergencia, con lo cual la acción cautelar debe ser desestimada. Lo reprochable ser a que existiendo un mecanismo normado, el Ministerio de Salud, solventara un medicamento, ignorando las exigencias legales. " La terapia solicitada por esta vía constitucional, esto es, BRINEURA no encuentra -por ahora- cobertura en el Régimen General de Prestaciones de Salud, ni en GES, ni en la Ley Ricarte Soto. Aquello no puede ser considerado como un acto arbitrario o ilegal reprochable a las recurridas desde que "el Fondo Nacional de Salud dependiente del Ministerio de Salud, conforme al DFL N° 1 de 2005, carece de presupuesto y tampoco cuenta con los recursos financieros extraordinarios para solventar, dar cobertura y suministrar tratamientos farmacológicos que se encuentran fuera del marco presupuestario y que no están definidos dentro de



los programas de medicamentos que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del citado Ministerio y en la Ley N° 20.850". En efecto, tal criterio fue sostenido en la Corte de Apelaciones de Santiago que rechazó un requerimiento de medicamento de alto costo por esta vía constitucional, señalando que "Ciertamente no cabe duda que Fonasa no cubre el costo del medicamento -el que tiene la característica de ser uno de los más caros del mundo, según informa el sitio web <https://www.infobae.com/2015/07/02/1739166-eculizumab-elmedicamento-mas-carro-del-mundo/>, a razón de US\$409.500 al año, lo que es reconocido por el propio recurrente. Luego, ¿a título de qué norma jurídica el Ministerio de Salud debería pagar este tratamiento? De ninguna, no hay disposición legal ni reglamentaria que obligue al Estado a prestar cobertura financiera a tratamientos de esta naturaleza, con excepción de aquellas dolencias incluidas en las leyes 19.966 y 20.850." Prosigue razonando que "no es posible exigir de los jueces, ante hechos graves como el alto costo del tratamiento médico de un menor afectado de una peligrosa enfermedad, que olviden su posición de juzgadores y se conviertan en defensores de causas que se estiman beneficiosas."

Añade que siguiendo esta lógica es posible sostener "que la postura contraria supone crear un



privilegio en unos pocos que acceden a medicamentos de alto costo, perdiendo eficacia y vigor el mandato legal que asegura el derecho a la salud a la población de la forma lo más extendida y universal posible, de acuerdo a la disponibilidad de sus programas y destino de su presupuesto, a la espera de incorporar progresivamente nuevas patologías (...)” En idéntico sentido, la segunda sala de la Corte de Apelaciones de Santiago, profundizando en la materia sub lite sostuvo “Que en virtud de la separación de poderes que rige en un estado democrático de derecho, la judicatura no puede ni debe fijar políticas públicas en el tratamiento o financiamiento de enfermedades raras o de alto costo, siendo ello de incumbencia exclusiva de la Administración, sin que se pueda ordenar a ésta, por la vía del artículo 20 de la Constitución Política de la República, gastar fondos públicos fuera de los casos expresamente señalados en la ley. Debe insistirse: 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. En la especie claramente ha obrado el Ministerio de Salud de acuerdo a la ley (...)” En efecto, de acuerdo al voto disidente en una sentencia de la Corte de Apelaciones de San Miguel, se razona que



"El Estado ha dispuesto una forma de control en la asignación de recursos, no sólo considerando necesidades múltiples y bienes escasos, sino que además el cumplimiento de criterios clínicos que avalen la asignación preferente a este paciente respecto de su condición clínica. Es aquí, donde la administración a través de su regulación - que ha sufrido sucesivas correcciones y complementos - ha dispuesto un procedimiento para adoptar tal determinación, el que de no aplicarse torna aquella que se escoja, no sólo en antojadiza, sino que además quedaría entregado al arbitrio, o peor aún a la posibilidad influencia que cada paciente o solicitante pueda hacer al ejercer diversos medios de presión sobre quién o quienes la adoptan (...) Quien disiente de la decisión adoptada estima que este arbitrio constitucional extraordinario, no puede sustituir la labor de asignación pública de recursos, y que tal como se nos ha enseñado en estos primeros años de derecho lo favorable o como en este caso odioso, de una disposición no faculta al intérprete para ampliar o restringir su sentido y alcance. No encuentro entonces, apoyo en alguna regla interpretativa que me permita obviar las restricciones impuestas por la reglamentación vigente aplicada en el caso, por lo que no encontrando en la decisión administrativa ilegalidad ni menos arbitrariedad y lamentando sentidamente el efecto que la misma produce en el



recurrente, estimó que el recurso no debe prosperar.”

Continua señalando que con todo, resulta acertado lo concluido en la Corte de Apelaciones de Valparaíso, al señalar que “de esta forma, si se conjuga los factores de onerosidad del tratamiento médico en cuestión, la disponibilidad restringida de recursos para atender las prestaciones comprendidas en el régimen general de garantías en salud y el deber de la Administración con el derecho de las personas, de dispensar un acceso igualitario a las acciones destinadas a la recuperación de la salud, con miras al bien común; se concluye que la conducta de las recurridas no se ha apartado de las leyes ni resulta carente de justificación o arbitraria, de tal forma, el recurso de protección deducido debe ser desestimado.” De igual manera, en voto disidente por un recurso de similares pretensiones, se señala adecuadamente que “De esta forma el acogimiento del presente recurso supondría preterir las prioridades establecidas y evaluadas por la autoridad respectiva, encargada por ley de su elaboración y de racionalizar su distribución, conforme a un presupuesto previamente establecido. Ello, además, teniendo en cuenta que las prioridades en materia de asistencia no pueden pasar por encima de las políticas e instrumentos preestablecidas sólo por virtud de una acción de

XBUBZQOSZ



tutela judicial, pues ello impactaría la salud y el cuidado de muchas otras personas, que, probablemente, recibirían una atención insuficiente a causa de la distribución judicial de los recursos sanitarios que se pretende incorporar a través del presente mecanismo." En igual sentido, el voto en contra en sentencia de la Excma., Corte Suprema, que señala que "el Fondo Nacional de Salud dependiente del Ministerio de Salud , conforme al DFL N° 1 de 2005, carece de presupuesto y tampoco cuenta con los recursos financieros extraordinarios para solventar, dar cobertura y suministrar tratamientos farmacológicos que se encuentran fuera del marco presupuestario y que no están definidas dentro de los programas de medicamentos que han sido incorporados de acuerdo a las indicaciones del citado Ministerio y en la Ley 20.850, sin que este parecer pueda ser tildado de ilegal, discrecional o arbitrario, ya que la postura contraria supone crear un privilegio en unos pocos que acceden a medicamentos de alto costo, perdiendo eficacia y vigor el mandato legal que asegura el derecho a la salud a la población de la forma los más extendida y universal posible de acuerdo a la disponibilidad de sus programa y destino de su presupuesto, a la espera de incorporar progresivamente nuevas patologías."



Refiere que en concordancia con lo señalado, en un voto disidente en sentencia de la Excma., Corte Suprema, es posible verificar que "Nada hay en los antecedentes del proceso que permita concluir que la Administración, quebrantando un deber legal, o procediendo por mero voluntarismo, está negando, sin justificación, el tratamiento requerido. Por el contrario, las autoridades sanitarias recurridas han actuado en forma coherente con los principios constitucionales y normativos que las obligan a administrar en forma ecuánime y responsable los recursos públicos asignados, en particular dando cumplimiento a lo dispuesto en la ley 20.850, que establece un procedimiento que permite evaluar y decidir qué tratamientos deben financiarse por el Estado, y cuáles no, fijando las políticas públicas en esta materia."Concluyendo este apartado, las instituciones recurridas no disponen de una discrecionalidad absoluta para autorizar dicho financiamiento -y mucho menos, sin la evidencia científica que pueda justificarlo-. De hecho, la postura contraria - esto es, acceder a la petición contenida en el recuso mediante una sentencia judicial - implicaría perder la eficacia y el vigor del mandato legal, por cuanto se obtendría por esta vía constitucional un privilegio respaldado en un juicio de oportunidad o conveniencia en desmedro de otros pacientes que se



sujetan a los procedimientos y requisitos dispuestos precisamente por el legislador.

INEXISTENCIA DE UNA AFECTACIÓN A LOS DERECHOS FUNDAMENTALES. El acto que se reprocha por la actora como arbitrario y/o ilegal, y cuya protección se impetra por esta vía excepcional y de urgencia, es la decisión de las entidades recurridas de no proporcionar a la recurrente el medicamento BRINEURA. Al respecto, cabe señalar que tanto la doctrina como la jurisprudencia nacional son contestes en el hecho de reconocer que la protección de este derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona, dice relación con actos positivos que amenacen, amaguen o ataquen directamente la vida de una persona⁴⁸, que configuren un detrimento o imposibilidad de la continuación de la vida o integridad física del afectado. Con lo expuesto, ha quedado de manifiesto que la ley le ha otorgado a esta repartición pública la atribución de evaluar los diagnósticos y tratamientos que se incluirán en el régimen general de prestaciones en salud, GES y que postulan a ser incluidos en el sistema de protección financiera regulado en la ley N° 20.850 en la medida que cumplan los requisitos previstos en ella. En cuanto a la inclusión en la Ley N° 20850, se exige que los tratamientos hayan sido objeto de una favorable evaluación científica en razón de la evidencia disponible. Tal como señala



un Dictamen de la Contraloría General de la República "(...) la eficacia del tratamiento que evalúa la Subsecretaría en la etapa inicial de evaluación científica de la evidencia, vinculada con el beneficio adicional de un determinado tratamiento para los efectos del sistema de protección financiera previsto en la ley N° 20.850, tiene una naturaleza y finalidades distintas a la que pondera el ISP para otorgar el correspondiente registro sanitario. " En efecto, la Excm., Corte Suprema ha reconocido la legítima discusión en cuanto a la validez de los informes de los facultativos que prescriben medicamentos y/o tratamientos sin evidencia científica que lo justifique ni precisar los efectos adversos posibles. Dichas prescripciones por lo demás, fuera de cobertura por el régimen de salud y en contra de lo que ha sido sostenido por la Autoridad Sanitaria," (...), es decir no hay información científica y comprobada que acredite la eficacia del medicamento en cuestión para el tratamiento de la enfermedad". De lo que se sigue que "(...) no es posible verificar que el medicamento en cuestión disminuya la mortalidad asociada a la patología, sin perjuicio que su suministro puede implicar mejoras funcionales que no superan un examen costo-beneficio(...), y que en consecuencia de "(...) la ponderación entre el costo fiscal y el derecho a la vida realizada en el



laudo apelado resulta improcedente, no vislumbrándose ilegalidad o arbitrariedad en la negativa de los recurridos, al ser inconcuso que el medicamento Spinraza no cuenta con fuente de financiamiento legal.”

Refiere que en relación a los BENEFICIOS TERAPÉUTICOS, el criterio de la Excma., Corte Suprema ha variado respecto de las pretensiones por medicamentos y tratamientos de alto costo, ya que al no encontrarse una evidencia concluyente en cuanto a sus efectos, permite concluir que tendrían más bien “(...) por objetivo otorgar al paciente la posibilidad de acceder a beneficios terapéuticos (...) está orientado a mejorar su calidad de vida y su salud, sin embargo no tiene por objetivo principal proteger su vida”, “(...) la enfermedad en cuestión no tiene cura, por lo tanto los tratamientos existentes están dirigidos a mitigar sus efectos en la salud de los portadores de la misma” pero en ningún caso lograr asegurar el derecho a la vida directamente comprometido por la enfermedad, puesto que resulta relevante “Que conforme a lo informado por la médico tratante, el niño referido en autos actualmente se encuentra en una buena condición de salud, conserva movilidad, lo que le permite movilizarse en la distancia que se consigna en el informe citado, el que por lo demás no refiere que el paciente esté aquejado por alguno de los deterioros descritos como propios de



la enfermedad, acreditando de modo alguno que la vida de éste se encuentre en riesgo." Por otro lado, la enfermedad que padece la paciente es una enfermedad de carácter progresiva y cuyos tratamientos se abocan a mejorías en su calidad de vida, pero que no tienen un sustento en la evidencia científica en cuanto a una cura de la enfermedad. Es importante, señalar que la indicación del médico tratante no se condice con la evaluación de evidencia científica rigurosa efectuada por la Autoridad Sanitaria. En efecto, es imperativo ponderar lo siguiente: ¿EXISTE REALMENTE UN RIESGO VITAL INMINENTE? Al respecto, la Excma. Corte Suprema ha reconocido en acciones similares que el medicamento tiene por objeto otorgar la posibilidad de acceder a beneficios terapéuticos pero que "(...) sin embargo no tiene por objetivo principal proteger su vida toda vez que ésta no se encuentra en peligro, desvirtuando en consecuencia la vulneración de su derecho a la vida". Por ello, se ha tomado relevancia la etapa en la cual se encuentra el paciente por lo que se ha reconocido que "en favor de quien se recurre se encuentra en una fase pre sintomática o precoz en el deterioro, lo que evidencia que no se encuentra en riesgo vital" y que del "mérito de los documentos allegados al expediente electrónico es posible concluir que ninguno de los protegidos se encuentra en riesgo vital". En cuanto al informe



de los médicos tratantes, se ha sostenido que la prescripción de un determinado medicamento puede justificarse por el médico tratante si es capaz de producir mejorar la calidad de vida de los pacientes "(...) sin embargo no le puede atribuir la condición de modificar el riesgo vital de éstos toda vez que se desconocen datos al respecto."

Añade que en tal sentido, la Ministra señora Ángela Vivanco en una prevención en un recurso de protección por un tratamiento como el de autos, sostiene que "La sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas." De ahí que razona la necesidad de contar con un informe del médico tratante que efectúa la indicación así como "una evaluación de los posibles efectos adversos que la ausencia de suministro podría producir en el menor. Dado que, en este caso, no se visualiza que corra riesgo la vida del afectado, ello imposibilita a otorgarle una prestación que el sistema vigente no le concede." Es relevante en este punto considerar la delimitación de los



diversos criterios sostenidos sobre el Derecho a la Vida, Medicamentos de Alto Costo y Beneficios Terapéuticos. En consecuencia, la judicatura al momento de adoptar sus decisiones puede inducir que no está realizando una labor que corresponde a la Administración limitándose al restablecimiento del imperio del derecho constitucional incluso señalando que el actuar de las recurridas resulta carente de justificación, pero ante estas pretensiones de medicamentos de alto costo por esta vía constitucional fuera de cobertura legal y en que además existe una evidencia muy baja, escasa o moderada sobre su efectividad representa una distorsión de la PLANIFICACIÓN SANITARIA. En efecto, entregar la terapia solicitada por esta vía judicial es consistente con rechazar la priorización que efectúa el Estado enmarcada en principios universales, de máxima protección y acceso a la salud de las personas entendidas colectivamente, desconociendo la regulación desarrollada por nuestro país y el carácter progresivo del financiamiento del sector salud, creando un privilegio respecto de determinadas personas que acceden a estos fármacos o tratamientos en la medida que judicialicen, generando a su vez incentivos a la industria farmacéutica para que todos aquellos casos en que la Administración no dé una respuesta satisfactoria a sus particulares pretensiones. Tal



criterio ha podido evidenciarse en ciertos votos disidentes en los cuales se ha señalado que "(...) la Administración sólo puede encontrarse obligada en la medida que alcancen los recursos físicos y humanos de que disponga, sin desviar recursos en desmedro del universo de prestaciones que cubre el sistema asistencial ya existente", por tanto es bastante razonable prevenir y asumir "que las autoridades de salud recurridas cuentan, en forma previa, con el dinero necesario para adquirir el medicamento en cuestión, teniendo en consideración sus antecedentes clínicos de éxito y efectividad comprobada".

Hace presente que en consecuencia, como se ha prevenido por la Corte de Apelaciones de Santiago, el acto atacado tampoco ha sido arbitrario, en cuanto se ha fundado en parámetros objetivos contenidos en la normativa vigente, lo que le ha dado razonabilidad y plausibilidad a la decisión de la autoridad de salud, en efecto prosigue que "Si bien es cierto que Fonasa ha fundado su negativa en razones presupuestarias, no es menos cierto que en materia de políticas públicas de salud, donde los recursos financieros son siempre limitados en relación a las necesidades de la población, el otorgamiento de una prestación excesivamente costosa a favor de una persona menoscaba la posibilidad de cubrir la atención de salud del resto de la población. Asimismo, según



ha informado la recurrida, existen otros pacientes con similares peticiones formuladas con anterioridad a la recurrente, respecto de quienes se ha negado el financiamiento extraordinario, de manera tal que acceder a la cobertura del medicamento en este caso, implicaría desde esa perspectiva incurrir en una actuación arbitraria en relación a dichos pacientes." Entonces, ¿es un acto (¿u omisión?) arbitrario o ilegal que las recurridas no accedan al financiamiento de los tratamientos y medicamentos de alto costo? La respuesta es afirmativa en la medida que dichos tratamientos y medicamentos de alto costo se encuentren DENTRO DEL RÉGIMEN GENERAL DE GARANTÍAS DE SALUD. Siguiendo tal lógica, cabe cuestionarse si ¿es un acto (u omisión?) arbitrario o ilegal que las recurridas en contra del régimen general de garantías de salud concedan un tratamiento o un medicamento que se encuentra fuera de su cobertura? En tal circunstancia, debemos cuestionar si ¿la AUTORIDAD SANITARIA TIENE LA FACULTAD para sobreponerse a lo señalado en la ley? La respuesta es no, en la medida que coincidamos que los órganos del Estado deben someter su acción a la Constitución y a las normas dictadas conforme a ella, y garantizar el orden institucional de la República, y que los preceptos de nuestra Constitución obligan tanto a los titulares o integrantes de dichos órganos como a



toda persona, institución o grupo. De tal forma, los órganos del Estado actúan válidamente previa investidura regular de sus integrantes, dentro de su competencia y en la forma que prescriba la ley. En consecuencia, sabemos que ninguna magistratura, ninguna persona ni grupo de personas pueden atribuirse, ni aun a pretexto de circunstancias extraordinarias, otra autoridad o derechos que los que expresamente se les hayan conferido en virtud de la constitución o las leyes.

Agrega que en efecto, la Excm. Corte Suprema ha reconocido que "todo lo dicho no importa, necesariamente, que el medicamento en cuestión no deba ser financiado existiendo las posibilidades reales de hacerlo. Significa, sí, que ello pasa por una ponderación de objetivos y prioridades, en función de costos y recursos disponibles, que es resorte natural de la Administración efectuar conforme a los parámetros antes reseñados. De esta forma, si se conjuga la excepcional onerosidad del tratamiento médico en cuestión; la disponibilidad restringida de recursos para atender las prestaciones comprendidas en el régimen general de garantías en salud; y el deber de la Administración, correlativo al derecho de las personas, de dispensar un acceso igualitario a las acciones destinadas a la recuperación de la salud, con miras al bien común; se concluye que la conducta de las recurridas no se ha apartado de



las leyes ni resulta carente de justificación. Nada hay en los antecedentes del proceso que permita concluir que la Administración, quebrantando un deber legal, o procediendo por mero voluntarismo, está negando, sin justificación, el tratamiento requerido. Por el contrario, todo parece indicar que está actuando en forma coherente con los principios constitucionales y normativos que la compelen a administrar de modo ecuánime y responsable los recursos públicos, aunque ello pueda significar, como en la especie, desatender una necesidad legítima particular digna de la más alta consideración."Congruente es por tanto, sostener que la Administración Pública al verse obligada por una sentencia judicial a la entrega de un tratamiento de alto costo, no sólo va en contra de la normativa que determina los diagnósticos y tratamientos de alto costo, en contra de la evidencia científica disponible parámetro en el cual se basan las decisiones de priorización y financiamiento de la autoridad sanitaria, sino que además altera la gestión administrativa en la Red Asistencial sustancialmente debido a que en el más corto plazo debe ejecutar las gestiones para la compra de determinados medicamentos y tratamientos que finalmente pueden dejarse de administrar, producir los efectos adversos prevenidos por la autoridad o bien, que no produzcan la eficacia



prevista por los recurrentes. De modo que, la decisión de no entregar cobertura o financiamiento a este tipo de tratamientos no puede ser estimada como ilegal o arbitraria dado que ha sido precisamente el legislador quien ha establecido los mecanismos de cobertura y financiamiento en las acciones del estado vinculadas a las prestaciones de salud. Este es el marco regulatorio en el cual la Administración ha centrado su acción y ha decidido distribuir los recursos públicos de acuerdo a la asignación que corresponde en la fijación e implementación de *POLÍTICAS PÚBLICAS DE CARÁCTER UNIVERSAL Y SOLIDARIA*, no existiendo a este respecto fondos públicos de carácter ilimitado ni deberían ser para personas que por esta vía jurisdiccional obtienen un privilegio en desmedro de los demás pacientes de los cuales es también responsable el Régimen de Salud Público de nuestro país.

CONCLUSIONES, Indica que la decisión de no entregar cobertura o financiamiento a este tipo de medicamentos no puede ser estimada como ilegal o arbitraria, dado que ha sido precisamente el legislador quien ha establecido los mecanismos de cobertura y financiamiento en las acciones del estado vinculadas a las prestaciones de salud, marco regulatorio en el cual la Administración ha centrado su acción y ha decidido distribuir los recursos públicos de acuerdo a la asignación que



corresponde en la fijación e implementación de políticas públicas de carácter universal y solidaria, no existiendo a este respecto fondos públicos de carácter ilimitado. La judicatura al momento de adoptar sus decisiones puede señalar que no está realizando una labor que corresponde a la Administración y que solo está restableciendo el imperio del derecho constitucional de que se trate, pero en los hechos estaría creando un privilegio en palabras del propio sentenciador disidente, o concluyendo que la conducta de las recurridas se ha apartado de leyes o resulta carente de justificación a la luz de los argumentos ya esbozados. La CLN es una de las enfermedades neurodegenerativas autosómicas recesivas más comunes en la infancia. El informe técnico de la Autoridad se refiere a la enfermedad que padece la paciente en cuyo favor se deduce el recurso de protección, esto es CLN Esta condición de salud no cuenta con ningún tipo de cobertura financiera en la actualidad. El tratamiento evaluado en este informe (Cerliponasa alfa), es una terapia de reemplazo o sustitución enzimático que tiene un uso potencial en pacientes con enfermedad, cuya aprobación consta de abril de 2017 por la FDA y EMA, por lo que su aplicación y/o evaluación ha sido por un espacio tiempo muy reducido, y su principal función es sólo el retardo o disminución de la sintomatología de los



pacientes. Pero no es la cura para CLN2, conforme a la información disponible a la fecha. Respecto a las alternativas disponibles, el mencionado informe indica que se ha desarrollado un trabajo reciente que entrega alternativas para el manejo de CLN2, dada la ausencia de guías para el manejo de la patología. Los objetivos de manejo y estrategias son consistentes a nivel global por expertos y son una guía que se deriva de los principios de cuidado paliativo pediátrico. Los cuales han sido parte un trabajo de numerosos expertos. Este trabajo apunta a mejorar las condiciones de los pacientes y el tratamiento por medio del uso estandarizado de estrategias1. Las metas evolucionan a medida que progresa la enfermedad CLN2, para lo cual se ha establecido un esquema que va desde el diagnostico hasta el manejo de aspectos sociales y psicológicos o acompañamiento de las familias. Dada la recomendación baja informada sobre implementación y efectos en las redes asistenciales; y en conformidad con el Título III De las Evaluaciones Favorables de la Norma Técnica N° 0192 del Ministerio de Salud, sobre el proceso de evaluación científica de la Evidencia establecido en el artículo 7° de la ley N°20.850, no se continúa con la evaluación. Para el caso concreto, la indicación del médico tratante por sí sola no posee una categoría de evidencia científica y solo



adquiere relevancia en la medida de que sea capaz de fundarse en evidencia científica de mayor peso, situación que en este caso lamentablemente no acontece. Es importante en igual sentido, conocer si los profesionales que prescriben estos medicamentos han percibido cualquier tipo de transferencia de valor, para descartar que posean algún grado de relación o financiamiento con la industria farmacéutica, especialmente en estos casos en que nos encontramos ante mono proveedores de una determinada tecnología sanitaria. Es importante, tener presente lo que recientemente ha expresado la Tercera Sala de la Corte Suprema en el sentido que la (...) sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas. De allí que sea de especial importancia no sólo la orden del médico tratante, sino también su informe acerca de las razones por las cuales se efectúa dicha indicación y una evaluación de los posibles efectos adversos que la ausencia de suministro podría producir en el menor. Dado que, en este



caso, no se visualiza que corra riesgo la vida del afectado, ello imposibilita a otorgarle una prestación que el sistema vigente no le concede". Por último, cada vez que una Corte de Apelaciones y/o la Corte Suprema condenan al Estado a financiar un medicamento de este tipo, están no solo obligando al fisco a adquirirlo para garantizar una prestación, sino que están otorgando a los laboratorios la facultad de venderlo a un precio que solo queda a merced de ellos, pues para el fisco ya no existe margen de negociación alguna, toda vez que se debe dar cumplimiento en el más breve tiempo, favoreciendo de esta manera la estrategia de los laboratorios de que a través de la judicialización obtengan un financiamiento mayor por la venta de sus productos. Finalmente, el hecho de otorgar cobertura a tratamientos con escasa, baja o moderada evidencia científica sobre su efectividad que además representan un costo económico elevado, provoca una distorsión en la planificación sanitaria como actividad de regulación y priorización de la Administración del Estado, respecto de las cuales éste ha tenido a la vista al momento de fijar las prioridades en materia de salud pública. En ese sentido con ocasión de la pandemia ocasionada por COVID-19, la Exma. Corte Suprema ha señalado que no es posible alterar las atribuciones de la autoridad sanitaria por la vía



del recurso de protección -como en el caso concreto se ha solicitado- puesto que "debe considerarse que la autoridad administrativa del Estado, cuyo superior es el Presidente de la República, cumple con la función que le es propia a través de los órganos administrativos creados para ello, dentro de los cuales destacan los Ministerios y, en concreto, en materia de salud y salubridad pública, aquello se materializa vía el Ministerio de Salud, según lo prescrito en el artículo 1 de su Ley Orgánica, en cuanto dice que a este "compete ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones". En ese contexto, también aparece del mérito de los antecedentes que la pretensión de la actora es improcedente en el marco de esta acción cautelar, pues derechamente se arroga potestades que el constituyente ha radicado de manera exclusiva en el Poder Ejecutivo (...)." En síntesis, respecto de la acción de protección de autos, en ningún caso, se verifica en la especie una conducta, por acción u omisión, ilegal o arbitraria imputable al Ministerio de Salud, que prive, perturbe o amenace los derechos de los pacientes consagrados en el



artículo 19 N° 1 de la Constitución; por lo que no cabe sino indefectiblemente decretar su rechazo.

Solicita tener por evacuado el informe requerido al Ministerio de Salud, al tenor de estos autos y previa vista de la causa, decretar su íntegro y total rechazo por las razones y motivos aquí expuestos.

Con fecha 28 de mayo de 2021, evacua informe don Alejandro Venegas Ramis, abogado, por el FONDO NACIONAL (FONASA).

Señala que se ha interpuesto Recurso de Protección en contra del Fondo Nacional de Salud (FONASA) y del Ministerio de Salud (MINSAL), solicitando que la Ilustrísima ordene a las recurridas "(... otorgar, sin más trámite, la cobertura de salud requerida por la recurrente, accediendo al financiamiento de la prestación de salud necesaria correspondiente a la terapia de reemplazo enzimático con BRINEURA a Florencia Muñoz, conforme a la prescripción de su médico tratante." (sic). De acuerdo a la parte recurrente la negativa de Fonasa estaría materializada al no contestar una solicitud ingresada mediante un correo supuestamente dirigido a esta institución. Al respecto, la I Corte de Apelaciones de Santiago señaló en una sentencia que rechazó el financiamiento del medicamento Brineura, lo siguiente: "(...) esta Corte advierte que no existe la relación causal



necesaria que se requiere entre el acto arbitrario constatado (la ausencia de respuesta en un plazo razonable a las solicitudes) y la afectación del derecho a la vida, sino que lo que se pretende realmente por los recurrentes es vincular causalmente la negativa de cobertura o financiamiento para el suministro del medicamento "Brineura", que no ha sido denunciado, a la garantía en cuestión. Sumado a lo anterior la configuración de un atentado a esta garantía alude, como lo ha sostenido esta propia Corte reiteradamente, a actos positivos o conductas que pongan en peligro o riesgo la vida humana, peligro o riesgo que conlleva la terrible y mortal enfermedad que padecen y que, por cierto, no tiene su origen en la ausencia de respuesta en un plazo razonable que han debido dar los recurridos a las solicitudes de los recurrentes"

Indica que más allá de controvertir tal circunstancia, esto es, la recepción de dicho correo o la forma en que tal presentación se hizo, lo cierto es que esta acción constitucional se basa en la denegación del financiamiento supuestamente solicitado. En este contexto, y para un adecuado análisis de la pretensión deducida por la recurrente, resulta menester recordar cuales son los presupuestos que permiten la procedencia de un recurso de protección. Es precisamente el cotejo de las circunstancias fácticas que



presentan los actores con estos presupuestos de procedencia, ya latamente asentados por la jurisprudencia de los tribunales superiores de justicia, que S.S. Iltma., tendrá plena claridad para ponderar el arbitrio que se le plantea para su conocimiento y fallo. En este sentido, deben tenerse en consideración los siguientes presupuestos, los que deben cumplirse de manera copulativa: a. Una conducta, por acción u omisión, ilegal o arbitraria. b. La afectación, expresada en privación, perturbación o amenaza, del legítimo ejercicio referido a determinados derechos esenciales garantizados en la misma Constitución y que se indican en el artículo 20 de la Carta Fundamental. c. La relación de causalidad entre el comportamiento antijurídico y el agravio a la garantía constitucional; y d. La posibilidad del órgano jurisdiccional ante el cual se plantea, de adoptar medidas de protección o cautela adecuadas, para resguardar el legítimo ejercicio del derecho afectado.

A. LA CONDUCTA DE LA RECURRIDA FONASA Y LA SUPUESTA ILEGALIDAD O ARBITRARIEDAD DE LA MISMA. Indica que de acuerdo a lo señalado por el recurrente, - en lo que a FONASA respecta - es la negativa a proporcionar el tratamiento médico consistente en suministrar el medicamento BRINEURA y que esto se fundaría en una decisión ilegal y arbitraria. En el presente recurso, de naturaleza



cautelar, resulta de especial importancia determinar si ha existido una acción arbitraria, esto es, un acto o proceder caprichoso, contrario a la justicia, o a las leyes, inicuo, antojadizo o infundado. Por tanto, es lógico suponer y concluir que un acto fundado, de acuerdo a la ley y justo no puede ser calificado de arbitrario y por otra parte, si ha existido un acto ilegal, esto es, una acción o proceder ilegal, contrario a la ley, que no está ajustado a derecho, constituyendo dicha disconformidad una infracción al ordenamiento jurídico que le priva actual o potencialmente de validez. Pues bien, de esta negativa de la recurrida, debe verificarse si, efectivamente, se está ante una respuesta apartada de la ley o que, derechamente, adolezca de fundamento, constituyendo en una arbitrariedad.

EN CUANTO A LA LEGALIDAD DE LA ACTUACIÓN DEL FONASA. Señala que los recursos de que dispone la Administración del Estado son asignados, año a año, mediante la Ley de Presupuestos de la Nación, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 67° de nuestra Constitución Política de la República. En este contexto y, 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. En consecuencia, y teniendo presente que "(...) el principio de legalidad, como piedra angular del



derecho público, condiciona toda la acción de los órganos de la Administración del Estado; 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", el FONASA debe velar por la debida administración de los fondos que se le asignan por ley, cristalizando de esa forma el principio de legalidad, cuya fuente directa se encuentra en los artículos 6° y 7° de la Constitución Política de la República. En este sentido, un eventual financiamiento por parte de FONASA del tratamiento solicitado por el recurrente, resulta ilegal y contrario a lo dispuesto en los artículos 6° y 7° de la Constitución Política de la República. En el caso particular de esta parte, 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 organizan el sistema de salud. Desde ya se adelanta que en todos estos cuerpos normativos - que constituyen la orgánica y operativa del Fondo Nacional de Salud - no se contempla el financiamiento del medicamento PALYNZIQ, para el tratamiento de la patología Fenilcetonuria Clásica. El artículo 49 del D.F.L. N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud dispone al efecto "Créase el Fondo Nacional de Salud, en adelante el Fondo, que será un servicio



público funcionalmente descentralizado, dotado de personalidad jurídica y patrimonio propio”.

Añade que luego de ello, la letra b) del artículo 50 de la fuente normativa en comento, dispone como funciones del FONASA, entre otras, la siguiente: “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”. A su tiempo, la letra e) del mismo precepto 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”

Relata que en otras palabras, 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 (refundida y sistematizada en el citado D.F.L. N° 1, de 2005, de Salud) 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, que establece un Régimen de Garantías en Salud, como también los medicamentos contemplados en la Ley N° 20.850, que crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo (cuerpo normativo denominado coloquialmente “Ley Ricarte Soto”). Lo anterior, 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 ha dispuesto la entidad rectora en la materia, a saber, el Ministerio de Salud. En síntesis, la actuación del FONASA, lejos de ser antijurídica, como livianamente se acusa,



no hace más que cristalizar el principio de legalidad, toda vez que ninguna norma del ordenamiento que rige a este 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.

EN CUANTO A LA SUPUESTA ARBITRARIEDAD DE LA ACTIVIDAD DE FONASA. Respecto a este punto, indica que se debe tener en cuenta que desde el año 2015, como respuesta a una necesidad social y dando cumplimiento a la normativa internacional que rige la materia, nuestro ordenamiento jurídico estableció la forma en que se crean y adoptan las políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo, como el que se demanda en autos. En efecto, el 6 de junio de 2015, fue publicada en el Diario Oficial la Ley N° 20.850, llamada comúnmente "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. En este orden de ideas, entre nosotros, la decisión de financiar determinados



diagnósticos y tratamientos de alto costo ha quedado reglada, específicamente, en la denominada "Ley Ricarte Soto" y en su respectivo Decreto, mediante un procedimiento transparente, público y participativo, que pretende, justamente, vedar todo tipo de arbitrariedad en la toma de decisiones de política pública relativas a este tema. Pues bien, 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 Ricarte Soto" 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. Ahondando en el procedimiento mismo, los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cubre - y cubrirá - la "Ley Ricarte Soto", se determinan mediante Decreto Supremo del Ministerio de Salud suscrito además por el Ministro de Hacienda. De ahí que, en virtud del artículo 5° de la referida ley, sólo podrán incorporarse al decreto en comento los diagnósticos y tratamientos de alto costo que cumplan con las siguientes condiciones copulativas, a saber: a. Que el costo de los diagnósticos o tratamientos sea igual o superior al determinado en el umbral de que trata el artículo 6°. b. Que los diagnósticos y tratamientos hayan sido objeto de una favorable



evaluación científica de la evidencia, conforme al artículo 7°. c. Que los diagnósticos y tratamientos hayan sido recomendados de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 8°. d. Que se haya decidido la incorporación de los diagnósticos y tratamientos, conforme a lo señalado en el artículo 9°.

Hace presente que en otras palabras, 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. Ahora bien, sin perjuicio de lo que pueda informar al respecto el MINSAL - también recurrido en estos autos - lo cierto es que el medicamento demandado no fue incorporado en el último Decreto que regula las patologías de alto costo con cobertura financiera, a saber, el Decreto N° 4, de 2019, del Ministerio de Salud, que entró en vigencia el día 1 de julio de 2019; instrumento donde fueron incorporadas garantías para 12 nuevos problemas de salud, llegando a un total de 27 patologías cubiertas. De ello se sigue, inequívocamente, que,



o bien, el medicamento no fue postulado para su evaluación o, derechamente, habiendo sido postulado, éste no logró pasar los requisitos objetivos preestablecidos, tanto por el legislador como en el respectivo decreto, para ser incorporado al listado. Así las cosas, el MINSAL quedó en pie para priorizar las solicitudes que sí cumplían con los criterios objetivos ya fijados con antelación, dictando el acto administrativo respectivo.

Agrega que adicionalmente, en lo que respecta a la "Ley Ricarte Soto", cabe destacar que en el Mensaje de S.E. la Presidente de la República, con el que se inició el proyecto de dicha ley, se dejó expresa constancia que, entre los pilares fundamentales en que descansa el Sistema de Protección Financiera para Tratamientos de Alto Costo, figura la "Progresividad" que, de conformidad a lo allí señalado "(...) implica la inclusión de los tratamientos de manera paulatina, considerando principalmente dos factores: Uno, la disponibilidad de los recursos en materia de salud. El otro, tiene a la salud como un derecho colectivo. Es así, que en el diseño de las coberturas se debe considerar que el uso de cada recurso adicional, implica una decisión de otorgar protección a un individuo por sobre otro. La manera de priorización por parte del Estado, debe encontrarse enmarcada en principios universales,



velando por la máxima protección y acceso a la salud de las personas, entendidas colectivamente” Así las cosas, queda de manifiesto 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, este criterio por no se evalúa en abstracto, sino que se analiza teniendo en cuenta consideraciones de costo-efectividad del medicamento. La justificación de lo anterior descansa en que pueden existir necesidades no satisfechas en el sistema de salud para las que hay intervenciones más efectivas en relación con el costo, y que la salud se distribuye con más eficiencia si se les asigna prioridad a las intervenciones más costo-efectivas, en primer lugar. Es decir, como se aprecia, influyen también en el establecimiento de políticas públicas criterios de carácter técnico y, especialmente en la materia que nos convoca, criterios sanitarios, los que deben cumplirse copulativamente y siempre dentro del marco de la legalidad establecida por nuestra Constitución y las Leyes lo que, en el caso que nos convoca, llevó al ente encargado de elaborar la política pública priorizar otras solicitudes de financiamiento de otros medicamentos, de conformidad a criterios objetivos ya establecidos, y en el contexto de un procedimiento público, transparente y participativo. A modo de síntesis,



el hecho que el tratamiento de la patología lipofusinosis neuronal ceroidea tipo 2, más conocida como CLN2, mediante el medicamento BRINEURA, no se encuentre priorizado y expresamente financiado por la Ley N° 20.850 y su respectivo decreto, no obedece a un capricho infundado de las recurridas - como se acusa en el libelo - sino que responde a que el tratamiento en comento no fue presentado a evaluación o 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 lo anterior, la negativa a financiar el tratamiento que se solicita está lejos de ser una decisión arbitraria, debiendo desestimarse, desde ya, tal aserto. Por lo demás, acceder a lo solicitado por el recurrente implicaría actuar, derechamente, contra la ley; además de materializar un expreso desconocimiento a la institucionalidad que ha sido creada por la propia ley para el establecimiento de las políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo.

LA AFECTACIÓN DEL LEGÍTIMO EJERCICIO REFERIDO A LAS GARANTIAS FUNDAMENTALES SEÑALADAS EN EL ARTÍCULO 20 DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA



REPÚBLICA. Refiere que habiendo ya descartado el primer presupuesto de procedencia del recurso de protección, relativo a la acción u omisión arbitraria o ilegal de los denunciados, viene al caso hacerse cargo de segundo presupuesto, cual es la afectación - ya sea por la vía de la privación, perturbación o amenaza - del legítimo ejercicio de los derechos esenciales que garantiza el artículo 19° de la Carta Fundamental y que, de acuerdo al artículo 20° del mismo cuerpo normativo, han recibido la protección o tutela mediante la acción constitucional. A este respecto, se acotará el informe sólo respecto de las garantías que han sido invocadas en el libelo.

B.1. EN CUANTO A LA GARANTÍA ESTABLECIDA EN EL ARTÍCULO 19 N° 1 DE LA CONSTITUCIÓN. En relación a la garantía establecida en el artículo 19 N° 1 de nuestra Carta Fundamental, cabe hacer notar a S.S. Ilustrísima 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. En esta línea la Excelentísima Corte Suprema de Chile, a lo largo de los años, lo ha ido precisando así en sus fallos, conforme a



continuación se muestra, a saber: 1. Año 2009, confirmando también sentencia de la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago, la cual rechazó la acción constitucional de protección intentada, disponiendo al respecto: "8° Que de lo que se lleva dicho aparece claramente que los afectados no han visto menoscabado el legítimo ejercicio de su derecho a la vida y a la integridad psíquica o física, por causa de algún acto imputable a la autoridad principal de salud. La grave enfermedad que los aqueja es causa de su especial condición, de manera tal que no es posible entender vulnerado en forma alguna este derecho por obra de una acción u omisión de la autoridad y menos, por una actuación de carácter ilegítimo". Año 2014, confirmando la sentencia de la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago,⁵ la cual rechazó la acción constitucional de protección intentada, arguyendo lo siguiente: "Por último, y no obstante lo señalado en cuanto a que el acto no es ni arbitrario ni ilegal, en caso alguno podría afectarse con esa actitud el derecho a la vida, toda vez que no está siendo amagado ni amenazado por la autoridad sanitaria, pues el peligro de que corre su vida se origina en la enfermedad que padece". Como se observa, la jurisprudencia ha precisado que la protección del derecho a la vida 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; estimando que las enfermedades que padecen los recurrentes de cada caso son las que los ponen en peligro, mas no alguna actuación u omisión de autoridad alguna. Ahora bien, de los pronunciamientos como los recién citados, dan cuenta que 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 la recurrida.

Añade que en segundo término, en un grupo de notables fallos dictados recientemente por Cortes de Apelaciones del país, se ha comenzado a entender que, en los casos en que se demandan prestaciones médico-sanitarias de alto costo en sede cautelar - al igual que en el caso sub iudice - lo que realmente está en discusión es el derecho a la salud, y lo que debemos entender comprendido o no dentro de éste. En ese sentido, se destaca:

1. Año 2019, la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago, en causa rol N° 85.106-2019, rechazó una acción constitucional de protección en que se demandaba el financiamiento del medicamento de alto costo NUSINERSEN (SPINRAZA) para un paciente



que padecía de Atrofia Muscular Espinal (AME), razonando al efecto: "Noveno: Que esta Corte entiende la angustia de la actora frente a una situación como la que le aqueja, en atención a la relevancia de los derechos fundamentales que ha invocado como vulnerados, en particular el derecho a la vida y a la integridad física del menor afectado por la enfermedad que padece, pero para financiarla, esa enfermedad debe estar en el listado de condiciones de salud que debe atender el Sistema de Protección Financiera, y para ello el Estado debe ponderar no solo el número de personas que sufren de ese mal, sino también las diferentes enfermedades que presentan condiciones similares, y que deben considerarse como patologías raras, quedando siempre abierta la posibilidad de poder incluirlas en el futuro" [énfasis agregado]. Año 2019, la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago, en causa rol N° 24.784-2019, igualmente rechazó una acción constitucional de protección en que se demandaba cobertura del medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) para un paciente que padecía de Atrofia Muscular Espinal (AME). Si bien el motivo principal del rechazo fue una extemporaneidad, de todas formas el tribunal se pronunció sobre el fondo del asunto y, luego de dar una relación circunstanciada de la normativa que regula el financiamiento de medicamentos de alto costo, concluyó fundadamente:



"Décimo: Que existe una regulación estricta que está destinada a evitar la arbitrariedad en las decisiones; hay una normativa legal y reglamentaria que ha sido prevista para cada uno de los aspectos que implica la toma de decisiones en esta delicada asignación de recursos y que los recurridos han respetado y dado cumplimiento a ello. Nada impide que en un futuro cercano sea considerada la patología que sufre el niño Tomás, dentro de aquellas que deban recibir financiamiento por medio de la ley" [énfasis agregado]. A continuación, el tribunal reitera su línea jurisprudencial al agregar "Undécimo: Que esta Corte entiende la angustia de los padres frente a una situación como la que los aqueja, en atención a la relevancia de los derechos fundamentales que han invocado como vulnerados, en particular el derecho a la vida y a la integridad física del menor afectado por la enfermedad que padece, pero para financiarla, esa enfermedad debe estar en el listado de condiciones de salud que debe atender el Sistema de Protección Financiera, y para ello el Estado debe ponderar no solo el número de personas que sufren de ese mal, sino las diferentes enfermedades que presentan condiciones similares, y que deben considerarse como patologías raras, quedando siempre abierta la posibilidad de poder incluirlas en el futuro" Año 2019, la Ilustrísima Corte de Apelaciones de



Valparaíso, en causa rol N° 8860-2019, también rechazó una acción constitucional de protección en que se demandaba el financiamiento del medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) para un paciente que padecía de Atrofia Muscular Espinal (AME). En esa ocasión, el tribunal razonó "10.- Que desde luego, si el medicamento no se encuentra entre los que el sistema legal y reglamentariamente diseñado permite financiar, no puede predicarse que el accionar de los recurridos sea ilegal. Antes al contrario, el Servicio de Salud de Aconcagua no podría financiar la entrega de ese medicamento a ningún paciente, sin vulnerar la ley. Tampoco FONASA podría financiarlo, y sus personeros que dispusieran así de los fondos públicos incurrirían en ilegalidad".

Acota que como se observa en este último grupo de fallos, la judicatura ha comenzado a razonar sobre la idea de un derecho a la salud que encuentra su sustento, y consecuente exigibilidad como derecho subjetivo, en la normativa legal y reglamentaria sectorial, la que, en definitiva, constituiría un mínimo sanitario con contenido concreto demandable a la autoridad. Por tanto, aquello que se demande fuera de ese contenido, necesariamente debería ser desestimado en la sede cautelar. Por otro lado, en una serie de fallos recientes dictados desde diciembre de 2019, la tercera sala de la Excelentísima Corte Suprema ha



comenzado a compartir, a lo menos de una manera tácita, una separación entre el derecho a la salud y el derecho a la vida. Ello se ha ido materializando, como se expondrá, por la vía de precisar en cuál hipótesis se puede entender como amagada la garantía del Art. 19 N° 1 CPR, además de dejar en claro que, en hipótesis diversas a la señalada por el tribunal, estaríamos en presencia de un juicio de oportunidad de políticas públicas sanitarias, lo que en caso alguno podría venir a ser cuestionado a propósito de un recurso de protección. Al efecto, se citan los siguientes casos: 1.- Año 2019, en sendos fallos dictados con fecha 3 de diciembre de 2019, el máximo tribunal atenuó su jurisprudencia anterior, confirmando el rechazo dos recursos de protección interpuestos con el fin de obtener el financiamiento del tratamiento de alto costo ATALUREN, en un caso respecto a una ISAPRE y, en el otro, respecto al FONASA. En ambos casos, causas Rol N° 25.147-2019 y N° 29.215-2019, se destaca la prevención efectuada por la Ministra Ángela VIVANCO, quien sostiene, fundadamente, que "La sola mejoría de la calidad de vida u otros efectos beneficiosos que dicho medicamento pueda tener sobre el paciente no permiten, en sede de protección, otorgar su cobertura, cuando no está en riesgo la vida del paciente, dado que tal cosa se relacionaría más bien con un juicio de oportunidad o conveniencia



acerca de las políticas públicas en salud, lo cual no es competencia de estos sentenciadores sino de la autoridad encargada de éstas" (sic). Como es dable observar, en sus más recientes pronunciamientos, el máximo tribunal realiza un vuelco hacia aquella postura deferente para con la Administración, entendiendo que en estos casos - si no se encuentra fehacientemente acreditado un riesgo vital inmediato de los pacientes - el hecho de ordenar financiamientos no contemplados en la legislación implicaría inmiscuirse competencias propias de la autoridad sanitaria, como también se traduciría en un cuestionamiento del mérito y oportunidad de las políticas públicas de salud, ambas situaciones inaceptables y reprochables en un contexto cautelar. Año 2019, la misma idea medular se ha replicado, más recientemente, en dos fallos dictados por la misma sala de la Excelentísima Corte Suprema, con fecha 29 de enero de 2020. En las causas Rol N° 26.187-2019 y N° 28.817-2019 el máximo tribunal estimó rechazar los recursos de protección deducidos para la obtención de financiamiento del medicamento NUSINERSEN (SPINRAZA) para pacientes que padecen de Atrofia Muscular Espinal (AME). En los fallos vuelve a destacar la falta de riesgo vital inmediato de los pacientes, como también se replica la prevención de la Ministra VIVANCO, recalcando que no es atribución de los tribunales superiores de



justicia inmiscuirse en la determinación de políticas públicas sanitarias. Año 2019, idéntica argumentación y prevención se pueden encontrar en el fallo dictado en la causa Rol N° 27.674-2019, en que el tribunal de casación resolvió revocar la sentencia de primera instancia, rechazando en definitiva el recurso de protección deducido en autos, denegando el financiamiento para el medicamento de alto costo denominado OLAPARIB. En suma, expuesta la marcada evolución jurisprudencial sobre la materia, es dable concluir que, en la actualidad, no parece razonable utilizar la sede cautelar para pretender impugnar actos propios de la Administración que concretan el debido ejercicio de la política pública sanitaria, toda vez que aquella pretensión sobrepasa los límites de competencia de los tribunales superiores en el contexto de un recurso de protección, desnaturalizando completamente el Estado de Derecho. Asimismo, la mera instrumentalización del derecho a la vida para poder acceder a la sede cautelar va en directo declive, comenzando a razonarse sobre una diferencia sustancial entre ese derecho y el derecho a la salud. Sin perjuicio de lo anterior, queda aún pendiente efectuar una sólida conceptualización de éste último derecho, para, posteriormente, efectuar un análisis de aquello



que puede entenderse incorporado, o no, dentro del mismo.

EN CUANTO A LA GARANTÍA DEL ARTÍCULO 19 N° 2 DE LA CONSTITUCIÓN. En relación a la garantía contemplada en el artículo 19 N° 2 de la Constitución, en el libelo pretensor se señala expresamente que "(...) existe una vulneración a la igualdad ante la ley en tanto la negativa de financiamiento del tratamiento la pone en una situación de desigualdad de todos aquellos casos excepcionales, en los que, atendido el eminente riesgo de vida de un paciente, el Estado ha financiado extraordinariamente el tratamiento para tales enfermedades" (sic). Luego de ello, la demandante comienza a detallar el caso "Pellegrini/Cruz Blanca" de paciente perteneciente a ISAPRE, que ha obtenido el financiamiento del mentado medicamento mediante la sede cautelar. Lo señalado por la actora no hace más que refrendar una realidad innegable: en la sede cautelar se han estado creando, de facto, situaciones especiales de privilegio respecto a los pacientes que padecen enfermedades con tratamientos de alto costo, y que han demandado el financiamiento y administración de los medicamentos. Ello debido a que, desatendiendo el ordenamiento jurídico que nos rige y haciendo difusa la línea que separa las funciones de los órganos Estatales, se han adoptado resoluciones judiciales que, aduciendo



garantías fundamentales, han distorsionado la forma en que el Estado ha de asumir el derecho a la protección de la salud de la población nacional. Ahora bien, específicamente para el caso citado del paciente de Isapre Cruz Blanca, baste con señalar que existe una gran diferencia con el caso de autos: los afiliados a ISAPRES suscriben un contrato con su aseguradora y se rigen en virtud de sus cláusulas, en base a la autonomía de la voluntad de las partes firmantes. Asimismo, existe normativa específica en cuanto a la cobertura GES-CAEC que deben entregar las ISAPRES. Al contrario, en cuanto a los afiliados de FONASA no hay contrato suscrito; FONASA rige todo su actuar en base lo dispuesto en la normativa vigente, esto es - como se señaló en un apartado anterior- su base es el principio de legalidad de rige las actuaciones de los órganos de la administración, y no puede actuar contra ley. La gravedad de lo señalado previamente se traduce, básicamente, en dos alteraciones. De una parte, la sede judicial se está constituyendo, en los hechos, en el lugar donde se pondera y administran recursos públicos en materia de salud, pasando por alto no solamente a las autoridades llamadas por ley - y remotamente por la propia Carta Fundamental - a efectuar tal labor, sino que también se desatiende la institucionalidad creada para materializar tal fin, la cual ya fue



explicada anteriormente. De otra parte, los fallos que crean derechos en favor de los recurrentes de protección, al constituir un derecho que con antelación a la sentencia no gozaba de la calidad de derecho subjetivo con contenido concreto exigible al Estado, están sirviendo de base para que los pacientes que efectivamente son discriminados por esas sentencias vengan en recurrir a la sede cautelar para poner fin a la discriminación arbitraria que se genera por la propia autoridad judicial, tomando los precedentes judiciales como la herramienta que viene a validar o legitimar sus pretensiones.

Indica que es por ello que, lejos de entender que la negativa de los Servicios demandados atenta contra la garantía fundamental invocada, se representa que la dictación de una sentencia que acogiese la pretensión de financiamiento del medicamento de marras vendría, precisamente, a conculcar esa garantía respecto de todos aquellos pacientes que, padeciendo esta patología u otra que pueda calificarse de alto costo, no se encuentran incorporados dentro los beneficiarios de la política pública sanitaria, toda vez que, mediante una sentencia judicial, los demandantes se situarían artificialmente en una situación de privilegio a su respecto.

EN CUANTO A LA RELACIÓN DE CAUSALIDAD QUE DEBE EXISTIR ENTRE EL COMPORTAMIENTO ANTIJURÍDICO Y EL



AGRAVIO DE LA GARANTÍA CONSTITUCIONAL. Siendo ya descartados los dos presupuestos del recurso de protección precedentes, toca revisar el tercer requisito relativo al nexo causal que debe mediar entre la acción u omisión arbitraria o ilegal, y la supuesta conculcación de alguna de las garantías fundamentales tuteladas por la acción constitucional. Por lo pronto, se observa 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 ambos presupuestos. No obstante lo anterior, es dable destacar que, en plena concordancia a lo expuesto anteriormente en este informe - en lo que dice relación con la ausencia de vulneración de la garantía establecida en el artículo 19 N° 1 de la Constitución en este caso la causalidad que se pretende imputar a este Servicio, en los casos como el presente, viene necesariamente confundida con los efectos indeseados de la propia patología que padece el recurrente, en cuyo origen la recurrida no tienen injerencia alguna. En efecto, en ese sentido se manifiestan expresamente los fallos ya citados anteriormente de los tribunales superiores de justicia - los que damos por expresamente reproducidos a fin de evitar reiteraciones innecesarias - al dejar meridianamente claro que



las supuestas vulneraciones al derecho a la vida que vehementemente se alegan, no son fruto de alguna gestión u omisión de la autoridad sanitaria, sino que precisamente son producto de las propias enfermedades que padecen los recurrentes.

SOBRE EL RECURSO DE PROTECCIÓN Y SU USO COMO UN SUSTITUTO LEGAL. Se desprende del tenor del recurso deducido, que el verdadero asunto que se pone en discusión ante US. Iltma. 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. Es decir, si por la vía de la protección es posible sustituir la legislación vigente, dictada precisamente para situaciones como sobre las que versa el recurso de autos, si podemos entender el recurso de protección como un sustituto, ya no de procedimientos, sino que derechamente de leyes vigentes. El éxito de la política pública que importa la Ley N° 19.966, motivó la necesidad que el Estado de Chile, pudiera abordar los problemas de salud que, sin implicar una importante carga de enfermedad, requieren de tratamientos que resultan económicamente catastróficos para las personas.



Relata que tal como se señaló en acápites anteriores, el 6 de junio de 2015, fue publicada en el Diario Oficial la Ley N° 20.850, conocida como 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. De esta manera existiendo una institucionalidad creada para materias como la que se pretender requerir por la vía de la protección, es a esa institucionalidad a la cual se debe recurrir, pues evadirla como se pretende en este caso, simplemente implica sustituir esa institucionalidad dejándola finalmente como letra muerta. Finalmente en un reciente fallo de fecha 11 de diciembre de 2020, de la I. Corte de Apelaciones de Santiago, en causa Rol 69.070-2020, sentencia confirmada por la Excma. Corte Suprema, se rechazó un recurso de protección casi idéntico al de autos, solo que referido a otro medicamento, se hizo referencia expresa a la aplicación de la ley Ricarte Soto en estas materias, señalando entre otros considerandos lo siguiente: "7°.-Que la conducta omitiva que se le imputa a los recurridos, que lleva aparejada la negativa para financiar el medicamento Pegvaliase, cumple con



los requisitos exigidos por la Ley 20.850, que creó un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamiento de Alto Costo, dependiente del Ministerio de Salud, cuya decisión que se rige para su cobertura por criterios técnicos sanitarios señalados expresamente en sus artículos 6° a 9°, indicados en el motivo anterior; como asimismo, la aplicación de tratamientos de manera paulatina, considerando, tanto la disponibilidad de los recursos en materia de salud, como también la salud como derecho colectivo, lo que implica priorizar los recursos a un individuo por sobre otro. Al haberse ceñido en su actuar los recurridos los cuerpo legal indicado, es acción de protección no puede prosperar”.

LA POSIBILIDAD DEL ÓRGANO JURISDICCIONAL QUE CONOCE EL ASUNTO PARA ADOPTAR MEDIDAS DE PROTECCIÓN O CAUTELA ADECUADAS PARA RESGUARDAR EL DERECHO AFECTADO. Siendo ya descartados los presupuestos anteriores, debe hacerse mención al requisito final, relativo a la posibilidad del órgano jurisdiccional, ante el cual se ventila el asunto, para adoptar medidas de protección o cautela adecuadas para resguardar el derecho afectado. En primer término hay que dejar fehacientemente claro que, en la especie, no hay derecho subjetivo alguno del recurrente que resulte afectado, tal y como se señalare en el



segundo apartado de este informe. A mayor abundamiento, de conformidad a lo señalado en el punto primero de este informe, tampoco habría siquiera un derecho concreto exigible respecto de los recurridos, por no haber una consagración expresa del financiamiento del tratamiento de la enfermedad de CLN2 con el medicamento BRINEURA. Cabe recordar que la sede cautelar tiene por finalidad el velar - mediante un procedimiento de tramitación sumaria e informal - por el respeto de las garantías fundamentales tuteladas por la acción del artículo 20° de la Constitución, debiendo discutirse sobre la ilegalidad o arbitrariedad de actos u omisiones que vulneren derechos preexistentes e indubitados; lo que precisamente no ocurre en la especie.

Indica en segundo término, y en directa relación con la idea que se viene desarrollando, se desprende que el verdadero asunto que se pone en discusión ante S.S. Iltma. 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. En esta línea, la Excelentísima Corte Suprema de Chile, revocando un fallo que había acogido una acción constitucional



de protección, por no existir una actuación arbitraria o ilegal que enmendarse a través de este arbitrio, tuvo oportunidad de resolver "Que de las referidas disposiciones se colige que no es posible exigir coercitivamente al sistema público de servicios de salud la cobertura de todos los tratamientos o prestaciones posibles para una determinada enfermedad, por cuanto ello incide en el ámbito de políticas públicas de salud, las cuales deben ser definidas y aplicadas por las autoridades del ramo, que constituyen el personal idóneo para la fijación de las normas de acceso a las prestaciones que como en el caso de autos se pretenden, habida cuenta de que en su otorgamiento han de tenerse en consideración variados parámetros, entre otros, como resulta evidente, el relativo a los costos que involucren y los fondos de que se disponga para ello". A renglón seguido, la Corte de Casación agregó "Que, por consiguiente, la pretensión de obtener prestaciones de salud como las que se invocan en autos no es susceptible de resguardarse por medio de la presente acción de cautela", aclarando a continuación que "(...) el objeto de este recurso es dar una urgente y eficaz solución al quebrantamiento del legítimo ejercicio de derechos preestablecidos y no el de dirimir la controversia promovida por la reclamante en relación a si le corresponde a las entidades recurridas procurar



los tratamientos que aquélla estima indispensables para su recuperación. Una determinación de esa clase es ajena a esta acción cautelar". Este criterio, por lo demás, fue nuevamente adoptado por la Ilustre Corte de Apelaciones de Santiago, quien, haciendo propia la buena doctrina, razonó expresamente en un fallo de factura reciente "Que finalmente, y sólo a mayor abundamiento, es dable consignar que esta Corte, aún situándose en la hipótesis no acogida de admitir la acción cautelar, se encontraría impedida de adoptar la medida solicitada por los recurrentes pues, por un lado, carece de potestades para disponer la distribución de los recursos públicos, tal como lo ha sostenido la Excma. Corte Suprema (...)"

Señala que en idéntico sentido, la segunda sala de la Corte de Apelaciones de Santiago, profundizando en la materia sub lite, razonó acertadamente "Que en virtud de la separación de poderes que rige en un estado democrático de derecho, la judicatura no puede ni debe fijar políticas públicas en el tratamiento o financiamiento de enfermedades raras o de alto costo, siendo ello de incumbencia exclusiva de la Administración, sin que se pueda ordenar a ésta, por la vía del artículo 20 de la Constitución Política de la República, gastar fondos públicos fuera de los casos expresamente señalados en la ley. Debe insistirse: 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. En la especie claramente ha obrado el Ministerio de Salud de acuerdo a la ley y, antes al contrario, acceder a lo pedido por el recurrente hubiera significado una ilegalidad y un gasto público no autorizado por la ley, con todas las implicancias jurídicas que ello lleva consigo, incluso de orden penal” [énfasis agregado]. Complementando lo anterior, el mismo tribunal en el Considerando siguiente de la sentencia en referencia, remató señalando “Que, en este mismo orden de ideas, no es posible exigir de los jueces, ante hechos graves como el alto costo del tratamiento médico de un menor afectado de una peligrosa enfermedad, que olviden su posición de juzgadores y se conviertan en defensores de causas que se estiman beneficiosas” (sic).

Añade que como se observa en los razonamientos precedentes, tanto el máximo tribunal del país como las Cortes de Apelaciones del mismo territorio, han reconocido expresamente que el mecanismo del recurso de protección no es la herramienta idónea para adopción de resoluciones que digan relación con la determinación de políticas públicas, máxime cuando la sede cautelar, de naturaleza breve y sumaria, no da



espacio para la evaluación de los diversos aspectos que deben ser considerados para la creación y la implementación de una política pública. Por lo demás, como ya se señalare con antelación, en la especie la potestad para efectuar esa ponderación de parámetros de carácter clínico, científico, económico y social de los tratamientos garantizados se encuentran expresamente radicada en los órganos especializados, que en el caso particular son los Ministerios de Salud y Hacienda. La parte comparte la opinión de la excelentísima Corte Suprema, en el sentido que no corresponde que por vía jurisdiccional se alteren las potestades públicas, las cuales responden a un diseño de las políticas públicas del Ministerio del Ramo, teniendo presente que estas se elaboran en razón de criterios técnicos, sanitarios, políticos y económicos. En resumen, como ya se dejaba entrever, si esta Corte llegase a acceder a la petición del recurrente, en los hechos no sólo se estaría perjudicando a todos quienes padecen de Fenilcetonuria Clásica y no pueden acceder al tratamiento que solicita el recurrente, sino que además se crearía una situación de privilegio artificial respecto de los recurrentes en la sede cautelar,¹² ya que éstos obtendrían la dictación de sentencias constitutivas de derechos en su favor, pudiendo exigir a la autoridad, en su



mérito y virtud, el cambio a su discreción del tratamiento médico, sin que la recurrida 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.

Concluye que de todo lo anteriormente expuesto en el presente informe, forzosamente ha de concluirse: Que la acción imputada a FONASA, esto es, denegar el financiamiento para el suministro del medicamento en cuestión BRINEURA, no puede ser, en caso alguno, calificada como una acción ilegal o arbitraria. De una parte, no es ilegal ya que, precisamente, no hay una habilitación de ese rango que permita al FONASA disponer fondos para tal fin y, de otra parte, no es arbitraria, ya que la carencia de esa habilitación legal responde, precisamente, a que el tratamiento demandado no fue capaz de pasar las barreras establecidas, objetivamente, para su consagración en los casos que sí son financiados por la Ley N° 20.850, denominada comúnmente como "Ley Ricarte Soto". Que, en el caso particular, no se vislumbra una afectación al legítimo ejercicio de las garantías fundamentales invocadas en el libelo. Que, en cuanto a la garantía del artículo 19 N° 1 de la Constitución, y atendiendo la marcada evolución jurisprudencial sobre el particular, se concluye que, hoy 12 En este sentido, relativo a la



creación de artificiales privilegios en la sede cautelar en favor de los recurrentes, la Segunda Sala de la Ilustre Corte de Apelaciones de Santiago, en una causa de motivación similar a la de autos, tuvo oportunidad de razonar "Que, sin perjuicio de lo expresado, ésta Corte comparte lo expresado por la recurrida, en orden a que de acogerse la presente acción, importaría una suerte de discriminación arbitraria respecto de otros pacientes que se encuentran a la espera de financiamiento por la vía de "Auxilio Extraordinario" como ha ocurrido en el presente caso" [énfasis agregado]. Considerando 8°, fallo de fecha 8 de agosto de 2018, dictado en causa Rol N° 34.517-2018. por hoy, no parece razonable utilizar la sede cautelar para pretender impugnar actos propios de la Administración que concretan el debido ejercicio de la política pública sanitaria, toda vez que aquella pretensión sobrepasa por mucho los límites de competencia de los tribunales superiores en el contexto de un recurso de protección, desnaturalizando completamente el Estado de Derecho. Asimismo, la mera instrumentalización del "derecho a la vida" para poder acceder a la sede cautelar va en directo declive, comenzando a razonarse sobre una diferencia sustancial entre ese derecho y el "derecho a la salud". Sin perjuicio de lo anterior, queda como tarea pendiente efectuar una



sólida conceptualización de éste último derecho, para, tras ello, efectuar un análisis de aquello que puede entenderse incorporado, o no, dentro del mismo.

Agrega que por su parte, en lo que dice relación al derecho fundamental consagrado en el artículo 19 N° 2 de la Carta Fundamental, lejos de entender que la negativa de los Servicios demandados atenta contra la garantía fundamental invocada, se representa que la dictación de una sentencia que acogiese la pretensión de financiamiento del medicamento de marras vendría, justamente, a conculcar esa garantía respecto de todos aquellos pacientes que, padeciendo esta patología u otra que pueda calificarse de alto costo, no se encuentran incorporados dentro los beneficiarios de la política pública sanitaria, toda vez que, mediante una sentencia judicial, los demandantes se situarían artificialmente en una situación de privilegio a su respecto. Que, adoleciendo la petición del libelo de los dos puntos precedentes, a saber, acción u omisión arbitraria o ilegal y una amenaza, perturbación o conculcación de garantías fundamentales, derechamente no es posible establecer nexo causal alguno entre los mismos, cayendo consecuentemente el tercer requisito de procedencia del recurso de protección. Este hecho se ve especialmente reforzado por la



jurisprudencia de los tribunales superiores de justicia, dejando meridianamente claro que las supuestas vulneraciones al derecho a la vida - que, en estricto rigor, son reclamaciones sobre el contenido concreto exigible del derecho a la salud - no son fruto de alguna gestión u omisión de la autoridad sanitaria, sino que precisamente son producto de las propias enfermedades que padecen los recurrentes; Que la materia sobre la cual versa el recurso de autos está tratada en una ley específica (Ley Ricarte Soto) dictada justamente para casos como el planteado, de modo tal que corresponde que con apego a esa ley y sus procedimientos, se obtenga la cobertura del medicamento requerido, y no usar el recurso de protección como sustituto legal para esa ley; y Que, en cuanto a la posibilidad de S.S. Iltma. de adoptar medidas de protección o cautela para lograr el restablecimiento del derecho, queda en evidencia que lo que efectiva y artificiosamente se busca mediante este arbitrio es la dictación de una sentencia constitutiva de derechos en favor de los pacientes recurrentes, creando con ello dos distorsiones insalvables. La primera, el crear una situación de particular privilegio en favor de los pacientes para obtener la exigibilidad de un medicamento a permanencia, lo que no podrá ser perentoriamente resuelto o discutido en un procedimiento de lato conocimiento posterior. La



segunda, el pasar por alto a toda la institucionalidad creada y articulada, por la Constitución y las Leyes, para la elaboración de políticas públicas en materia de financiamiento de tratamientos de alto costo.

Solicita tener por evacuado el informe solicitado, rechazando en todas sus partes el recurso de protección intentado en contra del Fondo Nacional de Salud (FONASA), por no configurarse en la especie ninguno de los presupuestos copulativos que dan lugar a la acción cautelar.

Con fecha 03 de junio de 2021 evacua informe doña Mónica Troncoso Schiferli, Neuróloga Infantil, quien señala que adjunta información científica actualizada respecto a la Enfermedad Lipoftiscinosis Neuronal Ceroidea tipo 2. - Disease characteristics and progression in patients with late-infantile neuronal ceroid lipoftiscinosis type 2 (CLN2) disease: an observational cohort study (año 2018). Este estudio muestra la evolución natural de la enfermedad, sin tratamiento, el promedio de vida desde el inicio de los síntomas hasta la muerte es de 7,8 años (0-9). Es decir, dejado a su evolución se produce un deterioro progresivo del funcionamiento cerebral e inexorablemente lleva a la demencia, postración y muerte de los niños.



Study of Intraventricular Cerliponase Alfa for CLN2 Disease (año 2018). Donde se concluye que la administración intraventricular de Cerliponasa alfa cada 2 semanas resulta en detención o estabilización del compromiso motor y del lenguaje, en relación a la evolución natural de la enfermedad.

Cerliponase Alfa for the Treatment of Atypical Phenotypes of CLN2 Disease: A Retrospective Case Series (año 2021). Concluye que la Cerliponasa es bien tolerado y tiene el potencial de estabilizar las funciones motoras y de lenguaje en pacientes con CLN2 atípicos.

Señala que en su centro se inició el año 2019 la administración de cerliponasa alfa intratecal. A la fecha ya son 6 pacientes entre 10 y 2 años de edad. En aquellos niños en que se inició la terapia precozmente se ha visto una estabilización de su cuadro neurológico. Sólo 2 pacientes a quienes la terapia fue iniciada más tardíamente, debido a la demora en la adquisición del medicamento sus síntomas progresaron antes del inicio de ésta, la terapia fue suspendida a solicitud de los padres por no ver mayores beneficios, a pesar de ello en estos niños, que han seguido controlando, han visto que posterior a la suspensión de la terapia sus síntomas han avanzado rápidamente, es decir puede concluir que con terapia se había detenido



su progresión. En la literatura no se mencionan efectos colaterales con la Cerliponasa. Sólo se mencionan asociación con complicaciones relacionadas con el dispositivo (reservorio de Ommaya por donde se administra el medicamento), como infección, fugas y un aumento del recuento de glóbulos blancos en el líquido cefalorraquídeo en la mitad de los pacientes.

Experiencia local: señala que no han tenido efectos colaterales serios con la Cerliponasa. Los efectos adversos leves reportados son cefalea, náuseas y vómitos que han sido manejados con intervenciones simples y prevenidos en las subsiguientes infusiones con tratamiento sintomático. Una paciente presentó aumento de frecuencia de crisis asociado a aumento de glóbulos blancos en líquido cefalorraquídeo (LCR), lo que se interpretó como infección del dispositivo y fue manejado en forma agresiva con retiro del reservorio y tratamiento antibiótico. La paciente tuvo buena respuesta al tratamiento y no hubo signos de infección del sistema nervioso central posterior. Otro paciente presentó aumento de los glóbulos blancos en el LCR sin síntomas asociados que no requirió ninguna intervención específica. Es conocida la evolución natural de esta enfermedad con muerte precoz de los niños en el 100% de los casos, en condiciones deplorables: demencia, epilepsia incontrolable,



postración etc, además de los efectos sobre una familia devastada. Hasta el momento no se han registrado muertes en niños que estén recibiendo esta terapia.

Experiencia local: no se ha acortado la sobrevida, más aun, ninguno de ellos ha muerto. No existen terapias alternativas para esta enfermedad. En el mundo entero sólo existe la Cerliponasa alfa para CLN2.

Comentario: nuestra preocupación es que estos trámites están retrasando el inicio del tratamiento en Florencia lo que la 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.

Con fecha 15 de junio de 2021, la causa queda en estado de acuerdo.

Con fecha 19 de junio de 2021, la recurrente promueve entorpecimiento e incidente de nulidad de la vista.

Con fecha 23 de junio de 2021, se dio traslado al incidente deducido, suspendiéndose el estado de acuerdo.

Con fecha 30 de junio de 2021 se falló el incidente promovido, rechazándosele, volviendo la causa al estado de acuerdo.

Con fecha 03 de julio e 2021, la recurrente deduce recurso de reposición con apelación



subsidiaria en contra de la resolución individualizada, desestimándose el primer medio de impugnación, siendo declarado inadmisibles por improcedente el segundo de ellos, por resolución de 12 de julio de 2021.

CON LO RELACIONADO Y CONSIDERANDO:

PRIMERO: Que, conforme ha quedado relacionado en la parte expositiva de este fallo, la recurrente- en síntesis- impetra "Que se ordene a las recurridas FONASA y/o MINSAL a otorgar sin más trámite la cobertura para la cirugía de implementación del dispositivo cerebral necesario para las perfusiones y para el suministro del tratamiento de reemplazo enzimático denominado BRINEURA a Florencia Muñoz, requerida por la recurrente, de conformidad a la prescripción médica de su médico tratante", basándose para ello, en la omisión de respuesta por parte de la Administración a su petición, habiendo operado a su respecto el silencio administrativo negativo, prescrito en la Ley N°19.880, entendiéndose desestimada su petición con fecha 24 de marzo de 2021.

SEGUNDO: Que, allegados todos los antecedentes al presente arbitrio constitucional, y teniendo en especial consideración la normativa sobre cual edifica su acción, esto es, la Ley N°19.880, necesario es discernir si la administración emitió el acto administrativo ficto o presunto que la



recurrente le imputa, con ocasión de haber operado a su respecto el silencio administrativo negativo y, en caso afirmativo, determinar si la acción cautelar de autos, ha sido deducida dentro de término establecido por el N°1 del Acta N°94-2015 de la Excma., Corte Suprema sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales

TERCERO: Que, sobre el particular, conviene consignar que la recurrente ha utilizado el **procedimiento de urgencia** establecido en Capítulo V "Disposiciones Finales" de la Ley N°19.880, en general, y en el artículo 63, en particular, que estatuye- en lo que interesa- que "En tales circunstancias, los plazos establecidos para el procedimiento ordinario **se reducirán a la mitad**, salvo los relativos a la presentación de solicitudes y recursos", conclusión que- aplicando el elemento lógico de exegesis legal, establecido en el artículo 22 inciso 1° del Código Civil- corrobora el artículo 65 del texto legal citado que regula el silencio administrativo negativo como, asimismo, el artículo 66 de la ley especial, que reza " Efectos del silencio administrativo. Los actos administrativos que concluyan **por aplicación de las disposiciones de los artículos precedentes...**". En consecuencia, si la pretende asilarse en el silencio administrativo negativo para enderezar su acción cautelar, acepta que el



procedimiento empleado es de urgencia, a que se alude en el citado artículo 63.

CUARTO: Que, el silencio administrativo negativo, se encuentra disciplinado en el artículo 65 de la Ley N°19.880, norma que previene en su inciso 1° que "Silencio Negativo. Se entenderá rechazada una solicitud que no sea resuelta dentro del plazo legal cuando ella afecte el patrimonio fiscal. Lo mismo se aplicará en los casos en que la administración actúe de oficio, cuando deba pronunciarse sobre impugnaciones o revisiones de actos administrativos o **cuando se ejercite por parte de alguna persona el derecho de petición consagrado en el numeral 14 del artículo 19 de la Constitución Política**"

QUINTO: Que, encontrándose la solicitud presentada por el recurrente el 24 de febrero de 2021 a la administración, en uno de los presupuestos normativos referidos en el motivo que precede, dable es concluir que - siendo el término normal para contestar la solicitud de que se trata, de 20 días, conforme al artículo 24 de la Ley N°19.880- dicho plazo de días hábiles- contabilizado de lunes a viernes, de acuerdo al artículo 25 de la ley especial- reducido a 10 días hábiles de acuerdo a lo estatuido en el citado artículo 63, expiró irreversiblemente el 08 de marzo de 2021.



SEXTO: Que, lo concluido precedente, nos plantea la interrogante, en orden a dirimir si el silencio administrativo negativo establecido en la Ley N°19.880, opera en forma automática o no, esto es, opera una vez expirado el término legal respectivo o bien se requiere denunciar la mora en la resolución.

SEPTIMO: Que, a diferencia de lo que ocurría en España hasta el año 1992 (El silencio administrativo, José Ignacio Ramírez Morrison y Alex Humberto Muñoz Miño, Editorial Mass Libros Grupo Editor, Buin, Región Metropolitana, Chile, año 2019. Páginas 55 y 267), la ley especial citada consagra una **certificación** como elemento de eficacia constitutiva del silencio administrativo negativo, tal y como lo preceptúa el inciso 2° del artículo 65 del cuerpo normativo citado, que reza "En los casos de inciso precedente, el interesado podrá pedir que se certifique que su solicitud no ha sido resuelta dentro de plazo legal. **El certificado se otorgará sin más trámite, entendiéndose que desde la fecha en ha sido expedido empiezan a correr los plazos para interponer los recursos que procedan**", norma que debe relacionarse lógicamente con el artículo 66, que prescribe "Efectos del silencio administrativo. Los actos administrativos que concluyan por aplicación de las disposiciones de los artículos precedentes, tendrán los mismos



efectos que aquéllos que culminaren con una resolución expresa de la Administración, **desde la fecha de la certificación respectiva**”

OCTAVO: Que, de lo que se viene diciendo, se infiere con meridiana claridad que mientras el interesado ejerza su facultad en orden a solicitar que se expida el certificado a que aluden las normas transcritas, por un lado, no existe acto administrativo ficto o presunto y, de otro, la Administración se encuentra en condiciones de resolver expresamente la solicitud planteada por el Administrado.

NOVENO: Que, en las condiciones descritas, no encontrándose acreditado en autos la existencia del certificado a que aluden los citados artículos 65 y 66 de la Ley N°19.880, forzoso y necesario resulta concluir que no existe acto administrativo ficto o presunto, cuya ilegalidad o arbitrariedad sea susceptible de analizar en esta sede cautelar, por lo que no corresponde sino desatender la presente acción constitucional.

DECIMO: Que, para el evento de que se estimase que el silencio administrativo negativo opera en forma automática- que por cierto no lo es, pues razonar en tal sentido, importa pasar en silencio el texto expreso de ley que exige certificación para que opere el silencio administrativo negativo-, esto es, una vez transcurrido el término legal de que disponía la Administración



para absolver la petición planteada por el Administrado, se advierte que- por aplicación del artículo 63 de la Ley N°19.880- el término establecido para dichos efectos, esto es, 20 días hábiles, se reduce a 10 días hábiles, mismo que expiró- atendida la data de la solicitud del recurrente, esto es, 24 de febrero de 2021- a la medianoche del día 08 de marzo de 2021; luego, el acto administrativo ficto o presunto, que por aplicación de la institución del silencio administrativo negativo nació a la vida del derecho, lo fue con fecha 09 de marzo de 2021, data en que se entendió- para todos los efectos legales- como rechazada la solicitud del recurrente.

DECIMO PRIMERO: Que, establecido lo anterior y conforme al análisis desarrollado por el recurrente en su libelo, resulta pertinente discernir si, con los nuevos antecedentes allegados con posterioridad al examen de admisibilidad efectuado por este tribunal de alzada, la acción de emergencia constitucional que nos ocupa, fue o no enderezada dentro del término de 30 días corridos que estatuye al efecto el N°1 del Acta N°94-2015 de la Excma., Corte Suprema sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales.

DECIMO SEGUNDO: Que, según se desprende del Certificado de la Oficina Judicial Virtual, el



libelo cautelar que nos ocupa, fue ingresado a dicha plataforma el **16 de abril de 2021**, a las 18:42:20 horas; luego, desde la data del acto administrativo ficto o presunto, esto es, **09 de marzo de 2021**, a la de ingreso de la acción en referencia a la plataforma del Poder Judicial ya referida, forzoso y necesario resulta concluir que la misma fue interpuesta en forma manifiestamente extemporánea, razón por la cual la misma debe ser, necesariamente, desatendida, en razón de este capítulo. Reafirma lo anterior, el artículo 66 de la Ley N°19.880, que prescribe "Efectos del silencio administrativo. Los actos administrativos que concluyan por aplicación de las disposiciones de los artículos precedentes, tendrán los mismos efectos que aquéllos que culminaren con una resolución expresa de la Administración, desde la fecha de la certificación respectiva"

DECIMO TERCERO: Que, para el caso de los argumentos vertidos en las reflexiones que antecedentes, no resulten suficientes para desoír la acción constitucional de excepción que nos ocupa, conviene consignar que el Recurso de Protección de Garantías Constitucionales, estatuido en el artículo 20 de nuestra Carta Magna, constituye- a no dudarlo- jurídicamente una acción destinada a amparar el libre ejercicio de las garantías y derechos preexistentes e



indubitados que en la disposición constitucional en referencia se enumeran, mediante la adopción de medidas de resguardo que se deben adoptar ante un acto u omisión arbitrario o ilegal que prive, perturbe o amenace ese atributo.

DECIMO CUARTO: Que, de lo que se viene reseñando, el acto administrativo ficto o presunto que el actor considera arbitrario e ilegal, se encuentra constituido por el de 09 de marzo de 2021, en cuya virtud los recurridos rechazaron dar cobertura al tratamiento de alto costo para hacer frente a la enfermedad CLN2 que padece Florencia Muñoz Flores, decisión terminal de la autoridad que atentaría contra la igualdad ante la ley y, además, amenaza la vida e integridad física y psíquica de la menor antes individualizada.

DECIMO QUINTO. Que, a priori, necesario es hacer presente que esta Corte no se encuentra en condiciones - sin violar abiertamente lo prevenido en los artículos 7° inciso 2° de la Carta Política y 4° de la recopilación orgánica de tribunales-, con ocasión de la presente acción de emergencia, de mezclarse en las funciones de otros poderes públicos, en general, y del ejecutivo, en particular, quien es la autoridad llamada por la Constitución, para administrar políticamente el Estado y satisfacer, además, financieramente las necesidades de los administrados, prohibición que



tiene como contrapartida, la proscripción constitucional que milita en contra de los otros poderes públicos, para inmiscuirse en los asuntos jurisdiccionales, tal y como lo establece el artículo 76 inciso 1° de la Ley Fundamental de 1980. En otros términos, está proscrito a la Judicatura tomar parte alguna en el análisis, proyección, evaluación e implementación de políticas públicas, en general, y sanitarias, en particular, circunstancia que obsta "per se", a que el remedio constitucional pueda- desechados que fueran los capítulos anteriores- prosperar. Razonar en sentido contrario, esto es, transgredir el artículo 7° inciso 2° de la Carta Política de 1980, dictando un fallo favorable a la pretensión de autos, supone extender en esta sede cautelar una resolución nula de derecho público, por así disponerlo expresamente el inciso 3° del ya citado artículo 7°, en circunstancias que la judicatura se encuentra llamada precisamente obrar en sentido inverso, atendido el juramento prestado por cada uno de sus miembros, en forma previa al ejercer su ministerio, al tenor de lo prevenido en el artículo 304 del Estatuto Orgánico de Tribunales.

DECIMO SEXTO: Que, respecto de la ilegalidad del acto administrativo ficto o presunto, en cuya virtud se desestimó por la recurridas, otorgar cobertura financiera al tratamiento de alto costo para subvenir o sufragar los efectos económicos



que produce la enfermedad de la menor de que se trata, necesario es consignar que el Estado cuenta válida y legalmente con un sistema previsional sanitario, constituido por el Fondo Nacional de Salud, con una normativa que disciplina el Régimen de Garantías Explícitas de Salud y, finalmente, con otro estatuto que otorga Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, que como se aprecia se encuentra gobernado circunstancia y detalladamente por la ley. Así las cosas, se trata de un sistema normado y reglado, en que las distintas normas que lo componen, establecen sus objetivos, métodos y procedimientos para discernir los requisitos que deben consultarse en una patología, tratamiento o diagnóstico para estar en condiciones de acceder a tratamientos de alto costo, tal y como se desprende de lo prevenido en el artículo 1° incisos 2° y 3° de la Ley N°20.850, los cuales serán individualizados en un Decreto Supremo del Ministerio de Salud conjuntamente con acuerdo con el tesoro público, de acuerdo al artículo 5° de la normativa ya señalada

DECIMO SEPTIMO: Que, la normativa sectorial ya referida, establece las exigencias que deben cumplir los diagnósticos y tratamientos de alto costo para recibir cobertura estatal, entre ellos, que los mismos hayan tenido una evaluación



favorable y que hayan sido recomendados en el mismo sentido

DECIMO OCTAVO: Que, en cuanto a la arbitrariedad alegada, necesario es resaltar que la regulación particularmente circunstanciada existente en la legislación sanitaria, de la materia que nos ocupa, impide que se consulte dicha característica en el caso de marras, desde que las políticas públicas sanitarias y , consecuentemente, su financiamiento son de responsabilidad exclusiva y excluyente del Poder Ejecutivo, más aún cuando resulta lógico y sensato sostener que los recursos económicos siempre escasos ante necesidades múltiples, no deben emplearse en un pocos administrados en desmedro de los demás y que, además, los gastos del Estado deben verificarse teniendo presente la legalidad del mismo, como se desprende del artículo 100 de la Carta Política de 1980 que reza "Las Tesorerías del Estado no podrán efectuar ningún pago sino en virtud de un decreto o resolución expedido por autoridad competente, **en que se exprese la ley o la parte del presupuesto que autorice aquel gasto...**"

DECIMO NOVENO: Que, en las condiciones descritas en las reflexiones que anteceden, no advirtiéndose vulneración alguna de las garantías constitucionales aludidas por la recurrente en su



libelo, no corresponde sino ser desestimada la acción constitucional en estudio..

VIGESIMO: Que, en nada altera lo concluido precedentemente, el informe evacuado en esta causa, por la médico tratante de la menor, como quiera que sus apreciaciones deben ser probadas científicamente, conforme al procedimiento establecido en la Ley N°20.850, para optar al financiamiento que dicho cuerpo normativo contempla.

Por las anteriores consideraciones, normas legales citadas y lo dispuesto, además, en los artículos 20 y 19 N°1 y 2 de la Carta Fundamental de 1980 y Acta N°94 de la Excma., Corte Suprema sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales, **SE RECHAZA** el deducido por Esteban Barra Olivares, Francisco Bassi Díaz e Isabel Cholaky Rojas en favor de Florencia Antonia Muñoz Flores en contra del Fondo Nacional de Salud, representada por Marcelo Mosso Gómez y del Ministerio de Salud, representada por Enrique Paris Mancilla, sin costas, por haber tenido motivos plausibles para litigar.

Se previene que el Ministro don Hernán González García concurre al rechazo del recurso, pero por las consideraciones siguientes:

1°) Que lo que pretende la actora es el financiamiento, por parte del sistema nacional de



salud, de un tratamiento y/o medicamento de alto costo para la niña que individualiza, en base a la prescripción efectuada por la médico tratante.

2°) Que los antecedentes allegados a los autos no permiten determinar que lo requerido influya de manera sustancialmente favorable para la vida de la paciente, ante la enfermedad grave que padece.

3°) Que el sistema nacional de salud contempla distintas coberturas según las circunstancias médicas que deba solventar, como el régimen general, las garantías explícitas de salud y las protecciones de alto costo, cada una de ellas con su regulación particular a partir de las exigencias que impone y las prestaciones que otorga.

4°) Que lo antes expuesto evidencia que toda persona que requiera cualquiera de dichos auxilios debe sujetarse a la ley que lo establece, a través de los medios que la misma confiere en el ámbito de la administración de salud, máxime si se trata de una solicitud de alto costo, consagrada en la Ley 20.850, lo que se aviene con las políticas públicas que deben aplicarse en esta área.

5°) Que los antecedentes a la vista no dan cuenta que el Ministerio de Salud y Fonasa, sea de modo positivo o ante el silencio administrativo, hayan obrado fuera de las prerrogativas que al



efecto le confiere la ley u omitido hacerlo en casos en que estaban obligadas a responder, y tampoco demuestran que, por acción u omisión, hayan sido arbitrarios en el manejo de la situación objeto de autos, toda vez que no existen razones desasociadas a la situación en estudio o incoherentes con lo debatido, que lleven necesariamente a acceder a lo pedido para la menor de que se trata.

6°) Que, consecuente con lo expuesto, no puede concluirse que, con ello, se hayan vulnerado los derechos invocados por la recurrente, pues no aparece acreditado que la negativa atente en contra del derecho a la vida o a la integridad física de quien se busca proteger, ni que se configure una conculcación a la igualdad ante la ley o haya un acto discriminatorio, ya que la actitud de los recurridos queda ceñida a las pautas generales que informan una respuesta semejante para todas las personas.

7°) Que, por tanto, no cabe en esta acción constitucional de protección, dado su carácter extraordinario y de urgencia ante un derecho que debe ser indubitado -y que en este caso está controvertido y en disputa- acceder a lo impetrado en ella, sin perjuicio de los derechos que puedan ejercerse ante el sistema nacional de salud, para obtener las prestaciones que la niña merece.



Redacción del Ministro Suplente don Álvaro Saavedra Sepúlveda, salvo la prevención redactada por su autor.

Regístrese, notifíquese y archívese, en su oportunidad.

Rol N°272-2021/Protección.

Se deja constancia que, pese a haber concurrido a la vista y al acuerdo de esta causa, no firma el Ministro (S) don Álvaro Saavedra Sepúlveda, por haber cesado en su suplencia, asimismo, no firma el Abogado Integrante don Robert Morrison Munro, por encontrarse ausente.



Proveído por la Presidenta de la Segunda Sala de la C.A. de Talca.

En Talca, a quince de julio de dos mil veintiuno, 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 04 de abril de 2021, la hora visualizada corresponde al horario de invierno establecido en Chile Continental. Para la Región de Magallanes y la Antártica Chilena sumar una hora, mientras que para Chile Insular Occidental, Isla de Pascua e Isla Salas y Gómez restar dos horas. Para más información consulte <http://www.horaoficial.cl>